

IMPACTO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN DEL SINDROME POSTUCI EN FAMILIARES EN PACIENTES INGRESADOS EN UCI

Autor: José María Mata Márquez

Tutor/a: M^a Antonia Martínez Momblán

Curso académico 2016-2018





AGRADECIMIENTOS

Agradecer enormemente a la Dra. Martínez Momblán, una gran profesional, por enseñarme, ayudarme y guiarme en la realización de este proyecto, así como por la paciencia que ha tenido conmigo durante este año. Estoy seguro de que no será la última vez que trabajemos juntos.

A mi pareja Ana, por los ánimos para acabar el trabajo y con ello el Máster.

Por último, a la Escola Universitaria d'Infermeria de Bellvitge (para mí siempre se nombrará así) por educarme durante el Grado de Enfermería y profesionalizarme con este Máster y por enseñarme a ser el profesional que soy a día de hoy.





ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
2. HIPÓTESIS.....	17
3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	17
3.1. OBJETIVO GENERAL	17
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
4. METODOLOGIA	18
4.1. DISEÑO O TIPO DE ESTUDIO	18
4.2. ÁMBITO DE ESTUDIO	18
4.3. SUJETOS DE ESTUDIO.....	19
4.4. VARIABLES DE ESTUDIO	21
4.5. INSTRUMENTOS DE MEDIDA.....	22
4.6. RECOGIDA DE DATOS.....	26
4.7. ANÁLISIS DE DATOS	26
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	28
7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA	28
8. PRESUPUESTO.....	28
9. CRONOGRAMA.....	29
10. BIBLIOGRAFÍA	30
11. ANEXOS	38
ANEXO I: INTERVENCIÓN A EFECTUAR.....	38
ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO	40
ANEXO III: INSTRUMENTOS DEL ESTUDIO	42

1. INTRODUCCIÓ

1.1 Situación actual del Síndrome Post-UCI en pacientes y familiares

El ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y como confirman diferentes autores consultados, genera un estrés agudo tanto en el paciente como en los familiares. Dichas evidencias, establecen que la hospitalización de un ser querido genera modificaciones en las percepciones, pensamientos y sentimientos, llegando incluso a perturbar la conciencia como es el **Síndrome Post-UCI** (Post Intensive Care Syndrome) (PICS), que afecta al paciente crítico hospitalizado, y el **Síndrome Post-UCI Familiar** (Post Intensive Care Syndrome-Family) (PICS-F), que afecta a los familiares de pacientes ingresados y que fue creado por la *Sociedad de Medicina Crítica* (1,2).

Las causas que desencadena el PICS-F son diversas, entre ellas, destacar la alta incertidumbre, cambios en el ritmo habitual, adaptarse a estructuras y equipos, falta de información, cargas físicas y emocionales y dificultad en disponer de recursos para adaptarse a la nueva situación. Todo ello desencadena un impacto físico, psicológico, social y económico en el familiar, con falta de atención de sus propias necesidades de salud, baja autoestima y deterioro de la Calidad de vida relacionada con la Salud (3,4).

Los últimos estudios sobre las consecuencias físicas del PICS-F establecen una prevalencia significativa de ansiedad (45,8%), depresión (25%) y síntomas de trastornos por estrés postraumático (PTSD) de un 11,1%, con puntuación bajas para la Calidad de vida relacionada con la Salud (HRQOL) en los familiares de pacientes ingresados en UCI (3).

Otras investigaciones establecen incidencias más elevadas de Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT) de 33-49%, con riesgo de padecer depresión entre el 6% y el 26% de los familiares, con secuelas que se pueden mantener a los cuatro meses después del alta hospitalaria del paciente en la UCI (5). Dichas secuelas a largo plazo se podrían reducir de forma considerable

estableciendo seguimientos al paciente y la familia después del alta hospitalaria como confirman estudios realizados en el Reino Unido (6).

La literatura actual del PICS y del PICS-F, establece cómo ambas pueden generar sinergias que potencien o reduzcan los síntomas y/o consecuencias que desencadena el stress psicológico del paciente y familiar (7). El estudio realizado por Dziadzko, V y colaboradores, determina que el soporte emocional de la familia hacia el paciente contribuye a disminuir en un 86% el factor mitigador de los síntomas (2).

Si nos centramos en materia internacional, según un estudio, de los 5 millones de estadounidenses que reciben cuidados intensivos, entre el 50% y el 70% adquieren PICS. Habitualmente este síndrome aparece a los 2 días después de que el paciente recibe las curas, e igual sucede en sus familiares. Una vez al alta, estos pacientes no son seguidos por ningún intensivista, lo que produce que la detección del PICS sea muy difícil. Una solución que se propone sería la educación a los profesionales que rutinariamente tratan al paciente crítico, incidiendo en su diagnóstico e intervenciones terapéuticas (8).

1.2 Impacto físico, psíquico y social del PICS-F y PICS

Los diferentes hallazgos, establecen y describen los diferentes impactos físicos, psicológicos y sociales que desencadenan el PICS y PIC-F en los familiares y pacientes ingresados en UCI, así como la variabilidad de factores que pueden agravar el síndrome (9).

Con respecto a los familiares, los estudios recientes describen en general tres afectaciones en el familiar y hacen referencia al **campo de la salud mental** con ansiedad y depresión, **al campo cognitivo** con la memoria, función ejecutiva, atención y velocidad de procesamiento mental. Finalmente, afectaciones relativas al **aspecto físico**, como son el componente respiratorio, cardíaco, neuromuscular y la fatiga que puede empeorar cuando se presenta mayor distrés funcional (9).



1.2.1. Impacto físico

Son muchas las evidencias que describen las limitaciones en la función física de los supervivientes de la UCI y como dichas limitaciones mejoran con el tiempo, pero son duraderas e incapacitantes (10), impidiendo realizar correctamente las actividades de la vida diaria (AVD).

Otros estudios consultados analizan cómo las actividades instrumentales de la vida diaria también se ven afectadas. La discapacidad de estas actividades, como realizar la compra, se presentaron en un 70% de los supervivientes de UCI que requirieron ventilación durante más de 48 horas, y dichas discapacidades están correlacionadas con la edad del paciente (10).

Los factores de riesgo de la UCI relacionados con el aspecto físico se asocian al tratamiento con corticoesteroides, enfermedades nosocomiales en la propia UCI y resolución lenta de enfermedades pulmonares (10). Las medidas de mejora que establece la literatura son la rehabilitación precoz y minimizar los tiempos totales de sedación profunda (10).

La causas de estas limitaciones físicas derivan en parte, por enfermedad crítica neuromiopática, atrofia muscular, contracturas y otros efecto negativos de la inmovilización prolongada, que incluso puede afectar a individuos sanos (10).

1.2.2. Impacto Psicológico

Las alteraciones psicológicas son frecuentes, siendo las más prevalentes los síntomas de depresión y ansiedad, así como el síndrome de estrés post-traumático. La evidencias consultadas no determinan con claridad un tiempo concreto de duración de dicha sintomatología asociada a la estancia en UCI, pero algunos estudios recogidos en esta revisión muestran una disminución de dichas manifestaciones psicológicas durante el primer año post-UCI (5).

Los factores de riesgo que inciden en un aumento de las manifestaciones psicológicas del síndrome post-uci son: el pobre recuerdo de

la estancia en la UCI, memoria traumática o desilusionante de la experiencia vivida, así como discapacidades físicas pre o post-UCI (5). Los factores de riesgo específicamente asociados con la ansiedad en el primer año después del proceso crítico incluyen estar sin empleo el primer año y la duración de la ventilación mecánica, mientras que una personalidad optimista supone un factor protector (5,10). Los factores relacionados con la estancia en la UCI incluyen agitación y limitaciones físicas.

En un estudio publicado recientemente, se demostró que la presencia de componentes psicológicos del paciente crítico a los tres meses de alta de la UCI influye negativamente en el nivel de sobrecarga de los cuidadores, aunque los problemas físicos parece ser que no tenían impacto sobre dicha sobrecarga (5,10). Aun así, este estudio es de muestra pequeña y de difícil extrapolación, aunque reconoce que la ansiedad y la depresión juegan un papel importante en los cuidadores. La detección precoz de los pacientes con afectación post-UCI no es sólo importante para su prevención, también lo es para la prevención del PICS-F. Este estudio abre líneas de investigación nuevas que se dirijan a la intervención conjunta entre la PICS y la PICS-F, ambas establecen correlaciones que nos hacen reflexionar que la mejora de uno de los síndromes tiene efectos colaterales en el otro (5,10).

1.2.3. Impacto a nivel cognitivo

La literatura consultada establece que las Disfunciones cognitivas, como puede ser el delirium pre o postUCI, son frecuentes y mejoran pasado el primer año post-UCI. Los déficits a nivel cognitivo que se presentan con mayor prevalencia son las alteraciones en la memoria, déficit de atención y función ejecutiva (10). Otros estudios consultados, hallaron atrofia cerebral en pacientes críticos con delirium, pero no está claro que la atrofia sea un factor de riesgo o un efecto de una patología neurológica (11). Tener un desarrollo cognitivo bajo pre-UCI y la imposibilidad de recordar eventos post-UCI también son riesgos de desorden cognitivo. Otros factores son hipoglucemia, hipoxemia, hipotensión y la propia sedación (10).

1.2.4. Otros aspectos asociados a PICS-F y PICS

Los trastornos del PICS-F y PICS, evidenciados en la revisión de la bibliografía consultada la asocian a determinados aspectos como puede ser la edad, género, educación, antecedentes patológicos, situación económica, así como factores acontecidos durante su ingreso hospitalario en la UCI (12). Entre dichos factores se destaca el estar sometido a ventilación mecánica prolongada, estancias prolongadas en UCI que determinan alteraciones en los patrones de descanso y sueño, tipo y dosis de fármacos, entre otros. Todos estos factores determinan un deterioro importante de la Calidad de vida a corto y largo plazo del paciente, generando de manera colateral afectaciones en el familiar (12,13).

Algunos estudios han determinado que a partir de los 60 días de estancia del paciente, la prevalencia de síntomas de PICS-F aumenta. Se conoce que no hay relaciones significativas entre la magnitud del problema del paciente y la severidad de los síntomas y signos de la PICS-F. Todo ello determina una elevación de costes en gastos de tratamiento, así como la pérdida de productividad de estas personas afectadas. Estos estudios sugieren una detección precoz del PICS-F para reducir estos síntomas, aunque proponen realizar estudios con muestras más elevadas, y de manera longitudinal (4,14).

1.3. Situación actual del Soporte familiar

Los familiares del paciente crítico tienen un rol muy importante en la estancia en la UCI y especialmente en el post-UCI, siendo durante todo el proceso los cuidadores principales una vez dado el alta del servicio de medicina intensiva.

En algunas ocasiones, el alta a domicilio puede suponer una mala calidad de vida para los pacientes críticos, lo que implica que los familiares también sufran las consecuencias al tener que aplicar los cuidados necesarios (12). Este hecho puede afectar en el momento de tomar decisiones y en la



habilidad de cuidar, lo que a su vez puede derivar en trastornos psiquiátricos como estrés post-traumático, dolor o pánico (15,16). Por otro lado, hay estudios que sugieren realizar otras líneas de investigación donde se profundice sobre los factores de riesgos asociados a ello, para así poder hacer las intervenciones necesarias para disminuir su incidencia (17).

La estructura actual de las UCIs permite poca implicación de la familia en los cuidados del paciente ingresado. La cultura de UCI es cerrada, no se permiten medios de comunicación tecnológico y el diseño de las mismas no garantiza ni la privacidad ni proporciona la confortabilidad deseable (18). Durante este proceso, se ha demostrado que tanto paciente como familiares padecen un gran estrés físico y psicológico, al estar unos separados de los otros y desconocer de qué manera viven el proceso (19–21).

Al conocer la noticia de ingreso en UCI, el familiar sufre una serie de desequilibrios relacionados con la falta de información, pronóstico incierto, miedo a la muerte y cambios en el rol dentro de la familia e interrupción de la rutina. Por otro lado, el familiar requiere sentirse importante en el cuidado del ser querido, participar en su recuperación y de “estar” y “hacer” algo por el paciente. Por eso, en algunas revisiones se concluye que es necesario ceder un espacio a los familiares en la habitación para poder avanzar en el proceso de manera conjunta con el paciente (22,23).

El beneficio del paciente con las visitas flexibles se centraría en la reducción de la ansiedad, debido sobre todo a factores relacionados con el ambiente, ruido e iluminación (24,25). En relación a las familias, su grado de satisfacción, bienestar y tranquilidad aumenta en cuanto las visitas no están limitadas (26,27). Esto también viene dado debido a que la comunicación es más constante, mantenida, y a su vez, menos necesaria, ya que son los propios familiares los que ven la evolución del paciente.(28)

Un 50% de los pacientes no vuelve al trabajo después del primer año, y el 30% no vuelven a trabajar, lo que el cuidado de estas personas recae de manera intensa en los familiares (8). Un aumento del PICS a nivel económico

supone una sobrecarga directa e indirecta de los costes vinculados al paciente y al cuidador principal (1,8,29,30).

1.4. Herramientas actuales de medición y control de la PICS-F

Son numerosas las herramientas utilizadas para evaluar el PICS y el PICS-F en el contexto del paciente y la familia de UCI. Dichos instrumentos confirman su utilidad e idoneidad en el control, tratamiento y diagnóstico del síndrome tanto para el paciente como para la familia o cuidador. (14,31–36)

Los estudios actuales establecen que la fragilidad de todos estos instrumentos viene dada por el sesgo que genera el propio personal sanitario que utiliza y aplica las herramientas, generando problemas de fiabilidad. (14,31–36)

Una herramienta utilizada es el diario (o fotodiario), que consiste en anotar sensaciones, experiencias, vivencias, entre otros *inputs* del paciente y familiar en su estancia en la UCI (31). Algunos estudios han descrito que los pacientes y familias que lo han utilizado demuestran tener un nivel más bajo de desorden post-traumático que los que no lo ha utilizado. Así pues, su utilización es un primer paso para mitigar los efectos del PICS y PICS-F, así como mejorar la satisfacción del personal. Sin embargo, los estudios actuales establecen muestras poco representativas que pueden condicionar los resultados de efectividad del diario en el contexto del paciente/familia ingresado en UCI (14,31–36).

Otra herramienta creada en los últimos años, ha sido la tabla ABCDEF (37), en la que se repasan aspectos que pueden favorecer o desencadenar el PICS a los pacientes y familiares. Esta tabla consta de diferentes apartados, que coinciden en la inicial con la categoría de letra a la que pertenecen, en el idioma inglés:

- A: Evaluación, prevención y control del dolor
- B: Despertar, respiración espontánea
- C: Elección de sedación y analgesia
- D: Evaluación del delirio, prevención y control



- E: Movilidad temprana y ejercicio
- F: Comunicación, familia y entorno

Su aplicación ha demostrado reducir el impacto, no solamente en los pacientes, sino en las posibles secuelas de los familiares al alta en la UCI. Asimismo, esta herramienta está ayudando a humanizar los cuidados intensivos, descentralizando la atención en la maquinaria y la excesiva monitorización (1,29,36–40). Sin embargo, recientes estudios muestran que muchas UCIs de diferentes regiones siguen con la política de visitas cerradas y que el cambio cultural hacia una UCI más humana es dificultoso, lo que requiere una mayor integración de dicha herramienta en muchas UCIs, para poder mejorar la integración con la familia y el paciente.(41)

1.5. Líneas futuras de actuación en las intervenciones enfermeras en el PICS-F

Las UCIs tienen recursos necesarios para prevenir el PICS y el PICS-F. Para ello, se deben realizar intervenciones que sean factibles, fáciles de reproducir, accesibles, de recursos escasos y fáciles de integrar durante la estancia en la UCI del ser querido. Varios ejemplos pueden ser tan sencillos como mejorar la frecuencia y calidad de la información proporcionada, lo que provocaría que se abandone el hospital de una manera más tranquila y mejorar la calidad del sueño, o bien establecer una UCI de puertas abiertas u horarios flexibilizados.(15,16,29,30,33,42). Se han realizado campañas para humanizar los cuidados intensivos, en las que se incluye el PICS y PICS-F, lo que aseguraría una mejora de calidad de vida de los pacientes y familias, gracias al hecho de abordar todas sus facetas, y no únicamente la clínica (14,29,43).

Se debe incrementar la educación sanitaria y la vigilancia por parte de los profesionales críticos y no críticos, de cara a entender las manifestaciones de la PICS, así enfocar los recursos sanitarios necesarios, tanto en los pacientes, familiares y cuidadores en riesgo de padecerla (42).

Como se ha mencionado anteriormente, la literatura nos plantea un paquete de medidas denominado ABCDEF, dirigido tanto al paciente como a la

familia que establece una serie de indicadores para el seguimiento, intervención y evaluación de la población en riesgo. Dichas medidas integran la evaluación y control del dolor, favorecer la respiración espontánea precoz, selección de sedación y analgesia, seguimiento y gestión del delirium, movilización precoz, compromiso familiar, buena comunicación verbal y escrita de todos los miembros del equipo de salud (37–41). Esta herramienta ha favorecido que haya, por el momento, un cambio cultural hacia el paciente, pero aún incompleto según algunos estudios. Esto significa la existencia de una necesidad de una implementación más exhaustiva del ABCDEEF, especialmente en el manejo de la sedación, de la atención al delirio y la aplicación de una movilidad temprana. (41)

En 2013, Stiller publicó una revisión sistemática que investigaba la efectividad de la fisioterapia en el paciente intubado y con ventilación mecánica en la UCI, detectándose una mejora de la fuerza y la función ventilatoria, una disminución del proceso inflamatorio, así como del estrés oxidativo. En dicho estudio, se hace evidente la falta de revisiones que exploren el estado de la cuestión sobre la relación entre efectividad de la rehabilitación precoz y la prevención de la PICS en pacientes ingresados en UCI (24,25).

En la actualidad, la rehabilitación no está coordinada, los pacientes se manejan de forma fragmentada al salir de la UCI y existen pocos estudios que hayan evaluado la intervención enfermera en el trans y postUCI como mejora en el PICS y PICS-F.

La realidad empírica nos hace pensar que muchos pacientes son dados de alta sin comprender sus limitaciones, la gravedad de las mismas y las expectativas de recuperación. La solución se centra en el conocimiento de los problemas, la adecuada orientación y en trabajo en equipo de forma entrelazada. Los profesionales cada vez están y deben de estar más concienciados en que la rehabilitación mejora al paciente física y psicológicamente. La dificultad de la situación reside en reconocer aquellos pacientes que necesitan esa ayuda para devolverles la calidad de vida. Todo esto hará, a su vez, que la PICS-F sea mucho menor (44–46). Ofrecer curas



que minimicen el desarrollo de PICS y PICS-F y los daños asociados es una responsabilidad ética de enfermería. Entender las experiencias de los pacientes, contribuir a un medio humano de cuidados multidisciplinarios, forma parte de los valores éticos(47).

En la actualidad, se está planificando crear unidades de seguimiento, tanto de pacientes como familiares que han estado en UCI, de manera que se pueda controlar y detectar precozmente el PICS y PICS-F (14,33). En España, ya existen consultas externas de medicina intensiva (48). Pese a la iniciativa, una revisión sistemática de este hecho refleja que el efecto de este seguimiento puede ser limitado y de baja calidad si no hay una estandarización de los cuidados, ya que demuestra que no hay mejora en la ansiedad, depresión, ni los aspectos físicos ni cognitivos tras realizar el análisis (49).

En el Reino Unido, existen clínicas diseñadas a realizar el seguimiento de estos pacientes, con buen funcionamiento. En EEUU, desde 2011, se han desarrollado clínicas de seguimiento de UCI, donde tanto familiares como pacientes obtienen mejoras en su cuidado post-UCI. La más destacada es el Centro Clínico Universitario de Recuperación de UCI de Vanderbilt, dicho centro establece intervenciones de mejora y análisis del modelo de clínica de seguimiento del PICS, para determinar los efectos de dichas clínicas en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores/familiares (6,8).

1.6. Justificación

Todos los estudios consultados establecen la necesidad de aumentar las evidencias en el concepto del PICS y PICS-F, dirigiendo la investigación a estudios que analicen los efectos de una intervención sistemática y continuada a lo largo de todo el proceso, así como de la necesidad de establecer herramientas validadas que puedan ayudar en el diagnóstico y tratamiento.

La familia tiene un papel muy importante en los cuidados enfermeros, encontrándonos con diferentes modelos de enfermería que destacan su importancia en el cuidado.

Esto se refleja en los conceptos básicos del Metaparadigma enfermero:



En el concepto de persona, Virginia Henderson considera a la familia y a la persona como una unidad, contemplando tanto el cuerpo como la mente, abarcando a la comunidad como agente responsable de proporcionar cuidado y de otorgar cambios en los estados de salud. En el concepto del entorno, Henderson destaca las relaciones con la propia familia, así como las responsabilidades de la comunidad como proveedor de cuidados. En su modelo de atención, el objetivo principal del proceso es construir una estructura teórica que pueda cubrir, individualizando, las necesidades del paciente, la familia y la comunidad. En la valoración enfermera, en la necesidad nº 9 (Necesidad de evitar los peligros), Henderson manifiesta que debemos valorar el entorno familiar, entre otros, siendo los diagnósticos enfermeros de “Estrés por sobrecarga (00177), Ansiedad (00146) y Gestión Ineficaz del régimen terapéutico (00080) los más representativos en el síndrome Post UCI. Finalmente, en el proceso de planificación, la familia es mencionada en la fijación de prioridades (50,51).

Es por todo lo dicho anteriormente que el presente trabajo quiere dar respuesta a la pregunta de:

¿Cuál es la efectividad de un programa de intervenciones enfermeras en la prevención, control y disminución del PICS-F del familiar de pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos?

2. HIPÓTESIS DEL TRABAJO

La hipótesis de este trabajo es que una intervención enfermera dirigida a los familiares de pacientes ingresados en la UCI disminuye los síntomas asociados al Síndrome Post-Uci Familiar (PICS-F) en el aspecto físico, psicológico y cognitivo respecto a los que no se les realiza la intervención. Todo esto puede reducir el impacto económico de la enfermedad.

3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Objetivo General

Evaluar la efectividad de un programa de intervención enfermera de prevención en los familiares de los pacientes de la UCI, ingresados en el Hospital Universitario Vall Hebrón, en la disminución de sus posibles comorbilidades, así como de la Calidad de vida relacionada con la salud y del consumo de recursos sanitarios una vez el paciente ha sido dado de alta de la UCI en el periodo comprendido de 2019 a 2021.

3.2. Objetivos específicos

Comparar la efectividad de las medidas y dispositivos en el grupo control y grupo intervención sobre:

- Mejora a nivel cognitivo en la memoria, atención y función ejecutiva
- Mejora a nivel psicológico en la depresión y ansiedad, así como el síndrome de estrés post-traumático.
- Mejora a nivel físico de comorbilidades, patrón de descanso y patrón nutricional
- Mejora de la Calidad de Vida relacionada con la salud
- Disminución del consumo de recursos sanitarios

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño del estudio

Se realizara un ensayo clínico, prospectivo, con asignación aleatoria, y con diseño de grupos paralelos. Se realizara un seguimiento a los familiares de pacientes ingresados en UCI del Hospital Vall Hebrón, durante el periodo de 2019 a 2021 durante 24 meses desde la fecha de inclusión.

4.2. **Ámbito de estudio**

El lugar de estudio es el Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona, que pertenece al Institut Català de la Salut (ICS), que es el proveedor del Catsalut.

Es considerado como el complejo más grande de Cataluña y de los 4 más grandes del Estado Español. Su equipo está formado por casi 7.000 profesionales. Ubicado en el pie de la sierra de Collserola (Barcelona), su área de influencia es Horta-Guinardó, Nou Barris y Sant Andreu, y la ciudad de Montcada i Reixac, con una población de 400.000 habitantes.

Está estructurado en tres grandes áreas asistenciales que engloba prácticamente todas las especialidades médicas: Área General, Área Maternoinfantil y Área de Traumatología y Rehabilitación- Con más de 1.100 camas, el Hospital apuesta por un modelo de gestión que sitúa al paciente en el centro de sus actuaciones, incluyendo la docencia (posee centros docentes universitarios) y la investigación, y que impulsa la participación en proyectos catalanes, estatales e internacionales de investigación.

La unidad de cuidados intensivos del hospital está situada en la planta 4ª y 5ª. En cada planta hay dos UCIs. Las especialidades que cubren estas UCIs son: Cirugía Vasculuar, Torácica, hepática, maxilofacial, Neurocirugía, Hematología, Oncología, entre otras.

Cada UCI consta de 12 habitaciones, en las cuáles se pueden ubicar 2 pacientes en cada una de ellas. Actualmente, se ubican entre 8-10 pacientes



en cada unidad, ya que se reservan habitaciones para pacientes que requieren aislamiento.

La norma establece que únicamente dos acompañantes pueden entrar a ver al paciente, pero pueden intercambiarse con otros dos, de manera que rotatoriamente los familiares pueden ver al paciente. Únicamente en situaciones especiales (pacientes de menor edad, pacientes muy graves o en fase paliativa) se les permite a los familiares estar con el paciente todo el tiempo que lo requieran, siempre manteniendo a 2 los acompañantes.

La ratio del personal es de 2 pacientes por cada enfermera, y de 4 por cada técnico auxiliar de enfermería.

4.3. Sujetos del estudio

Los sujetos del estudio serán los familiares de los pacientes ingresados en la UCI del hospital Vall Hebrón, con los siguientes criterios:

- Criterios de inclusión:
 - Tener a un familiar con un paciente ingresado más de 48 horas en la UCI.
 - Deben tener más de 18 años. No se contemplan pacientes pediátricos.
 - Deben haber firmado el consentimiento informado
- Criterios de exclusión
 - Familiares que hayan sido diagnosticados de alteraciones psíquicas, psiquiátricas o neurológicas.
 - Familiares con alteraciones de la comprensión y expresión oral.

4.3.1. Cálculo del tamaño muestral.

Se realizara un muestreo aleatorio estratificado/sistemático que nos garantice la heterogeneidad del grupo respecto a las variables del estudio.

El cálculo muestral se realizará teniendo en cuenta el total de ingresos durante

el año 2016-2017 en las UCI, siendo aproximadamente 1500 pacientes ingresados anualmente en esta unidad.

Se utilizará el programa GRANMO 7.10, con un intervalo de confianza del 95% considerando la máxima indeterminación de $p=0,5$, contemplando una pérdida del 15%, siendo la muestra recomendada de **213 sujetos** en cada uno de los grupos para asegurar una potencia suficiente en el análisis de las diferentes variables.

4.3.2. Reclutamiento de los sujetos

La captación de los participantes se realizó a través de un contacto inicial en la unidad de UCI, así como en las visitas programadas que tenían los pacientes en las consultas externas de medicina interna del Hospital Vall d'Hebrón. Este reclutamiento se realizó entre 01/01/2020 al 31/01/2021, es decir, 13 meses para poder obtener la muestra calculada. Una vez al familiar se le proporcione toda la información completa sobre el estudio y aceptó expresamente la participación, se obtuvo la firma del consentimiento informado de acuerdo con la ley vigente (anexo II). El estudio será presentado en el Comité de Ética e Investigación del Hospital Vall d'Hebrón.

4.3.3 Aleatorización

Los pacientes fueron distribuidos en el grupo control o el de intervención mediante un sistema informático de generación de números aleatorios prefijando de manera intencionada con una razón de asignación variable 1:2, 1:4. Esta aleatorización garantizará el equilibrio entre el grupo control y grupo de intervención. El investigador principal (IP) será la persona responsable de asignar la secuencia de aleatorización, selección y asignación de los participantes a la intervención.

El enmascaramiento se realizó a simple ciego, es decir, el sujeto, la enfermera responsable de impartir las sesiones así como la IP, conocía al grupo de tratamiento al que pertenecía cada paciente.

4.4. Variables del estudio

La recogida de datos se realizara a través de la entrevista personal con el familiar del paciente ingresado en uci durante el todo el ingreso y 6 meses post alta. Durante dicho periodo se elaborará y cumplimentara unos cuestionarios ad-hoc que contemplaran:

4.4.1. Variables sociodemográficas y clínicas:

Variabes sociodemográficas: Datos filiación, edad, sexo, nivel educativo, actividad laboral, nivel de salud y situación social

Variabes clínicas: Nivel de ansiedad, Antecedentes médicos como puede ser enfermedades como la diabetes mellitus, obesidad, HTA, EPOC, trastornos del sueño (si tiene).

4.4.2. Variables independientes

Hace referencia al programa de intervención dirigido a los familiares de pacientes ingresados en UCI pertenecientes al grupo de intervención. Dicho programa de intervención consistirá en sesiones de educación sanitaria, que plantean como objetivo principal: Mejora del autocontrol, reducción del estrés y ansiedad, así como técnicas de mejoras a nivel cognitivo, memoria, atención y función ejecutiva, e información en referencia al síndrome post-uci, disminución de posibles comorbilidades asociadas al acompañamiento del paciente crítico, así como de la Calidad de vida relacionada con la salud y del consumo de recursos sanitarios. Se tratará también el síndrome de estrés post-traumático y cómo afrontar el descanso en estas situaciones

La intervención educativa se describe detalladamente en el anexo 1

4.4.3. Variables dependientes.

Son todas aquellas variables que fueron recogidas tanto en el grupo control como en el de intervención en la primera visita y al finalizar las sesiones educativas, contemplando:



- Nivel de Calidad de Vida; Medida con el cuestionario WHOQOL-BREF
- Nivel cognitivo y memoria; Medida con el cuestionario Wechsler
- Nivel de descanso o sueño: medida con el cuestionario COS
- Hábitos de vida relacionados con el sobrepeso y obesidad;
- Sobrecarga del cuidador: medida con el cuestionario Zarit
- Burn-Out; se utilizará el Maslach BurnOut Inventory

4.5. Instrumentos de medida

A continuación describimos cada uno de los cuestionarios utilizados para medir las variables Calidad de vida, nivel cognitivo y memoria, nivel de descanso o sueño, hábitos de vida, sobrecarga del cuidador y burn-Out (Anexo 3)

- Escala WHOQOL-BREF

Se utilizará la escala WHOQOL-BREF. Esta escala proporciona un perfil de calidad de vida percibida por la persona. Fue diseñado para ser usado tanto en población general como en pacientes. Proporciona de una manera rápida puntuar los perfiles de las áreas que explora, que son cuatro: salud física, salud psicológica, relaciones sociales, ambiente. El cuestionario es autoadministrado. Cuanto mayor sea la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida la persona evaluada. Este cuestionario presenta una consistencia elevada, con un alpha de Cronbach del 0,89. (52)

- Escala memoria de Wechsler

Se utilizará la escala de memoria de Wechsler cuarta edición (WMS-IV). Es una escala de aplicación individual que evalúa diferentes capacidades amnésicas. Puede aplicarse entre los 16 años y los 89 años y 11 meses. La WMS-IV está formada por siete pruebas: Memoria lógica, Pares de palabras, Diseños, Reproducción visual, Suma espacial, Span de símbolos y Test breve para la evaluación del estado cognitivo (Brief cognitive status exam, BCSE). Las seis primeras pruebas son las principales y hay que aplicarlas para obtener las puntuaciones de los diferentes índices. El BCSE es una prueba opcional, no interviene en el cómputo de las puntuaciones, y proporciona una estimación

rápida del estado cognitivo de la persona evaluada. Estas siete pruebas se agrupan para formar dos baterías: la Batería para adultos (aplicable entre los 16 y los 69 años de edad y la Batería para mayores, aplicable entre los 65 y los 89 años de edad. Este cuestionario presenta una consistencia elevada, con un alpha de Cronbach del 0,941. (53)

- Cuestionario Oviedo del Sueño (COS)

El nivel de sueño se ha medido mediante el Cuestionario Oviedo del sueño (COS), consiste en una breve entrevista semiestructurada de ayuda diagnóstica para los trastornos del sueño (insomnio e hipersomnias) según la clasificación DSM_IV y CIE_10276.

Su versión final está constituida por 15 ítems:

- a) 13 se agrupan en 3 escalas categóricas o diagnósticas: satisfacción subjetiva del sueño (1 ítem), insomnio (9 ítems), e hipersomnio (3 ítems). Además, la escala de insomnio es también dimensional y proporciona información sobre la gravedad del insomnio en el caso de que esté presente.
- b) 2 ítems que proporcionan información adicional sobre la posible existencia de parasomnias y trastornos de tipo orgánico, y sobre el tipo y frecuencia de uso de cualquier tipo de ayuda para dormir (fármacos, hierbas, etc).

La puntuación de todos los ítems se responde mediante una escala tipo Likert, oscilando entre 9 y 45, siendo la mayor puntuación indicativa de mayor gravedad. La validez psicométrica se demuestra por una fiabilidad medida a través del alfa de Cronbach de 0,76

El cuestionario permite establecer la presencia de trastornos de sueño sin focalizar sobre un diagnóstico clínico. Así que puede ser utilizado por personal no médico al evaluar la calidad del sueño. (54)

- Cuestionario de vida relacionados con el sobrepeso y obesidad

Disponemos de un cuestionario de hábitos alimentarios con sobrepeso y obesidad, creado y validado para la población española en base a la versión inicial del Cuestionario de hábitos de vida relacionados con el sobrepeso y obesidad.

Se trata de un cuestionario autocumplimentado que consta de 37 ítems, relacionados con los hábitos dietéticos. Todas las respuestas se recogen en una escala de 5 puntos sobre la frecuencia de ciertos hábitos alimenticios: Nunca, pocas veces, con alguna frecuencia, muchas veces y siempre. La puntuación total del cuestionario se calcula con la media de las puntuaciones de todos los ítems, de modo que una puntuación más alta indica una conducta más saludable.

Hay nueve factores actuales de estudio, que son: preguntas relacionadas con el consumo de azúcar en la dieta, cumplimiento de normas dietéticas relacionadas con una alimentación saludable, práctica habitual o sistemática de ejercicio físico, contenido calórico de la propia dieta, ingerir alimentos por bienestar psicológico, alimentos de consumo más frecuentemente, conocimiento y control de qué y cuándo come, consumo de bebidas alcohólicas y valoración subjetiva de su propia dieta.

El cuestionario presenta una fiabilidad medida a través del alfa de Cronbach de 0,8. (55)

- Cuestionario de Zarit Burden Inventory

El Zarit Burden Inventory, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado y dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada

una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas. El cuestionario presenta una fiabilidad medida a través del alfa de Cronbach de 0,89. (56)

- Cuestionario de Maslach Burnout Inventory

Se utilizará el Cuestionario de Maslach Burnout Inventory. Esta escala tiene una alta consistencia interna y una fiabilidad cercana al 90%, está constituido por 22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo y hacia los pacientes y su función es medir el desgaste profesional.

El cuestionario Maslach se realiza en 10 a 15 minutos y mide los 3 aspectos del síndrome: Cansancio emocional, despersonalización, realización personal. Con respecto a las puntuaciones se consideran bajas las por debajo de 34, altas puntuaciones en las dos primeras subescalas y bajas en la tercera permiten diagnosticar el trastorno.

1. Subescala de agotamiento emocional. Consta de 9 preguntas. Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54
2. Subescala de despersonalización. Está formada por 5 ítems. Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30
3. Subescala de realización personal. Se compone de 8 ítems. Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48. (57)

4.6. Recogida de datos

Una vez pasadas las 48 horas de ingreso del paciente en la UCI, se pasarán los diferentes cuestionarios mencionados en el apartado “instrumentos de medida” a los familiares del grupo control e intervención. Estos deberán rellenarlos presencialmente delante de la enfermera de referencia del estudio y entregarlo.

Se realizará una intervención que consistirá en realizar unas sesiones de educación sanitaria (Anexo 1). Estas sesiones se realizarán una vez el paciente haya sido dado de alta de la UCI, estando en la planta de hospitalización en el grupo de tratamiento. La duración de las sesiones será de **1 hora por semana, durante tres meses** en el mismo centro hospitalario, durante un mes (Total = 12 horas). Si el paciente se ha dado de alta a domicilio, el familiar deberá seguir acudiendo al centro para realizar estas sesiones de la misma manera. En el grupo control no habrá intervención.

Una vez realizada la intervención, deberá pasar un periodo de 3 meses para comprobar los efectos de dicha intervención en las familias. Dicha información será recogida mediante los cuestionarios que ya fueron cumplimentados en las primeras 48 horas de ingreso del paciente tanto al grupo control e intervención. Los datos obtenidos serán analizados estadísticamente. Un miembro del equipo se encargará de mantener a las familias en constante compromiso mediante una llamada mensual.

4.7. Análisis de datos

El análisis estadístico se realizó mediante el programa software SAS versión 9.3 (Sas Institute).

Para la descripción de los datos, las variables cualitativas se describieron en forma de porcentaje y las cuantitativas en forma de media \pm desviación estándar (DE), en el caso de una distribución normal, mediana y rango intercuartil en el caso de distribución no normal. En todas las variables se describió el número de casos válidos. Para todas las comparaciones se consideró un nivel de significación estadística de 0,05 y los intervalos de

confianza fueron del 95%. Para las variables cuantitativas, la hipótesis de normalidad se contrastó mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov.

Todas las tablas y figuras se presentarán para el total de sujetos y por grupos de tratamiento.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Todos los participantes del estudio deberán firmar el consentimiento informado (Anexo 2) de manera voluntaria, y en cualquier momento se le ofrecerá el derecho a revocar su consentimiento. Se detallarán los siguientes puntos:

- Cumplimiento de normas éticas y legales: el personal del estudio será personal adiestrado para el mismo, y se solicitará al Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del hospital el compromiso correspondiente. Además, se detallará el compromiso de no-maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía.
- Declaración de Helsinki e Informe Belmont
- Valoración detallada de relación riesgo/beneficio
- Imparcialidad en la selección y seguimiento, sin mostrar conflicto de intereses en este campo.
- Confidencialidad de los datos de acuerdo a la Ley de protección de datos: confidencialidad y seguridad información (Ley Orgánica 15/1999)

6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las posibles limitaciones que pueden aparecer en el estudio son las siguientes:

- Dada la situación de gravedad, recolección de sujetos dispuestos a participar en el estudio. Se debe hacer hincapié en los beneficios que se pueden obtener de la participación en el estudio, no solo personal si no a nivel global.
- Se requiere entrenamiento específico para realizar las sesiones de educación sanitaria. Formación a profesionales de enfermería en el campo de la educación sanitaria. Valorar la posibilidad de contratar personal más adiestrado en educación sanitaria (personal de atención primaria)

7. APLICABILIDAD PRÁCTICA

La realización de este estudio implicará a nivel clínico una mejoría en los síntomas de los familiares que padecen el síndrome post-uci.

8. PRESUPUESTO

	2017-2018
Personal	0 €
Bienes y servicios	
Análisis estadístico	400 €
Traducción artículo a lengua inglesa	600 €
Viajes	
Inscripción, viaje y estancia para asistir al Congreso INVESTEN	800 €
Gastos de administración (Máximo 10%)	200 €
TOTAL	2.000 €

9. CRONOGRAMA

Previo Enero 2019	Formación del equipo. Formación del proyecto. Preparación de documentación necesaria.
Enero 2019 – Abril 2019	Solicitud de permisos. Reuniones con el equipo del hospital.
Abril 2019- Julio 2019	Prueba piloto. Se realizará una prueba piloto de 180 días para sentar las bases de la investigación, dar a conocer al personal en qué consistirá la investigación a la práctica y sacar las primeras conclusiones.
Julio 2020 – Septiembre 2020	Análisis de la prueba piloto. Se valorarán los datos obtenidos y se almacenarán los datos obtenidos de las encuestas en la base de datos. Se intentarán mejorar aquellos puntos más débiles que hayan surgido en la prueba piloto de cara a la investigación.
Octubre 2020 – Diciembre 2020	Últimas preparaciones y retoques antes de iniciar la investigación.
Enero 2020 – Enero 2021	Inicio de la investigación. Recogida de datos semanalmente y almacenamiento.
Febrero 2021 – Mayo 2021	Análisis de datos, elaboración de conclusiones. Confirmación o no de la hipótesis.
Junio 2021	Publicación del estudio en diferentes revistas de enfermería. Comunicación de los resultados obtenidos a la dirección de enfermería del hospital.

10. BIBLIOGRAFIA

1. Rawal G, Yadav S, Kumar R. Post-intensive care syndrome: An overview. *J Transl Intern Med* [Internet]. 2017;5(2):90–2. Available from: <http://www.degruyter.com/view/j/jtim.2017.5.issue-2/jtim-2016-0016/jtim-2016-0016.xml>
2. Dziadzko V, Dziadzko MA, Johnson MM, Gajic O, Karnatovskaia L V. Acute psychological trauma in the critically ill: Patient and family perspectives. *Gen Hosp Psychiatry* [Internet]. 2017;47(April):68–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2017.04.009>
3. Petrinec AB, Martin BR. Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017;1–6. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medp&N EWS=N&AN=29277171>
4. Petrinec A. Post-intensive care syndrome in family decision makers of long-term acute care hospital patients. *Am J Crit Care*. 2017;26(5):416–22.
5. Torres J, Carvalho D, Molinos E, Vales C, Ferreira A, Dias CC, et al. The impact of the patient post-intensive care syndrome components upon caregiver burden. *Med Intensiva* [Internet]. 2017;41(xx):454–60. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569117300049>
6. Huggins EL, Bloom SL, Stollings JL, Camp M, Sevin CM, Jackson JC. A Clinic Model: Post-Intensive Care Syndrome and Post-Intensive Care Syndrome-Family. *AACN Adv Crit Care* [Internet]. 2016;27(2):204–11. Available from: <http://acc.aacnjournals.org/cgi/doi/10.4037/aacnacc2016611>
7. Sakusic A, O'Horo JC, Dziadzko M, Volha D, Ali R, Singh TD, et al. Potentially Modifiable Risk Factors for Long-Term Cognitive Impairment

- After Critical Illness: A Systematic Review. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2018;93(1):68–82. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.11.005>
8. Myers EA, Smith DA, Allen SR, Kaplan LJ. Post-ICU syndrome: Rescuing the undiagnosed. *J Am Acad Physician Assist*. 2016;29(4):34–7.
 9. Choi J, Tate JA, Rogers MA, Donahoe MP, Hoffman LA. Depressive symptoms and anxiety in intensive care unit (ICU) survivors after ICU discharge. *Hear Lung J Acute Crit Care* [Internet]. 2016;45(2):140–6. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0147956315003568>
 10. Desai S V., Law TJ, Needham DM. Long-term complications of critical care. *Crit Care Med*. 2011;39(2):371–9.
 11. Gunther ML, Beck CJ, Morandi A et al. Quantitative brain MRI findings in critically ill patients with delirium. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;181.
 12. K. J. Farley, G.M. Eastwood RB. A feasibility study of functional status and follow-up clinic preferences o...: EBSCOhost. 2016;413–20. Available from:
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.is.ed.ac.uk/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=798f9bf9-11d4-4602-b4cb-577853dacec3%40sessionmgr4006>
 13. Maley JH, Brewster I, Mayoral I, Siruckova R, Adams S, McGraw KA, et al. Resilience in survivors of critical illness in the context of the survivors' experience and recovery. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(8):1351–60.
 14. Graaff AEDE, Nollet F, Schaaf MVANDER. Feasibility of Post-Intensive Care Unit Clinics : an observational cohort study of two different approaches. *Minerva Med*. 2015;81(8):865–75.
 15. Netzer G, Sullivan DR. Recognizing, naming, and measuring a family intensive care unit syndrome. *Ann Am Thorac Soc*. 2014;11(3):435–41.
 16. Jezierska N, Borkowski B, Gaszyński W. Psychological reactions in family



- members of patients hospitalised in intensive care units. *Rev Anaesthesiol Intensive Ther* [Internet]. 2014;46(1):42–5. Available from: www.ait.viamedica.pl
17. Choi JY, Tate JA, Donahoe MP, Ren D, Hoffman LA, Chasens ER. Sleep in family caregivers of ICU survivors for two months post-ICU discharge. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2016;37:11–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.07.003>
 18. Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina MJ, Forcelledo L, et al. Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas. *Rev Calid Asist*. 2015;30(5):243–50.
 19. Tembo AC, Higgins I, Parker V. The experience of communication difficulties in critically ill patients in and beyond intensive care: Findings from a larger phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2014;31(3):171–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.10.004>
 20. Sundararajan K, Sullivan TR, Sullivan TS, Chapman M. Determinants of family satisfaction in the intensive care unit. *Anaesth Intensive Care* [Internet]. 2012;40(1):159–65. Available from: <http://search.proquest.com/docview/920784889?accountid=14477%5Cnh>
[https://nevada.ual.es/biblioteca/gtb/sod/poa_login.php?centro=\\$UALMG&sid=\\$UALMG&title=Anaesthesia+and+intensive+care&atitle=Determinants+of+family+satisfaction+in+the+intensive+care+unit.&aulas](https://nevada.ual.es/biblioteca/gtb/sod/poa_login.php?centro=$UALMG&sid=$UALMG&title=Anaesthesia+and+intensive+care&atitle=Determinants+of+family+satisfaction+in+the+intensive+care+unit.&aulas)
 21. Olsen KD, Dysvik E, Hansen BS. The meaning of family members' presence during intensive care stay: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009;25(4):190–8.
 22. Aliberch Raurell a. M, Miquel Aymar IM. Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva* [Internet]. 2015;26(xx):1–11. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130239915000310>

23. Frivold G, Slettebø Å, Dale B. Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: a phenomenological hermeneutical study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016;25(3–4):392–402. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13059>
24. Carroll DL, Gonzalez CE. Visiting preferences of cardiovascular patients. *Prog Cardiovasc Nurs*. 2009;24(4):149–54.
25. Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, Domínguez Artiga MJ, García Miguelez A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, et al. Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en unidad de cuidados intensivos y sus familiares. *Med Intensiva*. 2015;39(1):4–12.
26. Errasti-Ibarrondo B, Tricas-Sauras S. La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2012;23(4):179–88. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2012.08.001>
27. Hunter JD, Goddard C, Rothwell M, Ketharaju S, Cooper H. A survey of intensive care unit visiting policies in the United Kingdom. *Anaesthesia*. 2010;65(11):1101–5.
28. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2012;23(2):51–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775182>
29. Delgado MCM, García A, Lorenzo D, Hu-ci MP. Sobrevivir a las unidades de cuidados intensivos mirando a través de los ojos de la familia. *Surviving the Intensive Care Units looking through the family's eyes*. *Med intensiva* [Internet]. 2017;41(xx):2–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2017.02.003>
30. Besen BAMP, Park M. “My (critically ill) patient has only a pneumonia” - the risk of oversimplification and the evidence of post-ICU syndrome. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2016;62(1):29–31. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302016000100029&lng=en&nrm=iso&tlng=en

31. Locke M, Eccleston S, Ryan CN, Byrnes TJ, Mount C, McCarthy MS. Developing a Diary Program to Minimize Patient and Family Post-Intensive Care Syndrome. AACN Adv Crit Care [Internet]. 2016;27(2):212–20. Available from:
<http://acc.aacnjournals.org/cgi/doi/10.4037/aacnacc2016467>
32. Ewens B, Chapman R, Tulloch A, Hendricks JM. ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: A qualitative descriptive study. Aust Crit Care [Internet]. 2014;27(1):28–35. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2013.07.001>
33. Blair KTA, Eccleston SD, Binder HM, McCarthy MS. Improving the Patient Experience by Implementing an ICU Diary for Those at Risk of Post-intensive Care Syndrome. J Patient Exp [Internet]. 2017;4(1):4–9. Available from:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2374373517692927>
34. Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocque R, MacGillivray S, et al. Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: A Cochrane Systematic Review. Int J Nurs Stud [Internet]. 2015;52(7):1243–53. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.03.020>
35. Garrouste-Orgeas M, Flahault C, Fasse L, Ruckly S, Amdjar-Badidi N, Argaud L, et al. The ICU-Diary study: Prospective, multicenter comparative study of the impact of an ICU diary on the wellbeing of patients and families in French ICUs. Trials. 2017;18(1):1–11.
36. Davidson JE, Harvey MA. Patient and Family Post-Intensive Care Syndrome. AACN Adv Crit Care. 2016;27(2):184–6.
37. Ely EW. The ABCDEF bundle: Science and philosophy of how ICU liberation serves patients and families. Crit Care Med. 2017;45(2):321–30.



38. Marra A, Frimpong K, Ely EW. The ABCDEF Implementation Bundle. Korean J Crit Care Med [Internet]. 2016;31(3):181–93. Available from: <http://kjccm.org/journal/view.php?doi=10.4266/kjccm.2016.00682>
39. Barnes-Daly MA, Phillips G, Ely EW. Improving hospital survival and reducing brain dysfunction at Seven California Community Hospitals: Implementing PAD guidelines via the ABCDEF bundle in 6,064 patients. Crit Care Med. 2017;45(2):171–8.
40. Taito S, Yasuda H. To what extent does ABCDEF bundle improve hospital survival and reduce brain dysfunction of 1,438 patients with mechanical ventilation in seven California community hospitals. Crit Care Med. 2017;45(6):e617.
41. Morandi A, Piva S, Ely EW, Myatra SN, Salluh JIF, Amare D, et al. Worldwide Survey of the “Assessing Pain, Both Spontaneous Awakening and Breathing Trials, Choice of Drugs, Delirium Monitoring/Management, Early Exercise/Mobility, and Family Empowerment” (ABCDEF) Bundle. Crit Care Med. 2017;45(11):e1111–22.
42. Elliott D, Davidson JE, Harvey MA, Bemis-Dougherty A, Hopkins RO, Iwashyna TJ, et al. Exploring the scope of post-intensive care syndrome therapy and care: Engagement of non-critical care providers and survivors in a second stakeholders meeting. Crit Care Med. 2014;42(12):2518–26.
43. Calle GH La, Martin MC, Nin N. Seeking to humanize intensive care. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2017;29(1):9–13. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0103-507X.20170003>
44. Rehabilitaci L, Mundiales G, Ocupacional T, Sociales A. Importancia de la rehabilitación interdisciplinaria post-UCI. 2013;154–5.
45. Jones C. Recovery post ICU. Intensive Crit Care Nurs [Internet]. 2014;30(5):239–45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.06.001>



46. Johnson AEW, Burgess J, Pimentel MAF, Clifton DA, Young JD, Watkinson PJ, et al. Physiological trajectory of patients pre and post ICU discharge. Conf Proc . Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc IEEE Eng Med Biol Soc Annu Conf. 2014;2014:3160–3.
47. Davidson JE, Stutzer K, Rushton CH. The Ethics of Post-Intensive Care Syndrome. AACN Adv Crit Care [Internet]. 2016;27(2):236–40. Available from: <http://acc.aacnjournals.org/cgi/doi/10.4037/aacnacc2016586>
48. Extremera P, Añón JM, García de Lorenzo A. ¿Están justificadas las consultas externas de medicina intensiva? Med Intensiva [Internet]. 2017;(xx). Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210569117302279>
49. Jensen JF, Thomsen T, Overgaard D, Bestle MH, Christensen D, Egerod I. Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. Intensive Care Med [Internet]. 2015;41(5):763–75. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-015-3689-1>
50. Henderson V a. Principios Basicos De Los Cuidados De Enfermeria. 1501 New Hampshiere N W. 1961;2:1 AL 56.
51. Henderson V a. La Naturaleza de la Enfermería. Reflexiones 25 años después. 1966;1–128. Available from: <http://bvs.sld.cu/revistas/Enfermeria/Enfermeria1.pdf>
52. Torres M, Quezada M;, Rioseco R, Ducci. Escala De Calidad De Vida Whoqol-Bref. Rev Med Chile [Internet]. 2008;136:325–33. Available from: http://www.llave.connmed.com.ar/portalnoticias_vernoticia.php?codigonoticia=17621
53. Amador Campos JA. Escala de inteligencia de Wechsler para adultos-IV (WAIS-IV). Fac Psicol Univ Barcelona. 2013;1–21.
54. Perez Aller, Nuria; Turrado Rabanedo, Silvia; Rodríguez Fernández P. Calidad del sueño en pacientes con enfermedad mental grave : un



- análisis de campo. Nuber Cientif. 2013;2(9):32–7.
55. Castro Rodríguez P, Bellido Guerrero D, Pertega D??az S. Elaboraci??n y validaci??n de un nuevo cuestionario de hábitos alimentarios para pacientes con sobrepeso y obesidad. Endocrinol y Nutr. 2010;57(4):130–9.
 56. Alvarez L, González AM, Muñoz P. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. Gac Sanit. 2008;22(6):618–9.
 57. Miravalles J. Cuestionario de Maslach Burnout Inventory. Gab Psicol. 1986;5.



ANEXO 1: INTERVENCIÓN A EFECTUAR – Sesión de Educación Sanitaria

La sesión será de una hora, la cual se distribuirá en 3 fases:

- 1ª fase: presentación e introducción del tema: los asistentes se presentarán y se dará una breve introducción sobre el tema que se va a exponer posteriormente. (15 minutos). En cada una de las sesiones, se tratará uno o dos temas en concreto, y como se van a abordar.
- 2ª fase: fase de desarrollo de la sesión (30 minutos). Constará de:
 - Desarrollo del tema que se va a tratar con profundidad en la sesión, para que los familiares dispongan de conocimiento básico de lo que rodea el síndrome post-uci.
 - Cómo tratar los riesgos que supone tener ese signo/síntoma derivado del síndrome post-UCI: enseñanza de técnicas de relajación, autocontrol, así como de respiración o maneras de reducir estos factores, y cuando aplicarlas si procede en ese concepto.
- 3ª fase: cierre de la sesión. Conclusiones de la misma (15 minutos). En ella se valorará cómo ha ido la sesión y si creen que podrán aplicar estas técnicas aprendidas y si su conocimiento les ofrecerá la posibilidad de reducir el Síndrome Post UCI que sufren/pueden padecer. Reflexión final.

Las 12 sesiones se centrarán en los siguientes temas:

1. El estrés de la UCI
2. Conocimiento del paciente crítico y cómo afrontarlo en los inicios (pre-trans-post)
3. La ansiedad
4. La afectación de la memoria, atención y función ejecutiva (2 sesiones)
5. La depresión
6. El estrés post-traumático.
7. El síndrome de Burn-Out y la afectación del cuidador (2 sesiones)



8. El patró de descans
9. La nutrició i els trastorns alimentaris
10. La pèrdua de la qualitat de vida

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Los objetivos del estudio son:

Evaluar la efectividad de un programa de intervención enfermera de prevención en los familiares de los pacientes de la UCI, ingresados en el Hospital Universitario Vall Hebrón, en la disminución de sus posibles comorbilidades, así como de la Calidad de vida relacionada con la salud y del consumo de recursos sanitarios una vez el paciente ha sido dado de alta de la UCI en el periodo comprendido de 2019 a 2021.

Objetivos específicos:

Comparar la efectividad de las medidas y dispositivos en el grupo control y grupo intervención sobre:

- *Mejora a nivel cognitivo en la memoria, atención y función ejecutiva*
- *Mejora a nivel psicológico en la depresión y ansiedad, así como el síndrome de estrés post-traumático.*
- *Mejora a nivel físico de comorbilidades, patrón de descanso y patrón nutricional*
- *Mejora de la Calidad de Vida relacionada con la salud*
- *Disminución del consumo de recursos sanitarios*

No se destacan riesgos o molestias previsibles asociadas al estudio.

Los datos en todo momento serán anónimos y confidenciales de acuerdo a la Ley de protección de datos: confidencialidad y seguridad información (Ley Orgánica 15/1999)

El equipo tendrá acceso a estos datos pero en todo momento se mantendrán en carácter privado del estudio.

Se cumplirán todas las normas éticas y legales: el personal del estudio será personal adiestrado para el mismo, y se solicitará al Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del hospital el compromiso correspondiente. Se respetarán los principios de no-maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía.



- Se adjunta en el mismo la Declaración de Helsinki e Informe Belmont, al final del documento

A través de la firma en el siguiente documento usted se compromete a participar en el siguiente estudio: **“IMPACTO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN DEL SINDROME POSTUCI EN FAMILIARES EN EL PRE, TRANS Y POST DE PACIENTES INGRESADOS EN UCI”**.

La participación en el mismo es voluntaria y sin retribución, y en cualquier momento del estudio existe la posibilidad de retirarse del mismo. No existe conflicto de intereses

Para cualquier problema o gestión, se deben poner en contacto con José María Mata Márquez a través del teléfono +34 675 675 675.

Yo, _____ declaro haber sido informado en todo momento del proyecto de investigación y acepto participar en el mismo, a fecha de ___ de _____ de 20 ___.

Firma y DNI



ANEXO 3: INSTRUMENTOS DEL ESTUDIO

Cuestionario WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas					
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta que punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta	1	2	3	4	5

	de la vida?					
6	¿Hasta que punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuán totalmente" usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.					
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a					

	“cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas					
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de si mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
	La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con					

	que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?					
		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos , tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Escala de memoria de Wechsler



Cuestionario Oviedo del Sueño (COS)

Durated último mes					
COS-1. ¿Cómo de satisfecho ha estado con su sueño?					
1 muy insatisfecho	2 bastante insatisfecho	3 insatisfecho			
4 término medio	5 satisfecho	6 bastante satisfecho			
7 muy satisfecho					
COS-2. ¿Cuántos días a la semana ha tenido dificultades para ...					
	<i>Ningno</i>	<i>1-2/s</i>	<i>3/s</i>	<i>4-5/s</i>	<i>6-7/s</i>
COS-21. Conciliar el sueño	1	2	3	4	5
COS-22. Permanecer dormido	1	2	3	4	5
COS-23. Lograr un sueño reparador	1	2	3	4	5
COS-24. Despertar a la hora habitual	1	2	3	4	5
COS-25. Excesiva somnolencia	1	2	3	4	5
COS-3. ¿Cuánto tiempo ha tardado en dormirse, una vez que lo intentaba?					
1 0-15 minutos	2 16-30 minutos	3 31-45 minutos			
4 46-60 minutos	5 más de 60 minutos				
COS-4. ¿Cuántas veces se ha despertado por la noche?					
1 Ninguna vez	2 1 vez	3 2 veces			
4 3 veces	5 más de 3 veces				
Si normalmente se despertó, usted piensa que se debe a...					
Dolor	Necesidad de orinar	Ruido			
Otros. Especificar: _____					
COS-5. ¿Ha notado que se despertaba antes de lo habitual? En caso afirmativo, ¿cuánto tiempo antes?					
1 Se ha despertado como siempre	2 media hora antes				
3 1 hora antes	4 entre 1 y 2 horas antes				
5 más de 2 horas antes					
COS-6. Eficiencia del sueño (horas dormidas/horas en cama)					
Por término medio, ¿cuántas horas ha dormido cada noche? _____					
¿Cuántas horas ha permanecido habitualmente en la cama? _____					
1 91-100 %	2 81-90 %	3 71-80 %			
4 61-70 %	5 60 % o menos				
COS-7. ¿Cuántos días a la semana ha estado preocupado/a o ha notado cansancio o disminución en su funcionamiento sociolaboral por no haber dormido bien la noche anterior?					
1 Ningún día	2 1-2 d/s	3 3 d/s			
4 4-5 d/s	5 6-7 d/s				
COS-8. ¿Cuántos días a la semana se ha sentido demasiado somnoliento/a, llegando a dormirse durante el día o durmiendo más de lo habitual por la noche?					
1 Ningún día	2 1-2 d/s	3 3 d/s			
4 4-5 d/s	5 6-7 d/s				
COS-9. Si se ha sentido con demasiado sueño durante el día o ha tenido periodos de sueño diurno, ¿cuántos días a la semana ha estado preocupado/a o ha notado disminución en su funcionamiento sociolaboral por ese motivo?					
1 Ningún día	2 1-2 d/s	3 3 d/s			
4 4-5 d/s	5 6-7 d/s				
COS-10. ¿Cuántos días a la semana ha tenido (o le han dicho que ha tenido) ...					
	<i>Ningno</i>	<i>1-2/s</i>	<i>3/s</i>	<i>4-5/s</i>	<i>6-7/s</i>
COS-101. Ronquidos	1	2	3	4	5
COS-102. Ronquidos con ahogo	1	2	3	4	5
COS-103. Movimientos de las piernas	1	2	3	4	5
COS-104. Pesadillas	1	2	3	4	5
COS-105. Otros	1	2	3	4	5
COS-11. ¿Cuántos días a la semana ha tomado fármacos o utilizado cualquier otro remedio (infusiones, aparatos, etc.), prescrito o no, para ayudarse a dormir?					
1 Ningún día	2 1-2 d/s	3 3 d/s			
4 4-5 d/s	5 6-7 d/s				
Si ha utilizado alguna ayuda para dormir (pastillas, hierbas, aparatos, etc.), describir: _____					

Cuestionario de vida relacionados con el sobrepeso y obesidad

CUESTIONARIO DE HÁBITOS

Cómo rellenar las marcas: BIEN: ■ MAL: ☒ ☐

	Nunca	Pocas veces	Alguna frecuencia	Muchas veces	Siempre
1. Cocino con poco aceite (o digo que pongan lo mínimo)	<input type="checkbox"/>				
2. Como verduras	<input type="checkbox"/>				
3. Como fruta	<input type="checkbox"/>				
4. Como ensaladas	<input type="checkbox"/>				
5. Como la carne y el pescado a la plancha o al horno (no frito)	<input type="checkbox"/>				
6. Como carnes grasas	<input type="checkbox"/>				
7. Cambio mucho de comidas (carne, pescado, verduras...)	<input type="checkbox"/>				
8. Consumo alimentos ricos en fibra (cereales, legumbres...)	<input type="checkbox"/>				
9. Tomo alimentos frescos en vez de platos precocinados	<input type="checkbox"/>				
10. Si me apetece lomar algo me controlo y espero a la hora	<input type="checkbox"/>				
11. Me doy cuenta al cabo del día si comí en exceso o no	<input type="checkbox"/>				
12. Al elegir en un restaurante tengo en cuenta si engorda	<input type="checkbox"/>				
13. Como lo que me gusta y no estoy pendiente de si engorda	<input type="checkbox"/>				
14. Me sirvo la cantidad que quiero y no miro si es mucho o poco	<input type="checkbox"/>				
15. Reviso las etiquetas de los alimentos para saber que contienen	<input type="checkbox"/>				
16. Miro en las etiquetas de los alimentos cuantas calorías tienen	<input type="checkbox"/>				
17. Si pico, tomo alimentos bajos en calorías (fruta agua...)	<input type="checkbox"/>				
18. Si tengo hambre, tomo tentempiés de pocas calorías	<input type="checkbox"/>				
19. Las bebidas que tomo son bajas en calorías	<input type="checkbox"/>				

CUESTIONARIO DE HÁBITOS

Cómo rellenar las marcas: BIEN: ■ MAL: ☒ ☐

	Nunca	Pocas veces	Alguna frecuencia	Muchas veces	Siempre
20. Como pastas (macarrones, pizzas, espaguetis...)	<input type="checkbox"/>				
21. Como carne (pollo, ternera, cerdo...)	<input type="checkbox"/>				
22. Como pescado (blanco, azul...)	<input type="checkbox"/>				
23. Como féculas (arroz, patatas...)	<input type="checkbox"/>				
24. Como legumbres (lentejas, garbanzos, habas...)	<input type="checkbox"/>				
25. Como postres dulces	<input type="checkbox"/>				
26. Como alimentos ricos en azúcar (pasteles, galletas...)	<input type="checkbox"/>				
27. Como frutos secos (pipas, cacahuets, almendras...)	<input type="checkbox"/>				
28. Tomo bebidas azucaradas (coca-cola, batidos, zumos...)	<input type="checkbox"/>				
29. Picoteo si estoy bajo de ánimo	<input type="checkbox"/>				
30. Picoteo si tengo ansiedad	<input type="checkbox"/>				
31. Cuando estoy aburrido/a me da hambre	<input type="checkbox"/>				
32. Realizo un programa de ejercicio físico	<input type="checkbox"/>				
33. Hago ejercicio regularmente	<input type="checkbox"/>				
34. Saco tiempo cada día para hacer ejercicio	<input type="checkbox"/>				

	Nunca	Una vez al mes	Una vez por semana	Varias por semana	A diario
35. Tomo bebidas de baja graduación alcohólica (cerveza, vino)	<input type="checkbox"/>				
36. Tomo bebidas de alta graduación alcohólica (licores, etc ...)	<input type="checkbox"/>				

	Mala	Regular	Buena	Muy buena	Excelente
37. Creo que mi dieta es...	<input type="checkbox"/>				

Cuestionario de Zarit Burden Inventory

ANEXO 1

Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

Cuestionario de Maslach Burnout Inventory

Determinación del Síndrome de Burnout	Nunca	Pocas veces al año	Una vez al mes	Unas pocas veces al mes	Una vez a la semana	Pocas veces a la semana	Todos los días
1. Me siento emocionalmente defraudado de mi trabajo 2. Cuando termino mi jornada de trabajo me siento agotado 3. Cuando me levanto en la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado 4. Siento que puedo comunicarme fácilmente con las personas que tengo que relacionarme con el trabajo 5. Siento que estoy tratando a algunos de mis subordinados como si fueran objetos impersonales 6. Siento que tratar todo el día con personas me cansa 7. Siento que trato, con mucha efectividad, los problemas de las personas a las que tengo que atender 8. Siento que mi trabajo me está desgastando 9. Siento que estoy influyendo en la vida de otras personas a través de mi trabajo 10. Siento que mi trato con la gente es más duro 11. Me preocupa que este trabajo me está endureciendo emocionalmente 12. Me siento muy enérgico en mi trabajo 13. Me siento frustrado por mi trabajo 14. Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo 15. Siento indiferencia ante el resultado del trabajo de las otras personas 16. Siento que trabajar con la gente me cansa 17. Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable en el trabajo 18. Me siento estimulado después de haber trabajado estrechamente 19. Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo 20. Me siento como si estuviera en el límite de mis posibilidades 21. Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada 22. Me parece que mis subordinados me culpan de algunos de sus problemas							



Dra. M^a Antonia Martínez Momblán, en qualitat de tutora del Projecte de recerca o de gestió, elaborat pel Sr. José María Mata Márquez amb el títol **“Impacto de un programa de intervención para la prevención del Síndrome PostUCI en familiares de pacientes ingresados en UCI”**, dóna el vist i plau a l'esmentat projecte per a la seva presentació i defensa.

I, perquè així consti, signo el present document a,

L'Hospitalet de Llobregat, 18 de juny de 2018.



Dra. M^a Antonia Martínez Momblán