

Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria: Pacientes, Familias y Profesionales

Trabajo Final de Máster

¿CUÁL ES EL EFECTO DE LAS VISITAS RESTRICTIVAS EN EL PACIENTE GRAN QUEMADO, FAMILIA Y PROFESIONALES DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID?

M^a LUISA PÉREZ DEL PRADO

Tutor/a: Llúcia Benito Aracil
Maria Antònia Martinez Momblan

Curso académico 2021-2022

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. OBJETIVOS	12
2.1. Objetivo general:	12
2.2. Objetivos específicos:	12
3. METODOLOGÍA	13
3.1. Diseño del estudio	13
3.2. Ámbito de estudio	13
3.3. Sujetos de estudio	14
3.3.1. Población de estudio	14
3.3.2. Criterios de selección	14
3.3.3. Tamaño de la muestra	15
3.3.4. Muestreo.....	16
3.4. Variables de estudio	16
3.4.1. Variables principales de los pacientes	16
3.4.2. Variables de los familiares.....	18
3.4.3. Variables de los profesionales.....	18
3.5. Instrumentos de medida	19
3.6. Procedimiento de recogida de datos	21
3.7. Análisis de los datos.....	22
4. ASPECTOS ÉTICOS	23
5. DIFICULTADES Y LIMITACIONES	23
6. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA	25

7. PRESUPUESTO	26
7.1. Justificación de la ayuda solicitada	26
7.2. Cuantificación detallada de la ayuda solicitada	27
8. CRONOGRAMA	28
9. BIBLIOGRAFÍA	29
10.....	ANEXOS
37	
10.1. ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO	37
10.2. ANEXO 2: CUESTIONARIO ESQ ESPAÑOL.....	38
10.3. ANEXO 3: CUESTIONARIO PCL-5.....	39
10.4. ANEXO 4: CUESTIONARIO MMD-HP	40

RESUMEN

Durante la pandemia del COVID-19 la aplicación de planes de contingencia impuso medidas drásticas que tuvieron consecuencias directas en los avances logrados por la humanización en la calidad asistencial en los últimos años.

La imposición de visitas restrictivas afectó de forma especial a pacientes, familiares y profesionales, y supuso un retroceso hacia el paradigma paternalista, centrado en la atención física y la tecnificación, relegando a un segundo y peligroso plano, el bienestar psicoemocional. Además, este tipo de medidas, pueden llegar a vulnerar derechos básicos que los profesionales sanitarios tenemos el deber moral de proteger para velar por la dignidad humana, y que en muchos casos produce estrés moral.

El paciente gran quemado que debe afrontar uno de los mayores traumas que pueda darse, con importante sufrimiento físico y psicosocial, tuvo que soportar tan compleja situación desprovisto de sus seres queridos, considerados parte esencial del proceso. A su vez, la familia tuvo que sobrellevar tan desbordante situación, separada de su ser querido, incrementándose la desolación e impotencia emocional, y delegó en los profesionales gran parte del rol cuidador, con toda la carga física y emocional implícita.

Objetivo: describir y analizar cómo afectó la medida de visitas restrictivas a los pacientes gran quemados, familiares y profesionales durante la pandemia del COVID. Y reflexionar sobre la proporcionalidad y conveniencia de dicha medida y determinar los riesgos-beneficios que provocó a corto y medio plazo.

Metodología: estudio cuantitativo, retrospectivo en la Unidad de Quemados del Hospital Vall Hebron en Barcelona.

Palabras clave: visitas restrictivas, COVID-19, paciente gran quemado-familiares y profesionales, humanización.

ABSTRACT

The contingency plans applicated during the COVID-19 pandemic, imposed drastic measures that had direct consequences on the advances quality care made by humanization in recent years.

The imposition of restrictive visits affected patients, relatives and health professionals and represented a setback to the paternalistic paradigm, focused on physical and technification care, relegating psycho-emotional well-being to a second and dangerous plane. In addition, this type of measure can infringe basic rights that health professionals have the moral duty to protect in order to ensure human dignity.

The severely burned patient who must face one of the greatest traumas that can occur, with significant physical and psychological suffering, had to endure such complex situation devoid of his loved ones, essential part of the process.

In turn, relatives had to cope with so overwhelming situation, far away from their loved one, increasing emotional desolation and delegated the caregiving role responsibility to health professionals, with all the physical and implicit emotional burden.

Through a quantitative and retrospective study in the Burn Unit of Vall Hebron Hospital in Barcelona, we want to explain and analyze how this restrictive measure affected severely burned patients, relatives and professionals as well as reflect on the convenience and proportionality of this measure and determinate the risks-benefits that it caused in short and medium term.

Keywords: restrictive visits, COVID-19, severely burned patient, relatives and health professionals, humanization.

1. INTRODUCCIÓN

Las quemaduras se producen porque el organismo interacciona con una fuente de energía que eleva la temperatura del tejido. Este hecho provoca unas lesiones en los tejidos que coagulan las proteínas y producen la muerte celular. Aunque pueden ser una lesión local, pueden acabar repercutiendo en el funcionamiento de órganos y de sistemas internos.(1) La severidad de las lesiones dependerá de la extensión, profundidad, presencia de otras lesiones y factores previos como la edad y la existencia de comorbilidad asociada. (2).

Según la OMS, las quemaduras ocasionan aproximadamente 180.000 muertes al año, la mayoría tienen lugar en países con bajos recursos. Las lesiones por quemaduras no fatales son una de las principales causas de morbilidad(3). En España, cada año fallecen entre 123-212 personas por eventos relacionados con el fuego y explosiones. Cada año se registran en España 1300 ingresos hospitalarios por quemaduras, entre 3 y 4 al día. La escaldadura es el principal mecanismo de las lesiones en niños de 0 a 14 años (68%) y en los adultos es la llama (53%). Cada paciente que ingresa sufre una media de 1,1 operaciones y su estancia media es de 13,3 días.(4). La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria calcula que, al año, tres de cada mil habitantes sufren quemaduras que necesitan atención médica (1).

Según la American Burn Association (ABA), se considera un gran quemado al paciente adulto con quemaduras de segundo y tercer grado con extensiones superiores al 20% (5), cuya afectación local trasciende a la afectación sistémica implicando el desarrollo del *síndrome del gran quemado* (6). Es una patología crítica donde las quemaduras pasan a un segundo plano, ya que nos enfrentamos a un paciente inestable con numerosas complicaciones precoces y tardías que requiere ser tratado en unidades de cuidados intensivos(6) con experimentados equipos multidisciplinares(7). En este síndrome se liberan una gran cantidad de factores proinflamatorios que van a producir una cascada de reacciones inflamatorias severas que, si no se tratan de manera precisa y urgente, en unidades especializadas, puede acabar consumiendo los recursos, agotar al enfermo, provocar el fallo de los órganos y, finalmente, la muerte.(1)

Las unidades de cuidados intensivos se crearon para tratar pacientes complejos con patologías graves que implicaban un riesgo inminente de muerte. La epidemia de la poliomielitis (8), determinó crear estas unidades complejas que abrieron la esperanza a tratar pacientes críticos con elevada tecnificación y especificación, aumentando sustancialmente las probabilidades de supervivencia, en base a un paradigma centrado en la enfermedad sumamente biológica. Esta probabilidad ha ido creciendo con el paso de los años y gracias a los avances tecnológicos y científicos. Pero a veces esta alta tecnificación, “euforia tecnicista” según Heras y Velasco (9), y la presión por alcanzar tasas de supervivencia cada vez más altas, hace que se pierda el enfoque y el objetivo central de nuestro ser profesional: el ser humano.

El concepto de ser humano que engloba al paciente, familia y profesionales, a quienes es necesario proteger su dignidad intrínseca relacionada con sus valores y derechos, considerándolos seres holísticos. Autores como Jovell(10) o Bermejo (11) ratifican esta necesidad imperiosa de reorientar y revalorizar el ser humano, dando valor a la declaración de la OMS de 1946 (12). Y aunque se debería considerar un acto implícito en el quehacer diario de los profesionales sanitarios, dispensar un trato humanizado, en muchas ocasiones pasa a un segundo plano por alcanzar otras metas que impone el sistema (dictadura de la tecnología o tecnolatría) (11,13).

El cambio de modelo conceptual, recogido en 2001 por el Instituto de Medicina, en EUA, “*patient and family-centered care,(PFCC)*” y Hennehan con lo que denominó “Family centered critical care” (14) describen esta necesaria reorientación. Consiste en pasar de un modelo paternalista, centrado más en la patología del paciente, donde los profesionales toman decisiones sin ser contrastadas con el paciente (15) a un modelo neopaternalista, modelo de decisión compartida (modelo deliberativo e interpretativo) donde la autonomía y el respeto de los pacientes y familiares, así como a sus voluntades toman suma consideración(16).

Este nuevo paradigma, PFCC, lleva implícito humanizar los cuidados. Centramos en la persona a quién atendemos, considerando que es única, preservando su dignidad y valores y cuidando en base a la mejor evidencia

disponible, haciendo uso racional de los recursos, incluyendo a la familia y haciéndoles parte del proceso recordando que la salud es un derecho fundamental de todo ser humano y finalmente también es devolver al equipo de salud la vocación, el sentido y el reconocimiento profesional que merecen. (17–19). Aspectos, a menudo relegados, ante la gravedad de la situación clínica.(20)

Esta nueva tendencia fue tomando cabida y se consolidó en España con la creación del Proyecto HUCI en el año 2014(18,19). Con el objetivo de ser un punto de encuentro entre los pacientes, familias y profesionales para difundir y acercar a la población los cuidados intensivos y fomentar la formación de habilidades de humanización. Propone una evaluación de la atención que se presta para mejorar la situación actual, poniendo al “ser humano” en el centro del escenario y rediseñando la asistencia sanitaria con la dignidad de la persona como premisa innegociable(22).

Humanizar es sumamente necesario en un sitio tan hostil y tecnificado como son las UCIs. De ahí que nazca en estas unidades dada la vulnerabilidad de los pacientes y familiares, donde impera el sentimiento de riesgo vital, existe elevada dependencia a las tecnologías, hay pérdida repentina de la autonomía y de la identidad y se aparta de forma abrupta el paciente de sus seres queridos.

Y es que humanizar no es fácil y a veces puede resultar una ardua tarea dada su condición etérea y utópica. Por eso proyecto HUCI pretende establecer de forma práctica y estructurada crear una hoja de ruta que ayude a establecer el modelo, que perdure y que se consolide como parte esencial de la práctica asistencial(23).

Han sido múltiples los beneficios aportados por la humanización en los últimos años. Uno de los más relevantes y que más controversias ha suscitado, y que contempla una de sus líneas estratégicas, es la tendencia hacia la “apertura de las UCI”. Es pasar de un modelo restrictivo (en España el 70% de las UCIs tienen visitas restrictivas), sin consistencia científica, basado en la costumbre, falta de reflexión crítica y en creencias, a un modelo de “puertas abiertas” que integra el concepto de “*partner in care*”, como figura del cuidador principal para ser parte implicada en el cuidado del paciente, con evidencia científica contrastada sobre sus beneficios no sólo para el paciente sino para la familia y para los profesionales(24).

Giannini(25,26), Fumagalli(27) y Cook(28), entre muchos otros autores, describen los múltiples beneficios de la flexibilidad de las visitas, argumentando que la presencia de familiares y amigos tiende a tranquilizar y calmar al paciente, por lo general, y reduce la ansiedad del paciente. Disminuye la confusión y agitación relacionándose con menos presencia de delirium en pacientes acompañados. De hecho, el contacto con los familiares se considera como una de las intervenciones no farmacológicas más efectivas en la prevención del delirium, siendo usada como recurso en numerosas unidades(26). Fumagalli(27), además, demuestra que no aumentan las infecciones si se incrementan las visitas, siempre y cuando se cumplan las medidas de protección adecuadas (lavado de manos), contradiciendo uno de los más frecuentes argumentos para perpetuar estas medidas restrictivas.

Pero esta incipiente tendencia, a nivel español (29), se vio truncada por la actual crisis sanitaria y asistencial debido al COVID-19 y la aplicación de los planes de contingencia. Sus importantes medidas restrictivas, han supuesto un retroceso muy significativo en los logros alcanzados por la humanización en los últimos años respecto a la apertura de visitas y ha reducido estrepitosamente los múltiples beneficios que aportaba al paciente, familias y profesionales (30,31). Se priorizó la atención física con marcada regresión al paradigma ancestral de enfoque utilitarista, paternalista centrado en la enfermedad (31,32) y se relegó a un peligroso segundo plano el bienestar emocional, apartando a las familias y desatendiendo las carencias psicoafectivas con múltiples y negativas consecuencias.

Es necesario analizar la conveniencia y proporcionalidad de estas medidas y estudiar las consecuencias que tuvo (incremento de la ansiedad, angustia y daño moral) (31) y que a medio-largo plazo pueda tener. Debemos reflexionar si fue apropiado vulnerar principios básicos de la salud pública, ya que ninguna circunstancia, incluso una emergencia de salud pública global debe hacer que los profesionales sanitarios nieguen sus obligaciones éticas y morales para velar por la dignidad humana. Y considerar que cuando esto sucede, se promueve el riesgo de distrés moral entre los profesionales.

Moss y col(34), en su revisión sistemática, concluyen que estas restricciones de visitas no han mostrado evidencia para reducir la propagación del COVID-19 y

sí ha mostrado relación en el desarrollo de efectos adversos con clara implicación psicosocial en pacientes y familiares que requiere profundos estudios futuros para determinar el verdadero alcance de posibles y nefastas consecuencias psicológicas(35).

Por otro lado, diferentes comités de bioética, concretamente el de Catalunya (36), ya han expresado su disconformidad a medidas restrictivas tan drásticas que vulneran derechos y libertades fundamentales. Priorizar el bien común de la protección sanitaria ante el derecho básico del individuo, acaba infringiendo el mismo valor de la libertad, así como el de proporcionalidad. Del mismo modo precisa un intenso análisis, dada su dudosa efectividad ante la relación riesgo-beneficio que supuso. La precipitación de los hechos, la percepción general de situación catastrófica, la falta de información contrastada por la premura de los eventos, la falta de conocimientos sobre la evolución de la pandemia y la presión del sistema asistencial hizo necesario dar respuestas cuando a duras penas se era capaz de plantear las preguntas apropiadas(37). Definir y reflexionar sobre las consecuencias de estas medidas, nos ayudará a aprender de los errores cometidos y contribuirá en la toma de futuras decisiones ante situaciones similares.

En este adverso contexto de deshumanización el paciente gran quemado ha sufrido efectos colaterales que es importante considerar, exponer y reflexionar.

Durante la primera ola del COVID-19, donde los planes de contingencia se aplicaron de forma estricta, en la Unidad de Quemados del Hospital Vall Hebron el número de pacientes atendidos disminuyó de forma general, hubo menor número de urgencias, y también se registró un descenso muy importante de los ingresos por quemadura, debido al confinamiento de la población, así como a la disminución del tránsito rodado y de la actividad industrial y social y se dio un incremento significativo de quemaduras en niños(38). Pero uno de los grandes efectos colaterales que tuvo que sufrir el paciente gran quemado, durante los períodos en que no se permitieron las visitas, fue hacer frente a tan compleja situación sin el apoyo de sus seres queridos, que es esencial para superar de manera efectiva una situación tan devastadora con marcado componente bio-psico-social(39).

El paciente gran quemado no solo experimenta una importante agresión física sino también emocional(40), y que afecta de manera global a la estructura de su red social suponiendo un desafío extraordinario para la capacidad de superación psicológica (41,42).Entre las manifestaciones más frecuentes del sufrimiento psicosocial se encuentran los trastornos del sueño(43,44), la depresión, la insatisfacción con la imagen corporal, el sufrimiento agudo y postraumático. El trastorno por excelencia vinculado al gran quemado es el estrés postraumático (TEPT)(45). La probabilidad de que se produzca es especialmente alta (46,47) y se caracterizan por tres grupos de síntomas: re-experiencia del traumatismo, evitación e hiperexcitación(48).

Ante esta situación de máxima vulnerabilidad emocional, la familia ejerce un papel fundamental. La familia ofrece un gran apoyo e implicación en la recuperación del paciente(49,50) y debe ser considerada como una parte del plan de tratamiento(51). No debe desligarse de la vida del paciente y menos en un momento de tanto sufrimiento físico, psíquico y emocional.

Los avances tecnológicos y científicos de los últimos 20 años en el manejo del paciente quemado(52), han sido múltiples y han condicionado de manera favorable las tasas de supervivencia. Lo que conlleva a plantearse estos otros aspectos sumamente importantes: mejorar la calidad de vida de los supervivientes.

Y mejorar la calidad de vida de estos pacientes pasa por integrar plenamente a sus familias. La Joint Commission o el Institute for Patient and Family centered Care, consideran indudable el poder terapéutico de la familia(53), Henneman(14) y Black (54), exponen que es quien mejor conoce al paciente y quien más información puede aportar en una situación crítica cuando la comunicación con el paciente es difícil e incluso imposible y además serán quienes con su implicación aportarán múltiples beneficios mejorando la continuidad de cuidados, aumentando la satisfacción y ahorrará costes del sistema al contribuir en la favorable evolución del paciente. A su vez, desarrollar este rol cuidador (55), contribuye a que la familia pueda sentirse más próxima a su ser querido, aumentando la sensación de continuidad con la vida antes del ingreso y de control de la situación y del entorno reduciendo su propia ansiedad y estrés(56).

Y a pesar de la sobrada evidencia sobre los beneficios que ejerce la familia y más en una situación tan compleja y traumática como es la que debe afrontar un paciente gran quemado, tuvo que hacerlo desprovisto de sus seres queridos y la familia tuvo que sobrellevar tan desbordante situación, alejada, incrementándose la desolación e impotencia emocional, y delegó en los profesionales gran parte del rol cuidador, con toda la carga física y emocional implícita.

Probablemente la falta de protocolos de visitas para los familiares, consensuados y contrastados con fundamento científico, ha mostrado un vacío importante en los planes de contingencia de este aspecto fundamental tan trascendente para el paciente gran quemado. Futuros escenarios similares deben hacernos reflexionar sobre la importancia de desarrollar guías de actuación estandarizadas (57) que contemplen el enfoque psicosocial, que permitan adaptarse a las necesidades de los pacientes, familiares y profesionales, con solidez científico-epidemiológica, y que velen por los derechos básicos para ofrecer cuidados de calidad que promuevan la dignidad humana(58,59).

Por todo esto, debemos profesional, ética y moralmente, cuestionarnos y reflexionar sobre **las situaciones que provocaron las visitas restrictivas en el paciente gran quemado, familia y profesionales durante la pandemia del COVID**, para promover futuras actuaciones que promuevan el bienestar y la dignidad humana.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general:

Describir la situación y condiciones físicas y emocionales de los pacientes, familiares y profesionales derivadas de las visitas restrictivas de las unidades de grandes quemados durante la pandemia del COVID-19.

2.2. Objetivos específicos:

- Determinar los pacientes gran quemados que sufrieron delirio durante su ingreso en una unidad de grandes quemados durante la pandemia del COVID-19.
- Identificar los factores estresantes del paciente gran quemado durante la pandemia del COVID.
- Describir la ansiedad vivida por los familiares durante el ingreso del paciente gran quemado con visitas restrictivas.
- Definir el distrés moral que sufrieron los profesionales que cuidaron de los pacientes gran quemados con visitas restrictivas.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño del estudio

Estudio descriptivo, transversal, observacional, retrospectivo.

3.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la Unidad de quemados del Hospital Vall Hebron en Barcelona.

La unidad de quemados se encuentra situada dentro del Hospital de Traumatología, Rehabilitación y Quemados, del complejo hospitalario Vall Hebron perteneciente al Instituto Catalán de la Salud (ICS) del sistema sanitario público catalán. Este complejo hospitalario provee asistencia a una población total de más de 400 mil habitantes.

La unidad de Quemados es centro de referencia para la atención de pacientes con quemaduras leves, que requieren control por un centro especializado, y graves ya sea por accidentes casuales como catástrofes abarcando todo Cataluña, Islas Baleares y Andorra. Es centro de referencia estatal CSUR (criterios para la designación de centros, Servicios o Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud) y cuenta con la acreditación European Burn Association (EBA) 2019 como garante de curas estandarizadas de elevada calidad asistencial. (60)

La unidad de quemados es una unidad multidisciplinar. Dispone de servicio de Hospital de Día, servicio de rehabilitación y fisioterapia, psicología y psiquiatría, trabajo social y quirófano integrado en la unidad; dispone de dos habitaciones dobles para atender a pacientes pediátricos no críticos, 8 habitaciones dobles para pacientes quemados no críticos (que pueden transformarse en habitaciones para críticos) y 6 habitaciones individuales para pacientes críticos.

La unidad dispone del servicio de Telemedicina, como unidad referente, para dar soporte en la atención de pacientes con quemaduras y es importante destacar que el servicio de cirugía plástica es pionero en el mundo en el trasplante total facial y en el tratamiento con células madre de las cicatrices por quemaduras.(1)

3.3. Sujetos de estudio

3.3.1. Población de estudio

Pacientes gran quemados, familiares y profesionales que atendieron a estos pacientes con visitas restrictivas durante la pandemia del COVID-19.

3.3.2. Criterios de selección

Criterios de inclusión

Pacientes

- Mayores de 18 años.
- Pacientes con quemaduras de 2G-3G con una extensión > 15% de superficie corporal total (SCT).
- Pacientes con quemaduras de 2G-3G con una extensión <10% SCT y con edad > 80 años. Este tipo de paciente dada su fragilidad y la pluripatología que suele tener asociada, recibe consideración de paciente quemado crítico, ya que es un paciente muy lábil y se descompensa rápidamente.
- Pacientes que fueron ingresados en la unidad de grandes quemados entre el 14 de marzo de 2020 al 28 de febrero de 2022.

Familiares

- Familiares mayores de 18 años de pacientes que cumplan el criterio anterior.
- Familiar identificado como cuidador principal.
- Se considerará familiar a aquella persona que haya realizado esa función durante el ingreso, a pesar de no tener relación de consanguinidad o requerimiento legal que lo justifique (parejas sin consolidación legal), y que haya consenso entre ambas partes.
- Familiares de pacientes que fueron ingresados en la unidad de grandes quemados entre el 14 de marzo de 2020 al 28 de febrero de 2022.

Profesionales

- Profesionales (médicos, enfermeras y TCAEs) que hayan trabajado en la unidad objeto de estudio en el periodo de estudio.
- Profesionales que trabajaron en la unidad de grandes quemados entre el 14 de marzo de 2020 al 28 de febrero de 2022.

Criterios de exclusión:

Pacientes

- Pacientes pediátricos.
- Pacientes con quemaduras de 2G-3G con una extensión < 15 % superficie corporal total (SCT).
- Pacientes con quemaduras de 2G-3G con una extensión <10% SCT y con edad < 80 años.
- Paciente con deterioros cognitivos previos o alteraciones del estado mental previos al accidente.
- Pacientes exitus.

Familiares

- Familiares con deterioros cognitivos o alteraciones del estado mental
- Familiares menores de edad.

Profesionales

- Profesionales que pertenecen a la unidad de grandes quemados, pero que no trabajaron durante el periodo de pandemia.

3.3.3. Tamaño de la muestra

Pacientes

El promedio de ingresos anuales en la unidad de grandes quemados de Vall d'Hebron es de 550.

Una muestra aleatoria de 222 individuos es suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 5 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional que previsiblemente será de alrededor del 41%.

Familiares

Se necesita el mismo número de familiares y de pacientes, ya que se incluirá el cuidador principal de todos los pacientes en el estudio.

Profesionales

Una muestra aleatoria de 45 individuos es suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 5 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional que previsiblemente será de alrededor del 50%. En porcentaje de reposiciones necesaria se ha previsto que será del 0%.

3.3.4. Muestreo

El muestreo de los profesionales será probabilístico simple, a partir del listado de profesionales que proporcionará el área de recursos humanos del centro.

El muestreo de pacientes será también probabilístico simple a partir del listado de pacientes que fueron ingresados en la unidad durante el periodo determinado.

Los familiares se seleccionan a partir de los pacientes incluidos.

3.4. Variables de estudio

3.4.1. Variables principales de los pacientes

Delirio en los pacientes gran quemados

Definición conceptual:

El delirium es un síndrome de causa multifactorial en el que se produce una alteración de la atención (capacidad reducida para dirigir, centrar, mantener o desviar la atención) y la conciencia, acompañada de alteraciones cognitivas (alteración de la memoria, desorientación, agitación, habla confusa) y/o de la percepción (déficit de memoria, de orientación, de lenguaje, alucinaciones y las ilusiones.) que se desarrollan en un corto periodo de tiempo (horas/días) y fluctúan en el mismo. (61)

Definición operativa:

Se medirá mediante una variable dicotómica, Si /No, en relación con los signos y síntomas anteriormente descritos.

Factores estresantes de los pacientes gran quemados

Definición conceptual:

El paciente ingresado en una unidad de cuidados intensivos se ve sometido a múltiples factores estresantes del entorno que incrementan el estrés fisiológico ya de por sí inestable, que propició el ingreso, y que condicionan de forma directa su bienestar. Los principales factores estresantes que debe afrontar se clasifican en: fisiológicos (dolor, movilidad, comunicación) estructurales (dispositivos tecnológicos, actividades asistenciales, ruidos, termorregulación disfuncional), sociales (familia, rol social, rol laboral) y psicológicos (ansiedad, miedo, pérdida de autonomía, vulnerabilidad).(62) A estos factores se suma la carga físico-emocional que comporta el hecho de sufrir quemaduras y los propios factores estresantes que conlleva (curas frecuentes, secuelas funcionales y estéticas). (63)

Definición operativa:

Se aplicará la escala ESQ en Español o “Escala de factores estresantes experimentados por los pacientes en la unidad de cuidados intensivos” (ANEXO 2) que determina los factores estresantes que afronta el paciente en una unidad de cuidados intensivos. El rango de puntaje obtenido oscila entre 0 y 180. Puntuaciones altas indican mayor nivel de estrés en la UCI.(64)

3.4.2. Variables de los familiares

Ansiedad en los familiares

Definición conceptual:

El término ansiedad procede del latín anxietas “angustia, aflicción”, es un mecanismo de defensa natural del organismo frente a estímulos externos o internos que son percibidos como amenazantes o peligrosos, y se acompaña de un sentimiento desagradable o de síntomas somáticos de tensión.

La ansiedad adaptativa es un estado emocional normal ante determinadas sensaciones y constituye una respuesta habitual a situaciones cotidianas estresantes. Cuando se supera la capacidad adaptativa entre la persona y el medio, es cuando la ansiedad se convierte en patológica, provocando malestar significativo con síntomas físicos, psicológicos y conductuales.(65)

Definición operativa:

Variable cuantitativa medida a través de la escala PCL-5 (ANEXO 3). Escala para medir el nivel de ansiedad de los familiares de los pacientes gran quemados ingresados en la unidad durante el periodo de visitas restrictivas. Sumando la escala global con un punto de corte parcial establecido por arriba de 33, indicará síntomas referentes al TEPT, entre ellos la ansiedad.(68,69)

3.4.3. Variables de los profesionales

Distrés moral o desasosiego en los profesionales

Definición conceptual:

El "desasosiego o distrés moral" ocurre cuando, debido a restricciones o barreras (institucionales o jerárquicas), los profesionales no pueden llevar a cabo lo que creen son acciones éticamente apropiadas.(70) Los profesionales no pueden actuar en base a sus juicios y valores personales y profesionales, percibiendo su participación moral como inadecuada, es decir, sienten que son incapaces de actuar de acuerdo con su conciencia. Amenaza el sentido de autoestima de la profesión y la integridad, lo cual constituye un problema con

repercusiones físicas y emocionales, que impactan negativamente en los cuidados.(71)

Definición operativa:

Se evaluará mediante la Medida de desasosiego Moral-Profesionales Sanitarios (MMD-HP), (ANEXO 4), adaptación española(72) de la versión más reciente de la Measure of Moral Distres for Health Care Professionals (MMD-HP)(73). Mide el distrés moral en un rango de 0 a 432. A mayor puntuación, mayor distrés. Se medirá el distrés moral de los profesionales que atendieron a pacientes gran quemados durante el periodo de visitas restrictivas.

3.5. Instrumentos de medida

ESQ en español

Para determinar los factores estresantes que afronta el paciente se utilizará la escala ESQ en español “Escala de factores estresantes experimentados por los pacientes en la unidad de cuidados intensivos” (ANEXO 2).

La escala ESQ “Environmental Stress Questionnaire” es la última versión de un instrumento de medida específico y único en su tema, utilizado para la determinación del grado de estrés y factores estresantes que afectan a las personas adultas durante la hospitalización en cuidado intensivo. Es la herramienta más actualizada y la que ostenta más pruebas de confiabilidad – validez.(74)

El ESQ en español, es el resultado de una investigación metodológica (64) que tuvo por objetivo asegurar la aplicabilidad transcultural del “Environmental Stress Questionnaire –ESQ”, escala anglosajona que de manera válida y confiable trata el fenómeno. En español se denomina “Escala de factores estresantes experimentados por los pacientes en la unidad de cuidados intensivos” y está constituido por 45 ítems, una instrucción de diligenciamiento y una escala de evaluación tipo Likert que son producto de una rigurosa traducción, retro traducción y análisis de un banco inicial de 53 ítems, de acuerdo con las diferencias lingüísticas – culturales.

Comparada con las versiones existentes en otros idiomas se obtienen datos psicométricos similares que corroboran la correcta capacidad del instrumento de medir de manera precisa y estable.

La forma de evaluación es de acuerdo con una escala tipo Likert con cinco posibles opciones de respuesta: muy estresante, moderadamente estresante, poco estresante, no estresante o no aplica. De estas se debe seleccionar solo una. El rango de puntaje obtenido oscila entre 0 y 180. Puntuaciones altas indican mayor nivel de estrés en la UCI. El tiempo de contestación varía entre 5 y 10 minutos.

Lista Checable de Trastorno por Estrés Postraumático para DSM-5 (PCL-5):

En la actualidad existen distintas escalas auto aplicadas para la evaluación y la identificación de síntomas referentes al TEPT (trastorno de estrés post traumático). La lista Checable de Trastorno por Estrés Postraumático (PCL) es una de las escalas auto aplicadas más utilizadas en el ámbito clínico y de investigación.(75)La escala está compuesta por 17 reactivos, los cuales identifican la sintomatología de TEPT descrita en el DSM-IV (APA, 1994). El instrumento permite evaluar el grado de malestar percibido en el último mes por medio de una escala que va de 1 (no en absoluto) a 5 (extremadamente). Por otra parte, considerando el tipo de evento traumático, existen tres diferentes versiones de la escala, una enfocada a experiencias militares (PCL-M), otra a situaciones estresantes generales (PCL-C) y situaciones de trauma específicas (PCL-S).(76)

La Lista Checable de Trastorno por Estrés Postraumático para DSM-5 (PCL-5(68), ANEXO 3, fue desarrollada con base en los criterios diagnósticos propuestos en la quinta versión del DSM (APA, 2013), específicamente los criterios B, C, D y E, mismos que se evalúan por medio de una escala tipo Likert que va de 0 (nada) a 4 (extremadamente), en la cual se logra identificar la intensidad de los síntomas descritos.

Las propiedades psicométricas de la escala muestran una elevada consistencia interna, adecuada fiabilidad, adecuada validez convergente y discriminante.(77)

Measure Distress for Health Care Professionals (MMD-HP):

Este cuestionario es una adaptación española de la versión más reciente de la Measure Distress for Health Care Professionals (MMD-HP) de Epstein et al (2019)(73), que fue realizada y validada por el equipo del Dr Emilio Rodríguez - Ruiz (72) de la UCI del Hospital Universitario de Santiago de Compostela con un Alpha de Cronbach de 0.97. Se trata de una escala de 27 ítems que plantean diferentes situaciones a las que el profesional puede verse expuesto y que tiene que valorar en una doble medición de frecuencia e intensidad en una escala de Likert de 0 a 4 en ambos casos. Tras la multiplicación de ambas evaluaciones para cada ítem (variando de 0 a 16) y sumando todos los resultados, se obtiene una puntuación global de desasosiego o distrés moral, en un rango de 0 a 432. A mayor puntuación, mayor distrés moral.

3.6. Procedimiento de recogida de datos

La recogida de datos se dividirá en tres partes:

1. Pacientes

Una vez determinada la muestra de pacientes se procederá a contactar con ellos por vía telefónica, obteniendo los datos de la base de datos administrativa del hospital. Se expondrá de forma breve, concisa y clara el objetivo de nuestro estudio y se les invitará a participar. En caso de aceptación, se les enviará la documentación correspondiente con la explicación del objetivo de estudio, el consentimiento informado, y la encuesta correspondiente (tipo docs.google.com) para determinar los factores estresantes para poder complementar vía online. En caso de hallar dificultades a través de este medio se enviaría por correo ordinario y se facilitaría la devolución de la encuesta. Si estos pacientes tuvieran visitas programadas en el hospital, aprovecharíamos la entrega y recogida de la documentación física, para dichas visitas.

Para determinar si el paciente presentó o no delirio durante el periodo de estudio, se revisará la historia clínica a través del sistema SAP donde se encuentran los registros de los diferentes profesionales del Hospital Vall Hebron y se revisarán los registros escritos de enfermería, ya que no hay registros electrónicos para el control del paciente crítico, solicitándolos al servicio correspondiente.

2. Familiares

A través de los pacientes que hayan aceptado participar en el estudio se concretará el familiar que participará, quién asumió el rol de cuidador principal. Se pedirá el teléfono para poder contactar con ellos y enviar toda la información correspondiente, tanto la información referente al propósito del estudio, el consentimiento informado y la encuesta para determinar la ansiedad vivida durante el ingreso (tipo docs.google.com) para complementar vía online.

En caso de presentar dificultades a través de este medio se enviaría por correo ordinario o bien aprovechar las visitas de los pacientes para entregar y recoger la documentación en formato físico.

3. Profesionales

Se contactará por vía telefónica o vía física con los profesionales que durante el período designado de estudio trabajaron en la unidad. Se les entregará la información en formato online (tipo docs.google.com) o bien de forma física sobre el propósito del estudio, consentimiento informado y la encuesta para determinar el distrés moral.

3.7. Análisis de los datos

Se realizará un análisis descriptivo de todas las variables. Los datos cualitativos se examinarán mediante tablas de frecuencia y porcentajes: mediante gráficos con diagramas de barras o sectores. Los datos cuantitativos se analizarán mediante medidas de tendencia central (media y mediana) y medidas de dispersión (desviación estándar y rango).

Se utilizará el programa estadístico SPSS versión 21.

4. ASPECTOS ÉTICOS

Se solicitará autorización al comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Vall Hebrón.

A todos los participantes se les pedirá el Consentimiento Informado (CI) y se adjuntará una breve explicación sobre la finalidad del estudio y se especificará que no es remunerado. Se mantendrá la confidencialidad y la privacidad de los datos durante su recogida como en la publicación de los resultados. Una vez finalizado el estudio estos datos serán destruidos. (Anexo 1)

El estudio se llevará a cabo bajo la ley orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales(78) y la Ley básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y Obligaciones en Materia de información y documentación clínica, Ley 41/2002 de 14 de noviembre.(79)

Se declara no tener ningún conflicto de interés por parte del investigador principal.

5. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

DIFICULTADES

Como posibles dificultades del estudio nos podemos encontrar:

- Que no se pueda localizar/contactar con los pacientes que cumplan los criterios de inclusión en el estudio.

Se intentará contactar con ellos hasta en 5 ocasiones, cambiando el día y horario. Respetar el fin de semana. El último intento será a través de un SMS donde se indicará teléfono para poder contactar en un período máximo de 7 días. Tras los 5 intentos, y ante la imposibilidad de contactar con el paciente, se determinará como paciente excluido.

- Que las personas que cumplan criterios de inclusión no quieran participar en el estudio.

Se dará información de manera clara y concisa a las dudas que el paciente pueda tener para poder participar en el estudio. Se dará la opción de que

pueda pensar si participar o no, y al cabo de 3 días, volver a contactar con él/ella y concretar su respuesta. Si tras el tiempo transcurrido, contacto y respuesta negativa, se considerará excluido.

- Que una vez aceptada la participación no se responda a las encuestas online o bien no se puedan recoger las de formato físico.

Si los participantes no responden a la respuesta online, se enviarán hasta 3 recordatorios para realizarlo en un intervalo de 7 días entre ellos.

Si los participantes no entregan el documento físico, en el día establecido, se contactará con ellos a través de un mensaje/email para determinar día y forma de entrega. Máximo 3 intentos, en intervalos de 7 días.

- No disponer de un registro electrónico preciso de los pacientes en base a la superficie corporal afectada.

Se realizará una revisión manual de los registros físicos existentes para determinar los pacientes que cumplen los criterios de inclusión y poder ponernos en contacto con ellos a través de la información recogida en la historia clínica

LIMITACIONES

Por otro lado, como posibles limitaciones del estudio, cabe destacar:

- Sesgos por el tiempo transcurrido a la hora de responder las encuestas. Al ser un estudio retrospectivo, las respuestas estarán condicionadas por el paso del tiempo y de ahí cambios en las percepciones de lo vivido.

Se enfatizará en la importancia de concretar aquellos aspectos más relevantes, y prioritarios en relación al tema de estudio. Se aclararán dudas y se darán explicaciones para poder responder de forma clara y concreta.

- Falta de registros adecuados para valorar el delirio: no hallar registros objetivables de los cambios cognitivos.

Se limitarán los términos incluidos en la definición de delirium para concretar si un paciente presentó o no delirium.

6. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

Los resultados del estudio nos permitirán conocer la experiencia vivida por los pacientes, familiares y profesionales. Reflexionar sobre la proporcionalidad e idoneidad de las visitas restrictivas, y sobre la necesidad de establecer guías/protocolos de visitas donde se recojan las peculiaridades de pacientes en riesgo de alteraciones psicosociales. Esto permitirá dar respuesta a sus necesidades y adaptar normas concretas que protejan sus derechos y no pongan en peligro al resto de pacientes y profesionales.

Por otro lado, los conocimientos obtenidos, permitirán conocer las consecuencias de este tipo de medidas para aprender de los errores cometidos y poder contribuir a la toma de futuras decisiones idóneas ante situaciones similares. Del mismo modo, ayudará a concienciar sobre la necesidad de retomar el paradigma neopaternalista en la asistencia sanitaria y profesar la búsqueda continuada de incremento de la calidad asistencial, fomentando el bienestar del paciente, de la familia y de los profesionales.

A la vez, nos mostrará la importancia de establecer de forma protocolizada y consensuada, escalas de valoración del delirio como método preventivo para la detección y tratamiento precoz.

La evidencia generada por el estudio contribuirá a concienciar a los órganos de gestión del estrés moral que han sufrido algunos de los profesionales sanitarios durante la pandemia, a pesar de no atender directamente a pacientes COVID, pero sí teniendo en cuenta otros aspectos colaterales. La sociedad y las organizaciones tienen el deber moral, el imperativo ético y la obligación legal de cuidar a sus cuidadores. Para mitigar efectos nocivos como el agotamiento emocional, despersonalización y el sentimiento de baja autoestima profesional. El proyecto va a permitir también concienciar a los profesionales de los múltiples factores estresantes a los que está sometido este tipo de pacientes y cómo se incrementan sin el apoyo de sus seres queridos.

Y consecuentemente, de la necesidad de implicar de forma integral a la familia para fomentar el bienestar del paciente y el equipo asistencial. Y reflexionar sobre la necesidad de reducir las visitas restrictivas en las unidades de quemados como objetivo de mejora y búsqueda de la excelencia asistencial.

7. PRESUPUESTO

	1º año	2º año	3º año	TOTAL:
Personal / Becario	0€	0€	-	0€
Bienes y Servicios	50€	1100€	-	1150€
Viajes	50€	50€	-	100€
TOTAL			-	1250€

7.1. Justificación de la ayuda solicitada

- Se solicita traducción del manuscrito para promocionar la máxima difusión y poder enviar los resultados a revistas de ámbito internacional.
- El asesoramiento estadístico dotará de rigurosidad metodológica el estudio y ayudará a extraer conclusiones con objetividad científica.
- El personal que participará en la elaboración del estudio serán miembros del personal de enfermería de la unidad de Quemados del Hospital Vall Hebron que participarán de forma altruista.
- La ayuda solicitada en concepto de viajes, se empleará para compensar los desplazamientos del personal que participará en la elaboración del proyecto.
- Se solicita la ayuda para la impresión y envío por correo postal de los cuestionarios, ya que facilitará la respuesta de los participantes.

7.2. Cuantificación detallada de la ayuda solicitada

Personal / Becario	
Subtotal	0 €
Bienes y servicios	
Fotocopias de los cuestionarios y CI que se envían por correo postal	25€
Envío cuestionario por correo postal (pacientes y familiares)	25 €
Asesoramiento estadístico	500€
Traducción de artículos	600€
Subtotal	1150€
Viajes	
(desplazamientos transporte)	100€
Subtotal	100€
TOTAL AJUDA SOL·LICITADA:	1250€

8. CRONOGRAMA

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Solicitud de permisos	X																			
Selección de pacientes y familiares		X																		
Inicio recogida datos			X	X	X	X	X	X												
Finalización recogida información				X	X	X	X	X	X											
Introducción de datos										X	X	X								
Análisis de datos													X	X						
Redacción de resultados															X	X	X			
Redacción de conclusiones																	X	X		
Difusión de resultados																		X	X	X

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Cremats crítics | Vall d'Hebron Barcelona Hospital [Internet]. [cited 2022 Mar 20]. Available from: <https://hospital.vallhebron.com/assistencia/malalties/cremats-critics>
2. Lorente JA, Esteban A. CUIDADOS INTENSIVOS DEL PACIENTE QUEMADO. Ilustrada. Springer-Verlag Ibérica, editor. Barcelona; 1998. 89–90 p.
3. Quemaduras [Internet]. [cited 2022 Mar 22]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/burns>
4. Mapfre F. Informe de lesionados por quemaduras en España [Internet]. 2011. Available from: www.fundacionmapfre.org
5. Ministerio de Sanidad - Profesionales - Criterios para la designación de Centros, Servicios o Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud [Internet]. [cited 2022 Apr 19]. Available from: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/CriteriosCSUR.htm>
6. Delgado S, Catalán I. Cuidados de enfermería al paciente gran quemado en uci. [Internet]. Revista Sanitaria de Investigación. 2021 [cited 2022 Mar 20]. Available from: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-de-enfermeria-al-paciente-gran-quemado-en-uci/>
7. Artz CP MJ. The burn problem. Second. Moncrief JA, editor. Philadelphia; 1969. 1–21 p.
8. Rojas V. HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS. Revista Médica Clínica Las Condes. 2019 Mar;30(2):120–5.
9. Velasco J, Heras G. Humanizando los cuidados intensivos. De un proyecto inspirador a nuevas realidades. [Internet]. Ética de los cuidados. 2017 [cited 2022 Mar 20]. Available from: <http://www.index-f.com/eticuidado/n20/et2000.php>
10. Jovell A. Medicina basada en la afectividad. Medicina Clínica. 1999;5(113):173–5.
11. Bermejo JC. Humanizar la asistencia sanitaria. Descleé de Brouwer. Bilbao; 2014.
12. Salud y derechos humanos [Internet]. [cited 2022 Mar 20]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
13. Sitges-Serra A. Tecnología o tecnolatría: ¿A dónde van los cirujanos. Cirugía Española. 2012 Mar;90(3):156–61.

14. Henneman EA, Cardin S. Family-Centered Critical Care: A Practical Approach to Making It Happen. *Critical Care Nurse* [Internet]. 2002 Dec 1 [cited 2022 Mar 20];22(6):12–9. Available from: <https://aacnjournals.org/ccnonline/article/22/6/12/805/Family-Centered-Critical-Care-A-Practical-Approach>
15. Garrouste-Orgeas M, Coquet I, Périer A, Timsit JF, Pochard F, Lancrin F, et al. Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives. Vol. 40, *Critical Care Medicine*. 2012. p. 2033–40.
16. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. *Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care*. 2011;
17. Wilson-Stronks A, Cordero CL, Carr M. The Joint Commission Isa Rodriguez, Project Coordinator, Division of Quality Measurement and Research, The Joint Commission Mara Youdelman. 2010 [cited 2022 Mar 22]; Available from: <http://www.jointcommission.org>.
18. Institute for Patient and Family-Centered Care [Internet]. [cited 2022 Mar 22]. Available from: <https://ipfcc.org/>
19. la Calle G, Martin M, Nin N. Seeking to humanize intensive care. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(1):9–13.
20. Velasco Bueno JM, la Calle GH. *Humanizing Intensive Care: From Theory to Practice*. Vol. 32, *Critical Care Nursing Clinics of North America*. W.B. Saunders; 2020. p. 135–47.
21. Proyecto HU-CI – Humanizando los cuidados intensivos [Internet]. [cited 2022 Mar 22]. Available from: <https://proyctohuci.com/es/inicio/>
22. Heras G, Calle L, Zaforteza Lallemand C. HUCI se escribe con H de HUMANO HUCI is written with H as in HUMAN. *Enfermería intensiva* [Internet]. 2014 [cited 2022 Mar 22];25(4):123–4. Available from: www.elsevier.es/ei
23. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 | Portal de Transparencia [Internet]. [cited 2022 Mar 22]. Available from: <https://www.comunidad.madrid/transparencia/informacion-institucional/planes-programas/plan-humanizacion-asistencia-sanitaria-2016-2019>
24. Cappellini E, Bambi S, Lucchini A, Milanese E. Open intensive care units: A global challenge for patients, relatives, and critical care teams. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2014;33(4):181–93.
25. Visiting policies and family presence in ICU: a matter for legislation? [cited 2022 Mar 22]; Available from: <http://www.parlamento>.

26. Giannini Maité Garrouste-Orgeas Jos Latour AM, Springer-Verlag Berlin Heidelberg Ó, Giannini A, Latour JM. What's new in ICU visiting policies: can we continue to keep the doors closed? [cited 2022 Mar 22]; Available from: www.ipfcc.org/
27. Fumagalli S, Boncinelli L, lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G, di Bari M, et al. Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: Results from a pilot, randomized trial. *Circulation* [Internet]. 2006 Feb [cited 2022 Mar 22];113(7):946–52. Available from: <http://www.circulationaha.org>
28. Cook D. Open visiting: does this benefit adult patients in intensive care units? 2006;
29. Sandoval Gutiérrez JL. Abrir las mentes primero y, después, las puertas de las UCI. Vol. 40, *Medicina Intensiva*. Ediciones Doyma, S.L.; 2016. p. 197.
30. Romero-García M, Delgado-Hito P, Gálvez-Herrer M, Ángel-Sesmero JA, Velasco-Sanz TR, Benito-Aracil L, et al. Moral distress, emotional impact and coping in intensive care units staff during the outbreak of COVID-19. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2022 Jan;103206.
31. Jones-Bonofiglio K, Nortje N, Webster L, Garros D. A practical approach to hospital visitation during a pandemic: Responding with compassion to unjustified restrictions. *American Journal of Critical Care*. 2021 Jul 1;30(4):302–11.
32. Hart JL, Taylor SP. Family Presence for Critically Ill Patients During a Pandemic. Vol. 160, *Chest*. Elsevier Inc.; 2021. p. 549–57.
33. Rogers S. Why can't I visit? The ethics of visitation restrictions - Lessons learned from SARS. *Critical Care*. 2004 Oct;8(5):300–2.
34. Moss SJ, Krewulak KD, Stelfox HT, Ahmed SB, Anglin MC, Bagshaw SM, et al. Restricted visitation policies in acute care settings during the COVID-19 pandemic: a scoping review. *Critical Care*. 2021 Dec 1;25(1).
35. Moss SJ, Stelfox HT, Krewulak KD, Ahmed S, Anglin MC, Bagshaw SM, et al. Impact of restricted visitation policies in hospitals on patients, family members and healthcare providers during the COVID-19 pandemic: A scoping review protocol. Vol. 11, *BMJ Open*. BMJ Publishing Group; 2021.
36. Reflexions des de la bioètica de la presa de decisions en temps de pandèmia. Canal Salut [Internet]. [cited 2022 Apr 19]. Available from: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Reflexions-des-de-la-bioetica-de-la-presa-de-decisions-en-temps-de-pandemia>

37. Nay O. Can a virus undermine human rights? *The Lancet Public Health* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Mar 22];5(5):e238–9. Available from: www.thelancet.com/public-health
38. Pérez Del Caz MD, Salmerón-González E, Martínez Méndez JR, Monclús Fuertes E, Serracanta Domènech J, Soto Diez C, et al. Organization of burn units during the COVID-19 pandemic: Experience of 5 burn units. *Cirugia Plastica Ibero-Latinoamericana*. 2020 Apr 1;46:S63–74.
39. Phillips GSA, Wormald JCR, Yoshimura R, Gardiner MD, Rodrigues JN, Collins DP. RSTNCOVID Burns: A multi-centre service evaluation and stakeholder survey of the impact of COVID-19 on burns care in England, Wales and Northern Ireland. *Journal of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgery*. 2021;
40. Curiel-Balsera E, Prieto-Palomino MA, Fernández-Jiménez S, Fernández-Ortega JF, Mora-Ordóñez J, Delgado-Amaya YM. Epidemiología, manejo inicial y análisis de morbilidad y mortalidad del gran quemado. *Med Intensiva*. 2006;30(8):363.
41. Blakeney P, Herndon DN, Desai MH, Beard S, Wales-Seale P. Long-Term Psychosocial Adjustment Following Burn Injury. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation* [Internet]. 1988 Nov 1 [cited 2022 Apr 19];9(6):661–5. Available from: <https://academic.oup.com/jbcr/article/9/6/661/4786326>
42. Malt UF, Uglund OM. A long-term psychosocial follow-up study of burned adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1989;80:94–102.
43. Ehde DM, Patterson DR, Wiechman SA, Wilson LG. Post-traumatic stress symptoms and distress following acute burn injury. [cited 2022 Mar 22]; Available from: www.elsevier.com/locate/burns
44. Fauerbach JA, Lezotte D, Hills RA, Cromes GF, Kowalske K, de Lateur BJ, et al. Burden of burn: A norm-based inquiry into the influence of burn size and distress on recovery of physical and psychosocial function. *Journal of Burn Care and Rehabilitation*. 2005 Jan;26(1):21–32.
45. Gallach-Solano E, ... MP del CCPI, 2015 undefined. Perfil psicológico del paciente gran quemado: prevalencia psicopatológica y variables asociadas. *SciELO Espana* [Internet]. [cited 2022 Apr 19]; Available from: <https://scielo.isciii.es/pdf/cpil/v41n4/original9.pdf>
46. Taall' EA, Faber AW. Post-Traumatic stress, pain and anxiety in adult burn victims. 1998;23(7):545–9.

47. Bibi A, Kalim S, Khalid MA. Post-traumatic stress disorder and resilience among adult burn patients in Pakistan: a cross-sectional study. Available from: <https://academic.oup.com/burnstrauma/article/doi/10.1186/s41038-018-0110-7/5680415>
48. Levi P, Patrician PA, Vance DE, Montgomery AP, Moss J. Post-Traumatic Stress Disorder in Intensive Care Unit Nurses: A Concept Analysis. *Workplace Health and Safety*. 2021 May 1;69(5):224–34.
49. Zheng H, Wu K, Zhou Y, Fu L, Zhang D, Liu Z. Prevalence and associated factors of post-traumatic stress disorder in burned patients and their family members. 2020 [cited 2022 Mar 22]; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2020.10.019>
50. Bäckström J, Willebrand M, Öster C. Identifying the needs of family members in burn care - nurses' different approaches. *Journal of Burn Care and Research*. 2019 Apr 26;40(3):336–40.
51. Bayuo J, Wong FKY. Issues and concerns of family members of burn patients: A scoping review. Vol. 47, *Burns*. Elsevier Ltd; 2021. p. 503–24.
52. Brigham P, & EMTJ of burn care, 1996 undefined. Burn incidence and medical care use in the United States: estimates, trends, and data sources. *academic.oup.com* [Internet]. [cited 2022 Apr 19]; Available from: <https://academic.oup.com/jbcr/article-abstract/17/2/95/4758595>
53. Goldfarb MJ, Bibas L, Bartlett V, Jones H, Khan N. Outcomes of patient- and family-centered care interventions in the icu: A systematic review and meta-analysis. *Critical Care Medicine*. 2017 Oct 1;45(10):1751–61.
54. Black P, Boore JRP, Parahoo K. The effect of nurse-facilitated family participation in the psychological care of the critically ill patient. *Journal of Advanced Nursing*. 2011 May;67(5):1091–101.
55. Aliberch Raurell AM, Miquel Aymar IM. Need for the role of the patient's family members at the intensive care unit. *Enfermeria Intensiva*. 2015 Jul 1;26(3):101–11.
56. Ågård AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2007 Jun;23(3):170–7.
57. Hsiang S, Allen D, Annan-Phan S, Bell K, Bolliger I, Chong T, et al. The effect of large-scale anti-contagion policies on the COVID-19 pandemic. *Nature* [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 22];584. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2404-8>

58. Dagens A, Sigfrid L, Cai E, Lipworth S, Cheung V, Harris E, et al. Scope, quality, and inclusivity of clinical guidelines produced early in the covid-19 pandemic: rapid review. [cited 2022 Mar 22]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m1936>
59. Tehranineshat B, Rakhshan M, Torabizadeh C, Fararouei M, Gillespie M. The dignity of burn patients: a qualitative descriptive study of nurses, family caregivers, and patients. *BMC Nursing*. 2021 Dec 1;20(1).
60. La Unitat de Cremats de Vall d'Hebron, primera de l'Estat a aconseguir l'acreditació EBA | Vall d'Hebron Barcelona Hospital [Internet]. [cited 2022 Mar 20]. Available from: <https://hospital.vallhebron.com/actualitat/noticies/la-unitat-de-cremats-de-vall-dhebron-primer-de-lestat-aconseguir-lacreditacio-eba>
61. del Paciente Familiares BY, Hospital de Bellvitge Barcelona E, Hospital Puerta de Hierro Majadahonda Madrid E, Coordinador del Hospital Español Uruguay MÓDULO M. GEMMA VIA CLAVERO MARÍA ACEVEDO NUEVO NICOLÁS NIN VAEZA.
62. Ayllón Garrido N, Álvarez González M, González García M. Factores ambientales estresantes percibidos por los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*. 2007 Oct 1;18(4):159–67.
63. Dalla Lana L, Stumpf Mittmann P, Isdra Moszkowicz C, Chaves Pereira C. Enfermería Global RESUMEN. Available from: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.4.307301>
64. Carolina D, Ruiz B. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL, VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL “ENVIRONMENTAL STRESS QUESTIONNAIRE-ESQ.” 2015.
65. Agencia Laín Entralgo. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias., Espanya. Ministerio de Sanidad y Consumo., Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (Espanya). Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con transtornos de ansiedad en atención primaria : guía rápida. Agencia Laín Entralgo, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias; 2008.
66. Laura D, Grillo GH, Tomás Y, Alvarez S. Primera Jornada Virtual del Capítulo Espirituano de Cirugía Plástica y Caumatología CirPlast Sancti Spíritus 2020 Title: “Social, Familiar and psychological impact in patients who have suffered from burns. Its rehabilitation and quality of life” [Internet]. Available from: <https://orcid.org/0000-0002->
67. McAdam JL, Fontaine DK, White DB, Dracup KA, Puntillo KA. Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *American Journal of Critical Care*. 2012 Nov;21(6):386–93.

68. Durón Figueroa R. Adaptación de la Lista Checable de Trastorno por Estrés Postraumático para DSM-5 en Población Mexicana. *Acta de Investigación Psicológica*. 2019 Apr 30;9(1):26–36.
69. Using the PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5) www.ptsd.va.gov [Internet]. Available from: www.ptsd.va.gov
70. Romero-García M, Delgado-Hito P, Gálvez-Herrer M, Ángel-Sesmero JA, Velasco-Sanz TR, Benito-Aracil L, et al. Moral distress, emotional impact and coping in intensive care units staff during the outbreak of COVID-19. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2022;
71. de La MG, Alvarado C, Palacios AR, Camacho RA. ÉTICA DE LOS CUIDADOS REVISTA PARA EL ESTUDIO Y REFLEXIÓN ÉTICA DE LOS CUIDADOS CIBERINDEX CANTARIDA Sufrimiento Moral: una revisión de literatura. 2020; Available from: <http://ciberindex.com/p/et/e12994>
72. Ruiz ER, Choupana T. (DEMOUCI) Proyecto dirigido y coordinado por: Contenidos.
73. Epstein EG, Whitehead PB, Prompahakul C, Thacker LR, Hamric AB. Enhancing Understanding of Moral Distress: The Measure of Moral Distress for Health Care Professionals. *AJOB Empirical Bioethics*. 2019 Apr 3;10(2):113–24.
74. Cornock MA, Faet C. Stress and the intensive care patient: perceptions of patients and nurses. Vol. 27, *Journal of Advanced Nursing*. 1998.
75. Reguera B, Altungy P, Redondo BC, Navarro R, Gesteira C, Fausor R, et al. Development of a short version of the PTSD (PCL) based on the ICD-11 definitions of posttraumatic stress disorder. *Ansiedad y Estrés*. 2021 Jan 1;27(1):57–66.
76. Cobos Redondo B, Navarro R, Morán N, Altungy P, Gesteira C, Fausor R, et al. La Lista de Verificación del Trastorno de Estrés Postraumático (PCL) en víctimas del terrorismo: análisis comparativo de las propiedades psicométricas de su aplicación telefónica frente a presencial. *Ansiedad y Estrés*. 2021;27(2–3):140–8.
77. Blevins CA, Weathers FW, Davis MT, Witte TK, Domino JL. The Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5): Development and Initial Psychometric Evaluation. *Journal of Traumatic Stress*. 2015 Dec 1;28(6):489–98.
78. Travesía: Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. [cited 2022 Apr 17]. Available from: <http://travesia.mecd.es/portalnb/jspui/handle/10421/9132>
79. BOE.es - BOE-A-2002-22188 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y

documentación clínica. [Internet]. [cited 2022 Apr 17]. Available from:
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

10. ANEXOS

10.1. ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Desde la Unidad de Quemados del Hospital Vall Hebrón estamos realizando un estudio sobre el impacto de las visitas restrictivas en el paciente gran quemado, familia y profesionales durante la pandemia del COVID. Su participación es voluntaria e implica contestar la presente encuesta que evalúa dicho tema de investigación de forma anónima.

Los datos recogidos se utilizarán siempre de forma conjunta y los resultados de su análisis se difundirán con fines de docencia, publicaciones y congresos de carácter científico, respetando siempre el anonimato de los datos, de modo que las personas no podrán ser identificadas. Toda la información recogida será tratada de acuerdo con la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal.

Marcando la siguiente casilla usted presta su conformidad teniendo en cuenta que:

1. Ha recibido toda la información necesaria para comprender la finalidad de este estudio y ha podido hacer las preguntas necesarias para su total comprensión.
2. Comprende que su participación es voluntaria.
3. Comprende su derecho a revocar este consentimiento cuando desee, sin tener que dar ningún tipo de explicación, y sin que eso suponga consecuencia alguna para usted.

Acepto participar con las condiciones indicadas.

10.2. ANEXO 2: CUESTIONARIO ESQ ESPAÑOL

ESCALA DE FACTORES ESTRESANTES EXPERIMENTADOS POR LOS PACIENTES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

Le presentamos a continuación una lista de posibles factores estresantes experimentados por usted durante su hospitalización en la unidad de cuidado intensivo (UCI). Por favor recuérdelos e indique el grado de estrés que le produjeron poniendo una x en el cuadro que corresponde a mucho, moderado, poco, nada o no aplica de acuerdo a la opción con la que usted más se identifica. Marque solo una calificación para cada punto.

Ítem	Mucho	Moderado	Poco	Nada	No aplica	Comentarios
1. No poder mover alguna parte del cuerpo por tener cables, sondas, tubos de drenaje o catéteres en las venas						
2. Desconocer el nombre de las personas que lo atienden y que estas no lo saluden						
3. Sentir que el personal que lo atiende no tiene suficiente tiempo para su cuidado						
4. Tener sed , no poder expresarla y/ o calmarla						
5. Que su tensión arterial sea tomada con mucha frecuencia						
6. Sentirse incómodo por la almohada o cama						
7. Escuchar frecuentemente sonidos inusuales y/o desconocidos hechos por las máquinas que hay a su alrededor						
8. Ser examinado en muchas ocasiones						
9. Estar rodeado por máquinas extrañas						
10. Sentir que las personas que lo atienden prestan más atención a las máquinas que hay a su alrededor que a usted						
11. Sentir que el personal que lo atiende habla con un tono de voz demasiado fuerte						
12. Tener que usar para su tratamiento tubos o mascarás en la nariz y/o en la boca						
13. Extrañar a su familia o amigos						
14. No tener explicación de los procedimientos que a usted le hacen como parte de su tratamiento						
15. Que el personal que lo atiende haga cosas alrededor de su cama constantemente sin informarle						
16. No saber qué hora es						
17. Escuchar a otros pacientes gritar o quejarse						

Ítem	Mucho	Moderado	Poco	Nada	No aplica	Comentarios
18. Estar hombres y mujeres hospitalizados en el mismo espacio						
19. Ser despertado por las personas del hospital que lo atienden						
20. Ver como se realizan tratamientos a otros pacientes						
21. Por la posición de su cuerpo ver siempre lo mismo						
22. No poder dormir						
23. Percibir olores raros a su alrededor						
24. Tener luces a su alrededor permanentemente encendidas						
25. Sentir dolor						
26. Ser pinchado con agujas						
27. No saber dónde está						
28. Que se utilicen palabras que usted no entiende						
29. No tener control de sus actividades						
30. No saber qué día es						
31. Sentirse aburrido						
32. No tener privacidad						
33. Ser cuidado por personas desconocidas						
34. Estar en una habitación que es demasiado caliente o fría						
35. Escuchar a las personas hablar sobre usted						
36. No poder comunicarse						
37. Tener miedo de morir						
38. No saber cuánto tiempo va a estar en cuidados intensivos						
39. No poder cumplir con su papel en la familia						
40. Tener preocupaciones por su salud y las repercusiones de esta en su vida diaria						
41. Sentir temor de contagiarse de enfermedades dentro del hospital						
42. Ser presionado para aceptar la realización de tratamientos						
43. Saber o ver que algún paciente fallece						
44. Tener hambre y no poder expresarla y/ o calmarla						
45. No poder ir al baño						

10.3. ANEXO 3: CUESTIONARIO PCL-5

PCL-5

Instrucciones: A continuación hay una lista de problemas que a veces tienen las personas en respuesta a una experiencia muy estresante. Por favor, lea cada problema cuidadosamente y luego circule uno de los números a la derecha para indicar cuánto le molestó ese problema durante el pasado mes.

Durante el pasado mes, ¿cuánta molestia ha sentido por:	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Extremadamente
1. recuerdos repetidos, perturbadores e indeseados sobre la experiencia estresante?	0	1	2	3	4
2. sueños repetidos y perturbadores sobre la experiencia estresante?	0	1	2	3	4
3. sentir o actuar repentinamente como si la experiencia estresante estuviera sucediendo nuevamente (<i>como si estuviera reviviéndola</i>)?	0	1	2	3	4
4. sentirse muy angustiado cuando algo le hizo recordar la experiencia estresante?	0	1	2	3	4
5. tener reacciones físicas intensas cuando algo le hizo recordar la experiencia estresante (<i>por ejemplo, latidos cardíacos muy fuertes, problemas para respirar, sudoración</i>)?	0	1	2	3	4
6. evitar recuerdos, pensamientos o sentimientos relacionados con la experiencia estresante?	0	1	2	3	4
7. evitar claves o recordatorios externos de la experiencia estresante (<i>por ejemplo, personas, lugares, conversaciones, actividades, objetos o situaciones</i>)?	0	1	2	3	4
8. dificultad para recordar partes importantes de la experiencia estresante?	0	1	2	3	4
9. tener creencias negativas fuertes acerca de sí mismo, de otras personas o del mundo (<i>por ejemplo, tener pensamientos como: soy malo, hay algo en mí que está muy mal, no se puede confiar en nadie, el mundo es completamente peligroso</i>)?	0	1	2	3	4
10. culparse a sí mismo o a otros por la experiencia estresante, o por lo que sucedió después de ésta?	0	1	2	3	4
11. tener sentimientos negativos intensos, como miedo, terror, ira, culpa o vergüenza?	0	1	2	3	4
12. pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba?	0	1	2	3	4
13. sentirse distante o enajenado de otras personas?	0	1	2	3	4
14. dificultad para sentir emociones positivas (<i>por ejemplo, ser incapaz de sentir alegría o sentimientos de amor por las personas cercanas a usted</i>)?	0	1	2	3	4
15. irritabilidad, explosiones de rabia o actuar agresivamente?	0	1	2	3	4
16. tomar demasiados riesgos o hacer cosas que pudieron haberle causado daño?	0	1	2	3	4
17. estar "extremadamente alerta", o vigilante, o en guardia?	0	1	2	3	4
18. sentirse muy nervioso o sobresaltarse fácilmente?	0	1	2	3	4
19. tener dificultad para concentrarse?	0	1	2	3	4
20. tener dificultad para dormirse o mantener el sueño?	0	1	2	3	4

10.4. ANEXO 4: CUESTIONARIO MMD-HP

	Frecuencia					Nivel de Desasosiego				
	Nunca		Muy frecuente			Ninguno		Mucho		
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Estar presente cuando el paciente o su familia reciben "falsas esperanzas" por parte de profesionales sanitarios.										
2. Ceder ante la insistencia de la familia y continuar un tratamiento agresivo, incluso creyendo que esto no es lo mejor para el paciente.										
3. Sentirse presionado/a para pautar o llevar a cabo órdenes, que yo considero pruebas o tratamientos innecesarios o inapropiados.										
4. No poder proporcionar una atención óptima debido a las presiones de los administradores para reducir los gastos.										
5. Continuar proporcionando un tratamiento agresivo a una persona que tiene muchas probabilidades de morir, independientemente de este tratamiento, cuando nadie toma la decisión de retirarlo.										
6. Ser presionado/a para no tomar medidas cuando sé que un/a médico, enfermera/o u otro miembro del equipo ha cometido un error y no lo comunica.										
7. Ser requerido/a para atender a pacientes que no me siento calificado/a para atender.										
8. Participar en cuidados que causen sufrimiento innecesario o que no alivien adecuadamente el dolor u otros síntomas.										
9. Observar un deterioro en la calidad de la atención del paciente debido a la falta de continuidad del personal sanitario.										
10. Cumplir la petición de un médico o un miembro de la familia para no comentar el pronóstico del paciente con él mismo o su familia.										
11. Ser testigo del incumplimiento de un estándar de práctica clínica o una norma deontológica y no sentirse lo suficientemente respaldado para informar sobre dicho incumplimiento.										
12. Participar, por temor a demandas/juicios, en tratamientos con los que no estoy de acuerdo.										

