

TRABALLO DE FIN DE GRAO
FACULTADE DE ENFERMARÍA



DIARIOS UCI NA UNIDADE DE COIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS
COMO MEDIDA DE PREVENCIÓN FRONTE AO
SÍNDROME POS-COIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS.
ESTUDO PILOTO.

Diarios UCI en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos como medida de prevención frente al Síndrome Post-Cuidados Intensivos pediátricos. Estudio piloto.

ICU Diaries in the Paediatric Intensive Care Unit as a preventive measure against Post-Intensive Care Syndrome in paediatrics. A pilot study.

AUTORA: Campos Gómez, Raquel.

TITORA: Agra Tuñas, María del Carmen.

COTITORA: González Oviedo, Alba.

CURSO ACADÉMICO: 2024-2025.

CONVOCATORIA: Xuño 2025.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
i. Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos (SPCI-p).....	1
ii. Síndrome Pos-Coidados Intensivos familiar (SPCI-f)	3
iii. Diarios UCIP	3
XUSTIFICACIÓN	4
HIPÓTESE	5
OBXECTIVOS.....	5
MÉTODOS.....	6
i. Deseño e orientación teórico-metodolóxica	6
ii. Instrumento de estudo	7
iii. Lugar de estudo	9
iv. Tempo de estudo.....	9
v. Poboación de estudo: características e selección dos participantes	9
vi. Recollida e almacenamento de datos	10
vii. Análise dos datos.....	11
viii. Criterios de calidade e aspectos ético-legais	12
RESULTADOS.....	13
DISCUSIÓN.....	16
LIMITACIÓNS DO ESTUDO.....	18
CONCLUSIÓNS.....	18
BIBLIOGRAFÍA.....	20
ANEXOS.....	22

RESUMO

Introdución: O ingreso na Unidade de Coidados Intensivos Pediátricos (UCIP) pode resultar traumático tanto para o menor ingresado como para a súa familia. Esta situación pode levar a que se desenvolva o chamado Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos (SPCI-p). Os diarios UCI constitúen unha ferramenta terapéutica que pretende a prevención do desenvolvemento de dito síndrome e unha mellora na recuperación pos-alta.

Obxectivos: Explorar a utilidade do emprego dos diarios UCI na UCIP como ferramenta terapéutica e de acompañamento emocional para o menor e a súa familia, así como a utilidade destes como estratexia preventiva fronte ao desenvolvemento do SPCI-p.

Material e métodos: Estudo piloto cualitativo fenomenolóxico levado a cabo na UCIP do Hospital Clínico de Santiago de Compostela. O instrumento empregado foi un diario UCI adaptado a pediatría e a selección da mostra foi realizada mediante muestreo por conveniencia entre os pacientes ingresados na unidade e as súas familias. Recompiláronse os datos mediante a realización de 4 entrevistas semiestruturadas e se realizou unha análise temática do contido por categorías.

Resultados: Xeráronse os temas principais: “Efectos do uso do diario nos pacientes e nos familiares”, “Formato e contidos do diario” e “Interventores do diario”. Os diarios UCI foron valorados polos nenos como ferramenta de entretemento e de mellor adaptación ao ingreso, ademais de fomentar un reforzo da relación paterno/materno-filial. Porén, nas familias hai diferentes opinións sobre o seu valor terapéutico. Atopan limitacións no formato en papel e gustaríalles unha maior implicación da enfermaría no seu uso.

Conclusións: Os diarios UCI mostraron o seu valor terapéutico na prevención do SPCI en adultos, pero son necesarios máis estudos para explorar a súa utilidade en pediatría. A colaboración da enfermaría e a adaptación do formato facilitarían a súa implementación e aceptación.

Palabras clave: Coidados Intensivos Pediátricos, Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos, diarios, familia, humanización.

RESUMEN

Introducción: El ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) puede resultar traumático tanto para el menor ingresado como para su familia. Esta situación puede llevar a que se desarrolle el llamado Síndrome Post-Cuidados Intensivos pediátricos (SPCI-p). Los diarios UCI constituyen una herramienta terapéutica que pretende la prevención del desarrollo de dicho síndrome y una mejora en la recuperación post-alta.

Objetivos: Explorar la utilidad del uso de los diarios UCI en la UCIP como herramienta terapéutica y de acompañamiento emocional para el menor y su familia, así como la utilidad de estos como estrategia preventiva frente al desarrollo del SPCI-p.

Material y métodos: Estudio piloto cualitativo fenomenológico llevado a cabo en la UCIP del Hospital Clínico de Santiago de Compostela. El instrumento empleado fue un diario UCI adaptado a pediatría y la selección de la muestra fue realizada mediante muestreo por conveniencia entre los pacientes ingresados en la unidad y sus familias. Se recopilaron los datos mediante la realización de 4 entrevistas semiestructuradas y se realizó un análisis temático del contenido por categorías.

Resultados: Se generaron los temas principales: “Efectos del uso del diario en los pacientes y en los familiares”, “Formato y contenidos del diario” e “Interventores del diario”. Los diarios UCI fueron valorados por los niños como herramienta de entretenimiento y de mejor adaptación al ingreso, además de fomentar un refuerzo de la relación paterno/materno-filial. Sin embargo, en las familias hay diferentes opiniones sobre su valor terapéutico. Se encuentran limitaciones en el formato en papel y les gustaría una mayor implicación de la enfermería en su uso.

Conclusiones: Los diarios UCI mostraron su valor terapéutico en la prevención del SPCI en adultos, pero son necesarios más estudios para explorar su utilidad en pediatría. La colaboración de la enfermería y la adaptación del formato facilitarían su implementación y aceptación.

Palabras clave: Cuidados Intensivos Pediátricos, Síndrome Post-Cuidados Intensivos pediátricos, diarios, familia, humanización.

ABSTRACT

Introduction: Admission to the Paediatric Intensive Care Unit (PICU) can be a traumatic experience for both the hospitalised child and their family. This situation may lead to the development of what is known as Paediatric Post-Intensive Care Syndrome (P-PICS). ICU diaries represent a therapeutic tool aimed at preventing the development of this syndrome and promoting post-discharge recovery.

Objectives: To explore the usefulness of ICU diaries in the PICU as a therapeutic and emotional support tool for the child and their family, as well as their role as a preventive strategy against the development of P-PICS.

Materials and Methods: A qualitative phenomenological pilot study conducted in the PICU of the Clinical Hospital of Santiago de Compostela. The tool used was an ICU diary adapted for paediatrics, and participants were selected through convenience sampling among patients admitted to the unit and their families. Data were collected through 4 semi-structured interviews and thematically analysed by category.

Results: The main themes identified were: "Effects of diary use on patients and families", "Format and contents of the diary", and "Diary contributors". The ICU diaries were perceived by children as a source of entertainment and a means of better adaptation to hospitalisation, as well as strengthening the parent-child bond. However, families expressed mixed views on their therapeutic value. Limitations were noted in the paper format, and participants expressed a desire for greater involvement from nursing staff.

Conclusions: ICU diaries have demonstrated therapeutic value in the prevention of PICS in adults, but further studies are needed to assess their usefulness in paediatrics. Collaboration from nursing staff and adaptation of the format would facilitate their implementation and acceptance.

Keywords: Paediatric Intensive Care, Paediatric Post-Intensive Care Syndrome, diaries, family, humanisation.

INTRODUCCIÓN

O ingreso nunha Unidade de Coidados Intensivos Pediátricos (UCIP) pode constituír unha experiencia traumática para os pacientes e os seus familiares/titores, así como para o persoal sanitario da unidade. Este trauma pódese presentar no episodio agudo da enfermidade crítica, posterior ao alta hospitalaria ou, mesmo, en ambos momentos. Recoñecemos este fenómeno como o chamado Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos (SPCI-p) (1).

A elevada prevalencia deste síndrome motivou á creación e implementación de diversas ferramentas terapéuticas orientadas a mellorar a adaptación ao ingreso do menor na UCIP, así como a favorecer a súa recuperación posterior. Unha destas ferramentas son os “Diarios UCI”, destinados á creación de espazos seguros para que pacientes, familiares/titores e profesionais sanitarios podan expresar as súas experiencias ou pensamentos durante a estancia na UCIP e colaborar a unha mellora do relato persoal, empregando na súa elaboración unha linguaxe coloquial sen tecnicismos e de fácil comprensión (2).

Segundo a literatura actual, estas ferramentas foron demostrando a súa utilidade á hora de concienciar sobre a actual rede de soporte psicolóxica dispoñible nas UCIP. Contrastando o uso dos diarios UCI con outras estratexias de acompañamento psicolóxico, descubriuse que os primeiros axudaban no desenvolvemento dunha relación moito máis colaborativa entre paciente, familiares/titores e profesionais, así mesmo relacionouse cunha redución do desenvolvemento de SPCI-p ou, no seu defecto, cun mellor manexo dos mesmo (3).

i. Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos (SPCI-p)

O termo Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos (SPCI-p) foi acuñado no ano 2010 e fai referencia ao conxunto de síntomas físicos, mentais, emocionais e sociais que se presentan en pacientes pediátricos como consecuencia á exposición de coidados intensivos tras o ingreso na UCIP (1,4,5).

A sintomatoloxía desenvolta polos pacientes pediátricos pode ser moi similar á presente na poboación adulta. Porén, dada a etapa vital e o estado dinámico de crecemento e desenvolvemento na que se atopan, os pacientes pediátricos poden chegar a sufrir unha ampla variedade de repercusións na súa saúde que se poden prolongar no tempo ata cronificarse (4,5).

Función física

As repercusións físicas que poden chegar a afectar a un paciente pediátrico son diversas, incluíndo dende a dor crónica ata o deterioro do coidado persoal. Porén, a manifestación máis presentada polos paciente pediátricos é a denominada debilidade adquirida en UCI (DAU), que se describe como a debilidade muscular aguda das extremidades en patrón simétrico (6).

Así mesmo, as manifestación físicas desenvoltas a partir dun ingreso en UCIP poden non só estar presentes ao momento do alta da unidade, se non que tamén poden chegar a desenvolverse anos despois da estancia na UCIP. O desenvolvemento destas dependerá, na súa maioría, de cal fora a función basal do menor antes do ingreso e cales sexan os coidados aos que terá que ser sometido o paciente durante o ingreso (4,5).

Función cognitiva

As alteracións cognitivas relacionadas co ingreso na UCIP poden derivarse de varios factores, mesmo pola interrupción do proceso cognitivo derivada da necesidade de sedación do paciente como pola alta carga de estrés físico e psicolóxico ao que se ve sometido durante a súa estancia na unidade. En todo caso, a alteración cognitiva no paciente pediátrico é crítica ao tratarse dunha etapa vital de desenvolvemento (6).

Dentro das manifestacións, podemos atoparnos con problemas de memoria, da función executiva, do nivel de atención ou da velocidade de procesamento da información (4,5). Por outra parte, a gravidade destas alteracións vai estar relacionada tamén co estado cognitivo basal do que partía o paciente antes de ser ingresado na UCIP, sendo este determinante á hora de avaliar o impacto real da estancia na unidade como factor predispoñente ao desenvolvemento de deterioro cognitivo (6).

Función psicolóxica

Dentro dos trastornos psiquiátricos que se poden chegar a xerar a partir do ingreso na UCIP, atopámonos principalmente coa depresión, a ansiedade e o trastorno de estrés postraumático (TEPT) (6). Por outra parte, estudos refiren estados de baixa autoestima e deterioro da imaxe corporal así como aumento do nivel de ansiedade asociado a alteracións da memoria, alucinacións e medo ás contornas hospitalarias (4). Estes trastornos están relacionados non só coa presenta situación de estar ingresado, se non que tamén se asocia á rotura do menor coa súa rutina e zona de confort.

Función social

En estudos previos, non se incorporaba a función social como unha das esferas alteradas durante o ingreso na UCIP, porén, posteriormente comprobouse que unha vez o paciente é dado de alta, podía apreciarse un deterioro notable na función social do menor e das súas habilidades comunicativas, sen que estas estiveran afectadas antes do ingreso (5). Neste contexto, valórase que a alteración do entorno social do menor durante o ingreso inflúe negativamente na súa saúde mental e, polo tanto, incrementa o deterioro psicolóxico previamente exposto. Ademais, a perda de comunicación cos seus iguais e a constante interacción cos familiares e co persoal se relaciona cunha alteración das habilidades comunicativas do paciente pediátrico (4).

ii. Síndrome Pos-Coidados Intensivos familiar (SPCI-f)

O trauma que pode supor un ingreso na UCIP produce unha serie de alteracións a nivel familiar, chegando a verse que ata o 84% dos cuidadores de nenos e nenas ingresados en unidades de coidados intensivos chegan a padecer de síndrome de estrés postraumático así como ansiedade e depresión (1,7,8). Para o/a neno/a, a familia e a escola constitúen os principais piares sociais do seu desenvolvemento, por isto, un cambio desorganizado dentro dun destes ámbitos pode ser prexudicial para a correcta recuperación do menor (5,7). As familias poden sufrir alteracións estruturais, procesuais e emocionais que dificulten as relacións familiares e interfiran no correcto desenvolvemento da actividade social do menor (8). Incluso aqueles membros da familia non relacionados co coidado directo, como os irmáns, poden pasar por períodos de estrés relacionados coa diminución de atención por parte dos pais ou incremento da toma de responsabilidade respecto do estado de enfermidade do paciente (4,7).

iii. Diarios UCIP

O emprego de diarios UCI como ferramenta terapéutica emerxe nos países escandinavos entre os anos 70 e 80 como iniciativa das enfermeiras. Estes instrumentos nacen da necesidade de establecer unha vía de comunicación máis eficiente entre o paciente, familiares e persoal sanitario (2).

Máis tarde, viuse que a lectura do diario posterior ao ingreso lle daba a oportunidade ao paciente de entender cal fora o seu proceso real, o que á súa vez lle permitía diferenciar a realidade da

ficción e poñer unha barreira á súa interpretación distorsionada, o cal reducía de maneira significativa a ansiedade xerada a partir da experiencia (2).

Estas ferramentas foron gañando recoñecemento en moitos países europeos, e estendéronse a outros como Estados Unidos, Australia ou Singapur (9-11). Porén, en España o seu uso é moi recente e aínda non existe moita literatura relacionada cos seus beneficios nos hospitais nacionais (2).

Uso dos diarios nas UCIP

Por outra parte, dada a evidencia demostrada sobre os beneficios que poden aportar os diarios UCI no ámbito dos coidados intensivos en adulto, existe unha tendencia crecente ao desenvolvemento de novos proxectos que pretenden incluír estas ferramentas no contexto dos coidados intensivos pediátricos.

Porén, moitas destas iniciativas foron previamente orientadas a que a redacción dos diarios fora realizada polos familiares ou polo persoal, aínda que na actualidade xa se están realizando novos modelos de diarios adaptados ao paciente pediátrico (2,6).

Neste contexto, os diarios UCI foron recentemente implantados na UCIP do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS). A partir desta iniciativa, valoraremos a súa utilidade como ferramenta terapéutica no ámbito da atención mediante coidados intensivos da poboación pediátrica.

XUSTIFICACIÓN

O ingreso nunha Unidade de Coidados Intensivos Pediátricos (UCIP) pode supoñer unha experiencia traumática, tanto para o menor como para os seus familiares e achegados. A situación de vulnerabilidade, a alteración da vida cotiá e a falta de control sobre o ambiente poden provocar un impacto emocional profundo, que, en ocasións, contribúe ao desenvolvemento do Síndrome Pos-Coidados Intensivos pediátricos (SPCI-p). Ante esta realidade, faise necesario incorporar ferramentas terapéuticas adaptadas que acompañen emocionalmente ao menor durante o proceso de hospitalización e, así mesmo, lle permitan valorar a súa situación dende outras perspectivas.

Neste contexto, o uso dos diarios UCI en unidades de coidados intensivos, aínda que máis estudado no ámbito adulto, comeza a introducirse no medio pediátrico como unha posibilidade terapéutica que cumpra coa premisa anteriormente descrita. A través destes diarios, o menor tería a posibilidade de reconstruír o relato da estancia na UCIP, facilitando a comprensión e asimilación do vivido, a expresión emocional e a integración da experiencia dende unha perspectiva narrativa.

Este estudo pretende, segundo unha metodoloxía cualitativa fenomenolóxica, comprender a experiencia vivida polos menores en relación co uso dos diarios UCI. Así mesmo, búscase explorar os seus beneficios terapéuticos, tanto a súa influencia no afrontamento emocional do ingreso como a súa utilidade como ferramenta preventiva no desenvolvemento de SPCI-p; así como determinar a óptima presentación dos mesmos e os contidos que mellor responden ás necesidades dos usuarios.

A relevancia deste estudo reside na súa contribución á mellora da calidade asistencial en contextos críticos pediátricos, nos que se pon en risco o seu benestar emocional derivado da situación clínica que os acompaña.

HIPÓTESE

O emprego dos diarios UCI na UCIP será útil como ferramenta terapéutica de acompañamento emocional ao menor e á súa familia durante o ingreso, e como estratexia preventiva fronte ao desenvolvemento do SPCI-p.

OBXECTIVOS

Obxectivo xeral:

Explorar, dende unha perspectiva integral, a utilidade do emprego dos diarios UCI na UCIP como ferramenta terapéutica e de acompañamento emocional para o menor e a súa familia durante o seu ingreso hospitalario, así como a utilidade destes como estratexia preventiva fronte ao desenvolvemento do SPCI-p, baseando o resultado nas vivencias relatadas dos participantes.

Obxectivos específicos:

- a) Analizar o impacto e a percepción que produce nos pacientes e nos seus familiares o uso dos diarios UCI como ferramentas terapéuticas, durante e despois da súa estancia na unidade.
- b) Estudar como o emprego do diario inflúe na construción do relato persoal do menor en referencia á experiencia vivida durante o ingreso na UCIP.
- c) Identificar as limitacións e fortalezas do formato e contidos actuais do diario para unha mellor comprensión da súa funcionalidade terapéutica.
- d) Valorar o papel da enfermmería como posible interventor na redacción dos diarios e comprender a percepción de dita posibilidade por parte dos pacientes e dos seus familiares.

MÉTODOS

i. Deseño e orientación teórico-metodolóxica

Para a realización deste estudo, o noso deseño proxectado era empregar unha metodoloxía cualitativa centrada no método de Investigación-Acción Participativa (IAP), que consiste na realización simultánea dunha investigación activa dunha situación, a ampliación de coñecemento desta e a busca de diversas respostas que podan ofrecer melloras dentro deste contexto. Trátase dun modelo no que a inmersión do investigador no estudo é completa e a definición de novas propostas e melloras parte das súas propias experiencias dentro do contexto estudado (12). Por isto, en primeira estancia, consideramos que esta metodoloxía sería a máis adecuada atendendo aos obxectivos iniciais do noso traballo.

Porén, unha vez comezamos o proceso e quixemos levar á práctica a teoría explicada, comprobamos que a IAP non se ía adaptar ao interese do estudo debido ao seu marcado carácter sociocrítico que define a esta metodoloxía, e que nos afastaba do contexto real no que se ía desenvolver o estudo (12). Por outra parte, para unha correcta implementación desta metodoloxía dentro do estudo e favorecer un cambio na práctica clínica na unidade, sería necesario contar co consideración da investigadora principal, por parte do equipo multidisciplinar, como un axente relevante dentro deste. Esta condición non se cumpría, dada a situación da investigadora como estudante de grao durante a realización deste estudo, o cal limitaba a nosa capacidade de intervir no contexto profesional da unidade.

Por este motivo, decidimos reformular a metodoloxía e, no noso deseño final, optamos por unha metodoloxía cualitativa descritiva, utilizando a fenomenoloxía como orientación teórico-metodolóxica, corrente de pensamento fundada por Edmund Husserl no século XX (13). Esta modalidade metodolóxica foi desenvolvida por outros autores, levando á creación de diversas variantes, sendo unha delas a fenomenoloxía interpretativa (ou hermenéutica), iniciada por Martin Heidegger. Esta corrente ten por obxectivo comprender unha experiencia a partir da visión de quen a viviu, mantendo a subxectividade como centro de estudo para a interpretación e posterior comprensión da mesma (14-16).

ii. Instrumento de estudo

O instrumento de estudo consta dun diario en papel creado polas psicólogas Pilar Bárcena Dabán e Alba González Oviedo. Levaron a cabo este proxecto para a Obra Social de Pediatría como parte dunha iniciativa propia denominada “Carrito de las sonrisas” e, como recente incorporación a esta iniciativa, atopamos o diario UCI, creado coa intención de colaborar coa persoa ingresada e familiares desta na construción do relato persoal sobre o seu ingreso na UCIP.

O diario UCI pediátrico creado por Pilar e Alba confórmanse de 5 apartados vén diferenciados: portada, páxina introdutoria, páxinas de rexistro, páxina reflexiva e contraportada (ANEXO 3). Centrándonos agora na funcionalidade terapéutica dos diarios, abordaremos os conceptos clave da súa composición así como os obxectivos destes:

Deseño atractivo

En primeiro lugar, na creación do diario buscou a realización dun deseño que puidera resultar atractivo para a poboación infanto-xuvenil, xa que serían estes os que farían uso do mesmo. O principal obxectivo disto, sería captar a atención das/os nenas/os para que comezaran a mostrar curiosidade polo diario. Por outra parte, un deseño atractivo tamén podería incidir na constancia que mostrarían á hora de empregalo, factor imprescindible para lograr o máximo beneficio terapéutico do instrumento.

Pasaporte

Unha vez se conseguiu que a/o paciente mostre interese polo diario, é importante contar con elementos dentro deste que manteñan esa curiosidade activa. Para isto, creouse un apartado no cal o usuario puidese personalizar o seu diario cumprimentando unha serie de datos (nome e apelidos,

data de nacemento, gustos, etc.) así como a redacción do motivo polo cal se atopa ingresado. Isto axudaría a que se producira un mellor procesamento da experiencia e un aumento na sensación de control mediante o coñecemento da súa realidade, favorecendo así a diminución da ansiedade.

Rexistro cerrado

Pasando á redacción do diario, atopámonos cun apartado de rexistro cerrado. Este baséase nunha exploración do estado emocional mediante a escolla entre diferentes emocións, así como un simulador do estado xeral. Isto lle axudaría a levar a cabo un proceso de identificación emocional que, á súa vez, lle faría tomar consciencia de como está vivindo a experiencia e que sentimentos ou emocións están formando parte desta.

Rexistro aberto

O seguinte punto centraríase no rexistro aberto, o cal se basea na expresión emocional libre por parte do usuario mediante a elaboración dunha narrativa temporal da experiencia vivida durante o ingreso. Esta práctica permitiría que se desenvolvese un proceso de identificación emocional, contribuiría na redución da ansiedade xerada pola situación e sería clave para a prevención fronte aos bloqueos de recordos ou distorsións do relato asociados ao SPCI-p. Ademais, neste apartado, sería interesante contar coa participación da redacción das familiar, xa que fomentaría o afrontamento emocional conxunto e facilitaría a adaptación ao ingreso e unha mellor recuperación ao alta.

Reflexión final

Nesta última sección do diario, expóñense dúas actividades: preguntas reflexivas e listaxe de aspectos positivos. Na primeira actividade, propóñense unha serie de preguntas que pretenden reforzar as estratexias de afrontamento coas que contén o menor e a súa familia. Baséase nunha visión externa da experiencia que permita unha valoración íntegra e máis lóxica do ingreso que, á súa vez, permitirá unha validación das emocións experimentadas durante a experiencia. Por último, a segunda actividade baséase nunha listaxe de aspectos positivos obtidos ao final do ingreso. Con esta listaxe, preténdese a obtención dunha visión positiva da experiencia, reforzando a resiliencia requirida para superar unha situación tan traumática como pode ser un ingreso na UCIP por parte dos pacientes e dos seus familiares.

Xustificación do seu uso na UCIP

A incorporación deste instrumento na UCIP viu da necesidade de aportar algunha medida adaptada aos usuarios para que estes puideran axudarse á hora de explorar as emocións que os abordaban durante a súa estancia na unidade. Nesta experiencia, a persoa pode ser abordada dende unha visión moi clínica e centrada na enfermidade, o cal deixa de lado a parte emocional.

Esta ferramenta, ademais de cumprir coa súa funcionalidade como ferramenta lúdica, tamén favorece unha mellor adaptación ao ingreso por parte dos pacientes e dos seus familiares, ademais de proporcionar a posibilidade de crear un relato persoal da experiencia vivida que, nun futuro, lles permita obter unha visión máis clara e, así mesmo, positiva do ingreso.

iii. Lugar de estudo

O estudo foi levado a cabo na Unidade de Coidados Intensivos Pediátrica (UCIP) do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS), centro de terceiro nivel do Servizo Galego de Saúde (SERGAS) que atende a unha poboación de 379.000 habitantes.

A UCIP atende a pacientes pediátricos en necesidade de recibir coidados críticos, intermedios e paliativos; conta aproximadamente cunha media de ingresos anuais de entre 200 e 250 pacientes. Esta unidade atópase na planta -1 do hospital e dispón de 7 camas: 5 camas en sala aberta e 2 camas en habitacións individuais. O cadro de persoal inclúe a 12 enfermeiras que traballan en quendas de 14 horas de día e 10 horas de noite.

iv. Tempo de estudo

O estudo levouse a cabo durante dous meses: 05/02/2025 – 07/04/2025.

v. Poboación de estudo: características e selección dos participantes

O estudo centrouse na busca daqueles pacientes e familiares destes que estiveran en condicións físicas e psicolóxicas de empregar o diarios e, deste xeito, poder analizar a adaptación dos pacientes e os seus familiares ao ingreso e a posterior recuperación ao alta empregando os Diarios UCI como apoio terapéutico, así como o manexo que fixeron deles e a percepción que tiveron dos mesmos.

Os criterios polos cales se determinou a inclusión ou exclusión dos participantes no estudo foron os seguintes:

- **Criterios de inclusión para pacientes:** i) pacientes ingresados na UCI durante un período maior ás 24h; ii) pacientes maiores de 6 anos.
- **Criterios de exclusión para pacientes:** i) pacientes co nivel de consciencia alterado; ii) pacientes con discapacidade intelectual; iii) pacientes en estadio terminal.

Por outra parte, para a inclusión ou exclusión dos familiares no estudo, mantivéronse os criterios relacionados co seu familiar ingresado e, ademais, engadíronse os seguintes criterios:

- **Criterios de inclusión:** i) familiares que realicen visitas diarias ou estancia permanente co paciente ingresado na UCIP.
- **Criterios de exclusión:** i) familiares que non falen galego ou castelán; ii) familiares con paciente en estadio terminal ou falecido.

Selección de participantes

Para a realización do estudo optouse por unha mostraxe por conveniencia coa intención de obter o maior número de mostras posible dentro dos criterios previamente citados. Isto permitiunos obter un número aceptable de mostras dunha forma rápida e sinxela, cumprindo coa pertinencia de datos e ata chegar á saturación.

vi. **Recollida e almacenamento de datos**

Recollida de datos

A recollida de datos comezou coa presentación da investigadora principal, o usuario e os familiares deste na UCIP. Neste primeiro contacto, expuxéronse as características do estudo, a razón de solicitude da súa participación e as condicións nas que este se levaría a cabo. Todos estes aspectos recóllense no Consentimento Informado que se lles entregou aos familiares e ao usuario susceptible para a súa correcta lectura previa á sinatura do mesmo.

Tras a conformidade coa realización do estudo, acordouse contacto telefónico posterior ao alta para a realización da recollida de datos.

A recolección de datos realizouse mediante a técnica de entrevista semiestructurada, caracterizada pola previa confección dun guión de entrevista que lle permitiu á investigadora principal manter unha liña condutora ao longo da indagación. Resultou ser unha técnica moi favorable para a obtención de resultados xa que, dado o carácter aberto das preguntas, durante o desenvolvemento da entrevista emerxeron novos temas que, aínda que inicialmente non foran contemplados no guión, permitiron enriquecer e ampliar a comprensión do tema abordado.

No desenvolvemento das guías de ditas entrevistas, contouse coa colaboración da titora e cotitora do estudo. Deste xeito, púidose garantir un apoio emocional constante que, así mesmo, facilitou a comunicación entre ambas partes da entrevista. Por outra parte, previa á recollida de datos, recordóuselle aos participantes o contido dos consentimentos informados e ratificouse o seu desexo de participar no estudo. Así mesmo, garantiuse a total liberdade dos participantes de contestar soamente aquelas preguntas coas que estiveran cómodos.

Posterior á realización das entrevistas, realizouse a transcripción literal das mesmas por parte da investigadora principal para unha óptima análise dos datos recollidos.

Almacenamento de datos

As transcripcións das entrevistas almacenáronse no repositorio online corporativo da USC.

vii. Análise dos datos

Previa á realización do traballo de campo e durante a actividade deste, realizouse unha revisión bibliográfica continuada da literatura existente relacionada cos diarios UCI e os seus usos dentro das UCIP. As bases de datos consultadas foron PubMed, Dialnet e Scielo, e a busca limitouse á literatura relacionada dende o ano 2015. A revisión bibliográfica foi paralela ao proceso de recolección de datos e á análise preliminar. Serviunos para apoiar a construción conceptual, axudándonos a definir as categorías que ían xurdindo ao analizar a información xerada.

Unha vez se finalizou o período de realización de entrevistas aos participantes do estudo, estas foron transcritas literalmente e procedeuse cunha análise temática dos contidos. Delimitáronse os temas de interese e as categorías. Realizamos reunións coa titora e as psicólogas do equipo investigador, que fixeron a súa propia análise para consensuar as discrepancias na categorización.

Os temas de interese e as categorías quedan recollidas no punto de “Resultados” de este traballo de investigación.

viii. Criterios de calidade e aspectos ético-legais

Criterios de calidade

A calidade e rigorosidade deste traballo de investigación establécense a partir da emprega de estratexias de triangulación e reflexividade por parte do grupo de investigación.

O proceso de triangulación reside na valoración individual dos resultados obtidos realizada por cada un dos integrantes do grupo de investigación previa á posta en común dos mesmos, o que implicou un maior grado de obxectividade por parte dos investigadores á hora de valorar o estudo (17). Así mesmo, referiuse ao proceso polo cal se procedeu á realización dunha entrevista externa ao grupo de participantes que cumpriu cos requisitos fai 6 meses. Isto foi levado a cabo coa tentativa de obter datos de calidade contrastables con outras experiencias similares e que, á súa vez, aportaran puntos de vista diferentes (17).

A reflexividade fai referencia ao proceso polo cal o grupo investigador estableceu os presupostos e prexuízos dos que partía de cara ao fenómeno estudado para garantir que estes non influíran nos resultados obtidos. Isto daríase se a subxectividade dos investigadores influíra nas experiencias dos participantes do estudo, que é o que pretende evitar a reflexividade (18). Por outra parte, relaciónase co proceso polo cal, neste estudo de investigación, se procedeu cun cambio metodolóxico unha vez comezada a intervención, adaptando o deseño ás necesidades do estudo para obter a mellor versión deste (18).

Aspectos ético-legais

O protocolo do estudo foi aprobado polo Comité de Ética de Investigación da USC (ANEXO 1) e recibimos o permiso da Xerencia da Área Sanitaria de Santiago e Barbanza para a súa realización (ANEXO 2).

Este estudo de investigación levouse a cabo de acordo coas Normas Tripartitas Armonizadas da ICH para a Boa Práctica Clínica, coas regulacións nacionais vixentes e cos principios éticos establecidos na Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 1989) e o Convenio de Oviedo (BOE, 1999) para a protección dos dereitos humanos e a dignidade do ser humano respecto ás aplicacións da bioloxía e a medicina.

O tratamento da información recollida no contexto do presente estudo realizouse conforme ao disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Regulamento UE 2016-679 do

Parlamento Europeo e do Consello do 27 de abril de 2016) e a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente na Lei Orgánica 3/2018 de 5 de decembro de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais. Para garantir a privacidade dos participantes no estudo, realizouse un estudo pseudoanonimizado. O nome dos participantes foi recollido unicamente para a correcta cumprimentación do consentimento informado. Posteriormente, os participantes pasaron a ser identificados mediante un código alfanumérico (Paciente 1,2...; Familiar: Nai/Pai 1,2...). A partir dese momento, os pacientes foron identificados co código e soamente a investigadora principal puido determinar a quen pertencía dito código. Non foron recollidos datos relacionados coa historia clínica do paciente e só quedou en coñecemento do grupo de traballo que o paciente estivo ingresado na UCIP do CHUS.

Así mesmo, respectáronse os dereitos dos paciente conforme á Lei de Autonomía do Paciente (Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica. Actualizada a 06/12/2018) segundo o recollido no art. 16.

RESULTADOS

A busca de pacientes e familias susceptibles de participar no estudo realizouse durante dous meses. Neste período, a investigadora principal acudiu á UCIP semanalmente para presentar os diarios aos candidatos e ofrecerlles a posibilidade de formar parte do estudo. Cabe destacar que non todos os pacientes susceptibles de facer uso do diarios e de participar no estudo aceptaron. Porén, a todos eles se lles ofreceu a posibilidade de empregar o diario UCI indistintamente á súa elección.

A partir deste proceso inicial, conseguiuase obter un total de 6 participantes para o desenvolvemento do estudo. Desta mostra, só se obtiveron 3 entrevistas. Por outra parte, para a triangulación de datos obtívose unha cuarta entrevista (táboa 1).

Participante	Idade	Xénero do paciente	Decisión
Paciente 1 / Nai 1	9 / -	Feminino	Non empregaron o diario pero colaboraron na realización das entrevistas.
Paciente 2 / Pai 2	15 / -	Feminino	Empregaron o diario pero decidiron non continuar co estudo tras firmar o consentimento.

Paciente 3 / Nai 3	12 / -	Masculino	Empregaron o diario e colaboraron na realización das entrevistas.
Paciente 4 / Nai 4	10 / -	Masculino	Non se puido proceder coas súa participación no estudo pola incapacidade do proxenitor en contacto de comunicarse en galego ou castelán.
Paciente 5 / Nai 5	12 / -	Feminino	Empregaron o diario e colaboraron na realización das entrevistas.
Paciente 6 / Nai 6	9 / -	Feminino	Non continuaron no estudo por deterioro do estado xeral da paciente.
Paciente 7 / Nai 7	13 / -	Feminino	Ingreso previo en UCIP fai 6 meses. A súa entrevista realizouse co fin de realizar unha triangulación de datos.

Táboa 1. Resumo dos participantes que accederon inicialmente a formar parte do estudo

As entrevistas aos usuarios “paciente/nai 1”, “paciente/nai 3” e “paciente/nai 5” realizáronse mediante vía telefónica e na elaboración das respostas ás preguntas formuladas colaboraron tanto os pacientes coma os familiares destes. Porén, a conversación desenvolveuse, na maioría dos casos, co/coa proxenitor/a, polo que as contestacións dadas no caso das preguntas relacionadas co menor foron transcritas literalmente dunha resposta adulta.

Para a clasificación dos datos, establecéronse 4 dimensións temáticas principais subdividas en categorías (táboa 2).

Dimensión temática	Categorías	Verbatín
Efectos do uso dos diarios nos pacientes	Ferramenta desapropiada	<i>“Trátase dunha ferramenta desapropiada no ambiente da UCIP. Hai moita axitación e o curso dos acontecementos é moi cambiante. Non es capaz de centrar as túas enerxías nunha tarefa tan concreta. Porén, penso que si sería útil na planta, trátase dun ambiente moito máis tranquilo.” (Nai 1).</i>
	Ferr. de entretemento	<i>“Para “Paciente5” foi unha forma moi boa de manterse entretido. A el encántanlle este tipo de actividade e tamén o axudaba a despxear a mente.” (Nai 5).</i>
	Ferramenta terapéutica	<i>“Ademais, estou segura de que, cando por fin rematemos con todo isto e pasen os anos, se o le, será capaz de ver como foi realmente todo o proceso e de analízalo doutra forma.” (Nai 5).</i>

Efectos do uso dos diarios nos familiares	Ferramenta desapropiada	<i>“Creo que, como nai, preferiría non volver a lelo. Sinto que sería unha forma moi dolorosa de revivir a experiencia.” (Nai 1).</i>
	Ferramenta comunicativa	<i>“A min gustoume que “Paciente 3” tivera un espazo onde expresarse e, dalgún xeito, a min tamén me fixo entender o que sentía el. Ademais, cando decidiu compartir o que escribía e o que pensaba comigo, gustoume moito. Fíxome sentir útil podendo axudar a “Paciente 3” dalgún xeito.” (Nai 3).</i>
	Ferramenta preventiva do SPCI-p/f	<i>“Durante o seu ingreso pasou 3 días intubada. Neses momentos non sabías que facer por axudala e falabas con ela sen saber se che escoitaba. Penso que se a día de hoxe tivera un diario no que tivera recollido todo o que lle dixen daquela, ambas poderíamos assimilar moito mellor a situación e seríamos capaces de desenvolver o relato do que foron aqueles días. Foi unha situación tan traumática que as nosas cabezas non nos permiten chegar a comprender todo o que aconteceu. Ás veces gustárame telo gravado dalgunha forma para entendela” (Nai 7).</i>
Formato e contidos do diario	Formato dixital	<i>“Non me pareceu moi atractivo. Os nenos de hoxe en día necesitan que as cousas lles entren polos ollos. Se fose dixital, creo que lles resultaría máis atractivo.” (Nai 1).</i>
	Formato en papel	<i>“...gustounos moito que fora en papel.” (Nai 3).</i>
	Contidos destacables	<i>“Tamén me gustaría destacar o apartado de rodear as palabras que se identificaban coas diferentes emocións. Gustoume especialmente porque, cando “ucip5” non sabía moi ben como facerme entender como se sentía, sempre o empregaba como recurso e a partir diso comezábamo a falar.” (Nai 5). “Gustáronnos moito todas as seccións do diario excepto o apartado de libre escritura. Para el era complicado saber que poñer sen ter unha guía.” (Nai 3).</i>
Interventores do diario	Enfermaría	<i>“Gustárame contar coa aportación do equipo sanitario, pero creo que tería que ser unha intervención minimamente clínica. Tería que ser unha aportación positiva, de cara a ver como foi mellorando durante o ingreso. Creo que sobre todo as enfermeiras da unidade serían as máis indicadas para falar disto. Elas estiveron con nós todos os días e chegaron a ter unha relación moi boa con “Paciente 5”.” (Nai 5).</i>

Táboa 2. Clasificación das dimensión temática e categorías e incorporación dos comentarios.

Os comentarios realizados polos participantes en relación ás diferentes dimensións temáticas, que non se inclúen na devandita táboa, recóllense no ANEXO 4.

DISCUSIÓN

Os diarios UCI teñen un longo percorrido de estudo dentro do ámbito de coidados intensivos de adultos e a súa eficacia xa foi demostrada como ferramenta na prevención do SPCI. Porén, no ámbito pediátrico este instrumento aínda non foi suficientemente estudado e quedan moitos aspectos que valorar para poder determinar o seu potencial. Por este motivo, decidiuse realizar este estudo piloto coa incorporación dos diarios UCI na UCIP para, á súa vez, valorar a posibilidade de que estes pasen a formar parte da actividade asistencial da unidade.

A experiencia de inclusión dos diarios neste contexto resultou complexa por diferentes motivos, destacando a falta de colaboración do persoal da unidade motivada polo descoñecemento das posibilidades terapéuticas desta ferramenta. Deste xeito, podemos afirmar que se require dunha formación do uso dos diarios UCI previa á implantación destes nas unidades, pois isto facilitaría o seu desenvolvemento como unha variable máis dentro da actividade clínica (3).

Por outra parte, cabe destacar o papel central que desempeñaron as nais durante a realización deste estudo. Durante o período de tempo transcorrido entre a presentación dos diarios ata a realización das entrevistas, elas asumiron o rol de contacto principal co grupo investigador. Neste sentido, atopámonos cunha representación máis da realidade xa coñecida, na cal as mulleres asumen o papel de principais coidadoras e encargadas de brindar o soporte emocional requirido polo menor durante un episodio traumático coma o ingreso hospitalario deste (8).

Efectos do uso do diario nos paciente e familiares

Os resultados aportados por este estudo esclarecen que os diarios UCI son percibidos maioritariamente como ferramenta de entretemento polo menor, e como ferramenta comunicativa por parte dos familiares, deixando de lado a súa utilidade como instrumento terapéutico. Esta concepción dos diarios como medida comunicativa coincide coa literatura presente nesta traballo, na que se describe o uso dos diarios coma un nexo comunicativo entre o paciente e os seus familiares, reforzando os vínculos entre estes (2).

Por outra parte, a partir do fragmento recollido da entrevista realizada a unha usuaria pasados seis meses dende o alta da unidade, queda demostrada a dificultade existente á hora de construír un relato coherente tras unha experiencia traumática como pode supoñer un ingreso na UCIP (4,6). Por isto, ter á disposición unha ferramenta que nos permita realizar un rexistro no que, tanto o

menor coma os familiares e, mesmo o persoal, podan relatar a súa experiencia, podería axudar na prevención do SPCI tanto en paciente como nos familiares colaborando nesa recreación do relato posterior ao alta. Esta función sería a realizada pola empenha dos diarios UCI (3).

Ademais, e en relación ao anterior parágrafo, cremos que sería interesante realizar unha segunda entrevista cos usuarios participantes da primeira, xa que isto nos permitiría avaliar a funcionalidade terapéutica que atoparon na súa lectura nun prazo mínimo de seis meses tras recibir o alta.

Formato e contidos do diario

As diferenzas nas preferencias de formato do diario quedan demostradas como unha decisión individual, polo que non se podería determinar cal sería o mellor. Porén, as propostas realizadas, como a posibilidade de engadir imaxes ou a ampliación de espazo a demanda irían moito máis inclinadas a escoller un formato dixital, pois trátase de melloras que se verían limitadas no caso de empregar un formato máis tradicional, coma o papel. Neste contexto, o formato dixital permitiría unha amplitude das posibilidades narrativas dos diarios.

En relación aos contidos, e retomando a utilidade dos diarios como ferramenta comunicativa, atopámonos coa necesidade de manter e incorporar novos aspectos dentro destes instrumentos que permitan aumentar ese reforzo dos vínculos familiares para sacar o máximo potencial terapéutico destes (8).

Interventores do diario

O aspecto mellor valorado por todos os usuarios participantes do estudo xirou entorno á necesidade de incorporar a figura da enfermeira ao proceso de redacción dos diarios, aportando unha visión profesional da experiencia de ingreso que, á súa vez, confira un maior grado de confianza na utilidade terapéutica destes instrumentos que, como comprobamos, probablemente viría dada a longo prazo (2).

A súa participación sería clave para unha mellor comprensión do vínculo entre a avaliación clínica do ingreso, aportada pola enfermeira, e a emocional, aportada polo relato dos pacientes e familiares. Esta visión integradora serviría para incrementar a validación das experiencias vividas por todas as persoas que formaron parte do ingreso e, á súa vez, conformaría unha peza cruce, novamente, da prevención do SPCI-p/f (5,7).

Así mesmo, sería interesante integrar dentro da estrutura dos diarios áreas específicas de redacción para os familiares e sanitarios involucrados no ingreso. Deste xeito, quedaría máis definida a súa función como interventores do diario e ampliaríamos as súas posibilidades de intervención dentro do mesmo e reforzando o valor terapéutico tanto para o paciente como para a familia e reforzando o vínculo asistencial entre a enfermería e estes (1).

LIMITACIÓNS DO ESTUDO

Durante a realización deste estudo contouse coa presenza de diferentes barreras que dificultaron o óptimo desenvolvemento deste: en primeiro lugar, contouse cun tempo limitado para a realización do estudo, pois un período máis extenso tería permitido a obtención dun número de mostras maior e a posibilidade de avaliar os instrumentos a longo prazo; en segundo lugar, durante o período de entrega dos diarios, contouse cun baixo número de ingresos na UCIP, polo tanto de potenciais participantes para o desenvolvemento do estudo, o que diminuíu as posibilidades de obter un rango de mostra máis amplo; en terceiro lugar, debido á importante carga emocional que supoñía o ingreso para unha parte dos usuarios susceptibles de formar parte do estudo, contouse co rexeitamento por parte destes de colaborar coa investigación; en cuarto lugar, por circunstancias persoais dos usuarios, non todos aqueles que accederon inicialmente á participación no estudo decidiron continuar co mesmo unha vez chegado o momento de realizar as entrevistas; por último, a falta de colaboración do equipo multidisciplinar da unidade na entrega dos diarios tamén influíu nunha obtención reducida de mostras, pois ao non realizarse un reforzo do seu uso por parte do equipo sanitario, non se incentivou a súa entrega como parte da intervención terapéutica da unidade. Así mesmo, esta falta de colaboración viuse influenciada pola pouca consideración da investigadora principal como peza clave dentro do equipo multidisciplinar, o cal limitou o interese na introdución destas ferramentas dentro da actividade asistencial.

CONCLUSIÓNS

- Os diarios UCI foron percibidos polos usuarios e familiares como unha ferramenta efectiva de entretemento e de comunicación, aínda que non quedou demostrada a súa utilidade como ferramenta terapéutica.

- A escrita no diario axudou ao menor e aos seus familiares a unha mellor adaptación á súa estancia na UCIP ao facilitar a comprensión do motivo de ingreso, o que potencialmente lle permitirá valorar positivamente o mesmo.
- Obtivéronse valoracións positivas con respecto aos contidos do diario, aínda que se atoparon limitacións con respecto ao formato en papel; un formato dixital facilitaría a incorporación de novos elementos máis interesantes para os usuarios.
- Unha maior colaboración por parte de enfermaría na redacción dos diarios veríase como un aspecto positivo na valoración dos diarios e suporía un aumento no interese do uso dos mesmos.

En base a estas conclusións, podemos determinar que os diarios UCI teñen un gran potencial como ferramenta terapéutica no contexto do SPCI-p. Porén, requírese de maior investigación con respecto ao seu uso nas unidades pediátricas. Por outra parte, o papel da enfermaría no desenvolvemento e emprego destes instrumentos é indispensable e requírese de formación e investigación que apoiem esta práctica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández E, Oviedo Melgares L, Ordoñez Sáez O, Belda Hofheinz S, Ramos Casado MV. Feasibility and acceptance of ICU diaries adapted to pediatric patients. A new tool against family post-intensive care syndrome? *An Pediatr (Engl Ed)*. 2023;98(4):308–310. Doi: 10.1016/j.anpede.2023.02.009
2. Muñoz Rey MP, Delgado Hito P, Juvé Udina ME, Cuzco Cabellos C, Huertas Zurriaga A, Romero García M. The diary in the intensive care unit: Concept analysis. *Enferm Intensiva (Engl Ed)*. 2024;35(3):178-187. Doi: 10.1016/j.enfi.2023.08.002
3. Sayde GE, Stefanescu A, Conrad E, Nielsen N, Hammer R. Implementing an intensive care unit (ICU) diary program at a large academic medical center: Results from a randomized control trial evaluating psychological morbidity associated with critical illness. *Gen. Hosp. Psychiatry (Ed Inglesa)*. 2020;66:96-102. Doi: 10.1016/j.genhosppsy.2020.06.017
4. Watson RS, Choong K, Colville G, Crow S, Dervan LA, Hopkins RO, et al. Life after Critical Illness in Children – Toward an Understanding of Pediatric Post-Intensive Care Syndrome. *J Pediatr*. 2018;198:16-24. Doi: 10.1016/j.jpeds.2017.12.084
5. Woodruff AG, Choong K. Long-Term Outcomes and the Post-Intensive Care Syndrome in Critically Ill Children: A North American Perspective. *Children (Basel)*. 2021;8(4):254. Doi:10.3390/children8040254
6. Toobe M. Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2021;78(4):408-414. Doi: 10.31053/1853.0605.v78.n4.32809
7. Serradas Fonseca M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Rev Ped [Internet]*. 2003 [citado o 20 de maio de 2025];24(71):447-468. Disponible en: https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000300005
8. Garu C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist Sanit Navar [Internet]*. 2010 [citado o 20 de maio de 2025];33(2):203-212. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
9. Gawronski O, Vincenza S, Cancani F, Di Nardo M, Rossi A, Gagliardi C, et al. Implementation of paediatric intensive care unit diaries: Feasibility and opinions of

- parents and healthcare providers. *Aust Crit Care*. 2023;36(3):370-377. doi
10.1016/j.aucc.2022.01.011
10. Herrup E. A, Wieczorek B, Kudchadkar S. R. Feasibility and Perceptions of Pediatric Intensive Care Unit Diaries. *Pediatr Crit Care Med*. 2019 February; 20(2): e83–e90. doi:10.1097/PCC.0000000000001814
11. Low SZQ, Kirk A, Mok YH, Lee JH. The Use and Impact of Diaries in PICUs and Neonatal ICUs: A Scoping Review. *Pediatr Crit Care Med*. 2023;24(2):e84-e90. doi: 10.1097/PCC.00000000000003122
12. Colmenares AM. Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. *voces silec.rev.latinoam.educ*. 2012;3(1):102–115. Doi: 10.18175/vys3.1.2012.07
13. Gros A. ¿Qué es la fenomenología? Una introducción breve y actualizada para sociólogos. *Rev. colomb. soc.* [Internet]. 2023 [citado o 1 de maio de 2025];46(1):293-324. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-159X2023000100293
14. De los Reyes Navarro HR, Rojano Navarro AY, Araújo Castellar LS. La fenomenología: un método multidisciplinario en el estudio de las ciencias sociales. *Pensam. gest.* [Internet]. 2020 [citado o 1 de maio de 2025];(47):203-223. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-62762019000200203
15. Ledesma Albornoz A. El método hermenéutico-fenomenológico de Martin Heidegger y la posibilidad de una investigación filosófica independiente. *USFQ*. 2021;(10):245-262. Doi: 10.46605/sh.vol10.2021.115
16. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propós. represent*. 2019;7(1):201-229. Doi: 10.20511/pyr2019.v7n1.267
17. Okuda Benavides M, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *rev.colomb.psiquiatr.* [Internet] 2005 [citado o 10 de maio de 2025];34(1):118-124. Disponible en: http://scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0034-74502005000100008
18. González Gil T. Flexibilidad y reflexividad en el arte de investigación cualitativa. *Index Enferm.* [Internet] 2009 [citado o 10 de maio de 2025];18(2):121-125. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200012

ANEXOS

ANEXO 1. INFORME FAVORABLE DO COMITÉ DE ÉTICA DA USC



COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DA USC

Tel. 982823558

Correo electrónico: comite.etica.investigacion@usc.es

Visto o informe realizado por D./Da **Raquel Rodríguez González**, responsable da **Comisión Permanente da Facultade de Enfermaría**, órgano responsable da revisión e informe previo das propostas de traballos académicos do tipo proxecto de investigación e/ou intervención con seres humanos, as súas mostras e os seus datos das titulacións adscritas a este Centro en canto o cumprimento das condicións e requisitos esixidos para ser informado favorablemente polo Comité de Ética na Investigación da USC

O Comité de Ética na Investigación da USC da o visto e praxe a proposta titulada “**Diarios UCI**” presentada por D./Da. **Raquel Campos Gómez** baixo a titorización de D./Da **María del Carmen Agra Tuñas**.

Lugo, de 2025

O Presidente do Comité de Ética na Investigación da USC

Asdo. J. Manuel Cifuentes Martínez



Sinatura dixital / Firma digital / Digital signature

Asinante/Firmante/Signer: JOSE MANUEL CIFUENTES MARTINEZ, NIF ***9834**, 06/03/2025 10:53:12.

CSV: 6B90-58A8-4CBB-BF5D

ANEXO 2. INFORME FAVORABLE DA XERENCIA DA ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO E O BARBANZA



SERVIZO
GALEGO
DE SAÚDE

ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO
DE COMPOSTELA E BARBANZA

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

La Gerencia del Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza,

CERTIFICA

Que conoce la propuesta realizada por la investigadora Dña. **Raquel Campos Gómez**, alumna de la Universidad de Santiago de Compostela, para realizar en Centros del Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza el estudio titulado “**Diarios UCI**”, siendo la tutora del estudio **Dra. M.ª del Carmen Agra Tuñas, Enfermera del Área Sanitaria de Santiago de Compostela e Barbanza**. El estudio cuenta con visto bueno del Comité de Bioética de la Universidad de Santiago de Compostela. El estudio no conlleva pago alguno a ninguna de las partes implicadas.

Que **ACEPTA** la realización de dicho estudio clínico en este Centro.

Santiago de Compostela a 14 de mayo de 2025.

Dr. Ángel Facio Vilanueva
Gerente del Área Sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza



ANEXO 3. FORMATO E PRESENTACIÓN DOS DIARIOS

A MIÑA ESTANCIA NA UCIP

EMOCIONARTE 2024

Un pequeno resumo dos días que pasei na UCIP no Hospital Clínico de Santiago de Compostela

Santiago de Compostela

PASAPORTE

EMOCIONARTE 2024

Nome e apelidos

Data de nacemento:

Lugar de residencia:

Por que estou aquí?

GUSTOS:

Animal:

Comidas:

Cor:

Engade unha foto ou debúxate na UCIP

EMOCIONARTE 2024

DIARIO

Resume como foi o día de hoxe e inclúe aspectos que che gustaran e que non

DATA: _____

GUSTOUME

NON ME GUSTOU

EMOCIONARTE 2024

TERMÓMETRO DO ESTADO DE ÁNIMO

colorea



Rodea palabras que reflictan como te sintes:

- | | | | |
|---------------|------------|-------------|-------|
| Tranquilidade | Dor | Esperanza | Medo |
| Desesperanza | Enfado | Alegría | Calma |
| Angustia | Tristeza | Frustración | |
| Ilusión | Impotencia | Rabia | |



PREGUNTAS PARA AFRONTAR



Que lle dirías a un/ha amigo/a se estivese na túa situación?

Se puideses pedir un desexo para ti, cal pedirías?

E para a túa familia?

Queres deixar unha mensaxe para alguén do hospital?



LISTAXE DE ASPECTOS

POSITIVOS DA MIÑA ESTADÍA

NA UCIP

Handwritten list of positive aspects on red lines.

Pode que non aparezan agora pero calma... APARECERÁN!! (Pode ser algún que coñeches, algo que aprendiches...)



ANEXO 4. COMENTARIOS DOS PARTICIPANTES EN RELACIÓN ÁS DIMENSIÓNS TEMÁTICAS

Efectos do uso dos diarios nos pacientes

Ferramenta de entretemento

“Creo que o mellor do diario foi que “Paciente 3” tivera algo co que entreterse. Pasan tantas horas ou días na UCIP que é difícil que lles resulte ameno. Polo menos co diario tivo a oportunidade de manter a mente ocupada en algo.” (Nai 3).

Ferramenta terapéutica

“Agora estou esperando a que o lea. Por agora di que é moi pronto e cre que só lle traería malos recordos. Pero ambos cremos que, no futuro, agradecerá ter algo que lle faga entender o que foron eses días.” (Nai 3).

Efectos do uso dos diarios nos familiares

Ferramenta comunicativa

“A min fíxome moito máis fácil entender como estaba “Paciente 5”. Como nai, eu creo que algunha vez podía verme angustiada ou preocupada pola situación e podía non animarse a falar comigo. Co diario, eu podía ir vendo como se sentía, se tiña algún día mellor ca outro e se podía relacionarse con algo no que eu puidera axudar, etc.” (Nai 5).

Formato e contidos do diario

Formato dixital

*“...estaría ben a posibilidade de engadir fotos, o cal tería que ser en formato dixital.” (Nai 3).
“Botou en falta ter máis espazo para debuxar e pintar e supoño que iso sería máis doado de conseguir nun formato dixital.” (Nai 5). “Os nenos de hoxe en día están moi acostumado ás novas tecnoloxías e creo que sempre lles resulta máis atractivo unha pantalla..” (Nai 7).*

Formato en papel

“A nós gustounos moito que estivera en papel. A “Paciente 5” encántalle pintar e sempre di que sobre unha pantalla non é o mesmo.” (Nai 5).

Interventores do diario

Enfermaría

“Se contara coa participación das enfermeiras da unidade, creo que me interesaría máis. O feito de que estean todo o día e todos os días con nós fai que se cree unha relación máis estreita. Ao mellor elas poderían aportar un punto de vista máis positivo da experiencia e, daquela, si lle vería sentido ao diario.” (Nai 1).

“Teríame gustado moito que o persoal da unidade escribira no diarios, sobre todo algunha enfermeira coa que chegamos a ter moi boa relación. Sempre sabía como falar con el para animalo. Ademais, seguro que así tanto el coma min teríamos máis ganas de volver a lelo.” (Nai 3).