



CONOCIMIENTO enfermero

Investigación en Cuidados

JULIO 2024
Vol. VII · Núm. 25



CODEM
Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

3 COMUNICACIONES BREVES

Rol de Enfermería en el cuidado paliativo al adulto mayor

Yanni Raúl Fonseca, Carmen Rosa Parra, Espinosa, Angie Stefannia Aristizabal Romero, Sara Viviana Castañeda Perilla

14 ESTUDIOS ORIGINALES

Proyecto Ansiedad Zero en Quirófano: reducción de la ansiedad preoperatoria previa tumorectomía de mama mediante la implantación de realidad virtual

Ana Muela Mercader

44 ESTUDIOS ORIGINALES

Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)

Natalia Cuadrado Obregón

96 ESTUDIOS ORIGINALES

Calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo en tratamiento con fotoaféresis extracorpórea

José Enrique del Castillo López, Alfonso Meneses Monroy, María Esperanza Rayón Valpuesta, Marta Hernández-Martín

108 TRABAJOS DE GRADO Y/O POSGRADO

Cuidados enfermeros en la prevención del sobrepeso en escolares

Tamara Jiménez Caro



Vol. VII · Nº 25 Julio 2024 ISSN: 2605-3152

EDITA

Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM)

FINANCIA

Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM) y Consejo General de Enfermería

DIRECTOR

D. Antonio A. Arribas Cachá

DIRECTORA EJECUTIVA

Dª. Teresa Blasco Hernández

COORDINADORA

Dª. Miriam Hernández Mellado

EDITORES DE SECCIÓN

Dª. Miriam Hernández Mellado

Dª. Teresa Blasco Hernández

Dª. Jenifer Araque García

Dª. Elena Núñez Acosta

Dª. Anaís Núñez Mata

Dª. Ana Robles Álvarez

DOCUMENTALISTA

César Manso Perea

REVISORES/ASESORES CIENTÍFICOS

Dª. Sara Sánchez Castro

Dª. Ana Belén Salamanca Castro

Dª. Verónica Martín Guerrero

Dª. Leyre Rodríguez Leal

Dª. Andrea Hernández Solís

Dª. Romy Kaori Dávalos Alvarado

Dª. Ruth Palacios Peñacoba

Dª. Irene Anula Morales

Dª. Natalia Cuadrado Obregón

Dª. Yohana Salgado Balbás

Dª. Laura Palomar Catena

Dª. Lydia Mower Hanlon

Dª. Elena Carrión Navarro

Dª. Silvia Evora Lebrero

Dª. Nuria Alcolea Ruiz

COMUNICACIONES BREVES

Rol de Enfermería en el cuidado paliativo al adulto mayor

Nursing role in paliative care for the elderly

Yanni Raúl Fonseca¹, Carmen Rosa Parra Espinosa², Angie Stefannia Aristizabal Romero², Sara Viviana Castañeda Perilla²

¹ Maestría en Admón. en Salud. Enfermero. Profesor TC Programa Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Manuela Beltrán, Bogotá (Colombia).

² Estudiante Pregrado Enfermería. Facultad de Salud, Universidad Manuela Beltrán, Bogotá (Colombia).

DOI: <https://doi.org/10.60108/ce.279>

Cómo citar este artículo: Fonseca, Y.R. y otros, Rol de Enfermería en el cuidado paliativo al adulto mayor. Conocimiento Enfermero 25 (2024): 03-13.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/279>

RESUMEN

Objetivo. Describir el rol de enfermería en el cuidado paliativo del adulto mayor a través de una revisión integrativa de la literatura. Los cuidados paliativos se han convertido en una de las necesidades de cuidado a ser abordadas por el personal de enfermería; esto relacionado con los nuevos cambios demográficos en el mundo, las nuevas dinámicas a nivel internacional de las enfermedades transmisibles y no transmisibles, entre otras; generan necesidades de un rol acorde a las exigencias del entorno cambiante enfermería no es ajeno a esa situación.

Materiales y métodos. Revisión integradora de la literatura; Se localizaron artículos publicados del 2018 al 2022; en los idiomas español e inglés, utilizando la metodología prisma para la selección de estos.

Resultados. Se encontraron en total 49 artículos entre inglés y español relacionados con la temática; posteriormente utilizando la metodología prisma y los criterios de inclusión y exclusión, se identificaron 3 artículos en inglés y 5 artículos en español que cumplían con los lineamientos. El eje central de los autores es la necesidad de educación formal al personal de enfermería en soporte de cuidado paliativo en adulto mayor.

Conclusiones. El rol de enfermería dentro de los cuidados paliativos al adulto mayor es muy amplio, ya que se desempeñan como defensores del paciente, brindan y garantizan cuidados paliativos y aseguran que el paciente tenga una muerte digna, actúan como educadoras, toman decisiones por sus pacientes en conjunto con su familia, actúan como suplentes cuando sus pacientes lo requieran y cuando no tienen la presencia de un familiar esos y muchos más roles que hacen que la profesión de enfermería sea destacada por brindar cuidado de calidad y oportuno.

Palabras clave: cuidados paliativos; rol de la enfermera; cuidados paliativos al final de la vida; enfermería; anciano.

ABSTRACT

Objective. To describe the role of nursing in the palliative care of the elderly through an integrative review of the literature. Palliative care has become one of the care needs to be addressed by nursing staff; this related to the new demographic changes in the world, the new international dynamics of communicable and non-communicable diseases, among others; they generate needs for a role according to the demands of the changing environment, nursing is no stranger to this situation.

Materials and methods. Integrative review of the literature; Articles published from 2018 to 2022 were located; in Spanish and English, using the prisma methodology for the selection of these.

Results. In total 49 articles between English and Spanish related to the theme were found; Subsequently using the prism methodology and the criteria of inclusion and exclusion, 3 articles in English and 5 articles in Spanish that met the guidelines were identified. The central axis of the authors is the need for formal education to nursing staff in palliative care support in the elderly.

Conclusions. The role of nursing in palliative care for the elderly is very broad, since they act as advocates for the patient, provide and guarantee palliative care and ensure that the patient has a dignified death, act as educators, make decisions for their patients together with their family, act as substitutes when their patients require it and when they do not have the presence of a family member, these and many more roles that make the nursing profession stand out for providing quality and timely care.

Keywords: palliative care; nurse's role; sick role; aged; hospice and palliative care nursing.

1. Introducción

Los cuidados paliativos se han convertido en una nueva área de desempeño profesional con grandes retos y compromisos del equipo a cargo del paciente. Una de las áreas de mayor reto para el profesional de enfermería es el manejo del dolor en el paciente adscrito a un programa de cuidado paliativo; las tendencias desde que la carga de la enfermedad por cáncer en los países está, ha ido en aumento por las mejoras en los tiempos de diagnóstico la incorporación de nuevas tecnologías para su detección oportuna.

En este siglo XXI el profesional de enfermería todavía carece de información y demuestra temor al asumir el rol en los cuidados paliativos al adulto mayor. Además, no están capacitados para intervenir frente a los cuidados especializados que requiere una persona con una enfermedad terminal [1]. No hay fuentes ni estudios alrededor del tema y a pesar de que hay normativas no hay claridad en su aplicabilidad y existen dificultades en las personas para entender la dinámica de este tipo de cuidado [2].

Desde los siglos pasados ya se hablaba de cuidados paliativos, los primeros hospitales eran de origen cristiano y el primero de ellos nació en el territorio Bizantino, después empezaron a crearlos en Roma y por último nacieron en Europa; la labor de estos hospicios eran curar a los peregrinos que llegaban heridos y moribundos además les brindaban alimento y refugio a las personas que venían de otros lugares [1].

Hoy en día se los sistemas de salud avances a nivel tecnológico de incorporación de nuevas formas de cuidado, intentando con medicamentos técnicas ofrecer comodidad física a los pacientes [2]; sin embargo, se hace necesaria la actualización definición de nuevos roles en los equipos de salud (médicos y enfermero). Arranz, p. et; refiere que: "hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de "cuidar", ac-

tualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos" [1].

La OMS en el "Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud" [3] plantea la necesidad de incorporar en los profesionales de salud que imparten atención a la población adulta mayor conocimientos gerontológicos y geriátricos básicos, a su vez, incorporar competencias generales como son "buena capacidad de comunicación, trabajo en equipo y manejo de tecnologías de la información y la comunicación" [3] dirigidos a prestar un servicio de salud a la población con mayor satisfacción.

Naciones Unidas desde la división de poblaciones [4] afirma que el descenso de la mortalidad en edades más avanzadas se ha convertido en uno de los elementos que sustenta el crecimiento en los indicadores de la esperanza de vida a nivel mundial; a su vez, se plantea el interrogante del tipo de calidad de vida que las personas muy ancianas están recibiendo desde los servicios de salud, así como los participantes de este.

A su vez la Cepal en su informe de demografía [5] confirma la desaceleración en el crecimiento demográfico a partir de la década de los 90; evidenciándose un crecimiento con cifras a la mitad (inferior a 5 millones de personas al año) de los crecimientos obtenidos en población en los años de 1950.

La Enfermería como profesión debe entender estas dinámicas demográficas y prepararse para las nuevas tendencias de cuidado a ser generadas por la población. Se considera, según estadísticas de la WHO [6] que 56,8 millones de personas necesitan cuidados paliativos cada año, incluidos 31,1 millones antes y 25,7 millones cerca del final de la vida; la mayoría (67,1%) son

adultos mayores de 50 años y al menos el 7% son niños. A su vez, la necesidad de fuerza de trabajo va en aumento [6], entendidas estas como las horas de cuidado necesarias por paciente. Sin tener presente la especialización de trabajo necesaria para brindar cuidados paliativos que algunas actividades requieren, como podría ser la dispensación de medicamentos, la valoración, actividades de promoción de la salud.

El presente estudio intentará identificar los roles a ser abordados por el personal de enfermería en el momento de brindar cuidados paliativos al adulto mayor teniendo presente el contexto en el aumento de población identificada con necesidades de atención en cuidados paliativos por enfermedades no transmisibles; la World Health Organization identifica al cuidado paliativo como una función esencial de la Atención Primaria en Salud [7], y a su vez, reconoce al equipo de enfermería como un actor preponderante en el proceso de atención de los pacientes.

2. Materiales y métodos

La revisión integradora de la literatura se define como un elemento que contribuye a situar la in-

vestigación y a sustentarla teórica y conceptualmente a partir de que han escrito previamente en referencia al tema [8].

2.1. Formular la pregunta de revisión

Se formuló la pregunta de revisión tomando en cuenta el formato PEO, haciendo referencia a Población, Exposición y Resultados: ¿Cuál es el rol de enfermería en la generación de cuidado paliativo al adulto mayor?

2.2. Fuente de obtención de datos y criterios de búsqueda

Se incluyeron bases de datos como Science Direct, Elsevier, EBSCO, haciendo uso de los términos DeCS identificados a la investigación. Algunos de esos descriptores fueron: Enfermería, cuidados paliativos, cuidados paliativos al final de la vida, anciano, enfermedad crónica, rol, rol del enfermo, planificación, toma de decisiones, muerte, comunicación entre otras en español e inglés. A su vez se delimitó los artículos con estudios cualitativos, cuantitativos y mixtos utilizando la metodología prisma [8,9].

TABLA 1. Descriptores en idioma inglés y español utilizados y resultados de la búsqueda según la base de datos.

Descriptor	Science Direct	Elsevier	Pubmed	EBSCO	Otras bases de datos	Criterios de inclusión
Palliative care and older adult	1	3	2	0	1	Últimos 5 años (2018-2022)
Palliative care and nursing	1	2	12	0	1	Últimos 5 años (2018-2022)
End of life and nursing	0	0	0	0	0	Últimos 5 años (2018-2022)
End of life and palliative care	0	0	0	0	0	Últimos 5 años (2018-2022)
Nursing and older adults	0	2	2	0	1	Últimos 5 años (2018-2022)
Nursing and rol	0	2	0	0	0	Últimos 5 años (2018-2022)
Cuidado paliativo	1	3	0	1	0	Últimos 5 años (2018-2022)
Adulto mayor	1	0	0	0	0	Últimos 5 años (2018-2022)
Cuidado paliativo y enfermería	1	2	0	7	0	Últimos 5 años (2018-2022)
Cuidado y final de la vida	0	3	0	0	0	Últimos 5 años (2018-2022)
TOTAL	5	17	16	8	3	49

Fuente: Elaboración propia.

2.3. Criterios de inclusión y de exclusión

La presente revisión se consideró como criterios de inclusión los siguientes: artículos con fecha de publicación en los últimos cinco años (2018 a 2022), artículos que enunciaran los descriptores identificados como potenciales. A su vez, como criterios de exclusión se definieron artículos duplicados en los repositorios de búsqueda, artículos en idiomas diferentes a los descritos en la metodología (inglés-español) y artículos sin mención de los descriptores definidos en el aparte de resumen y/o título.

2.4. Estrategia de búsqueda

Se incluyeron bases de datos como Science Direct, Elsevier, EBSCO. Para el proceso de in-

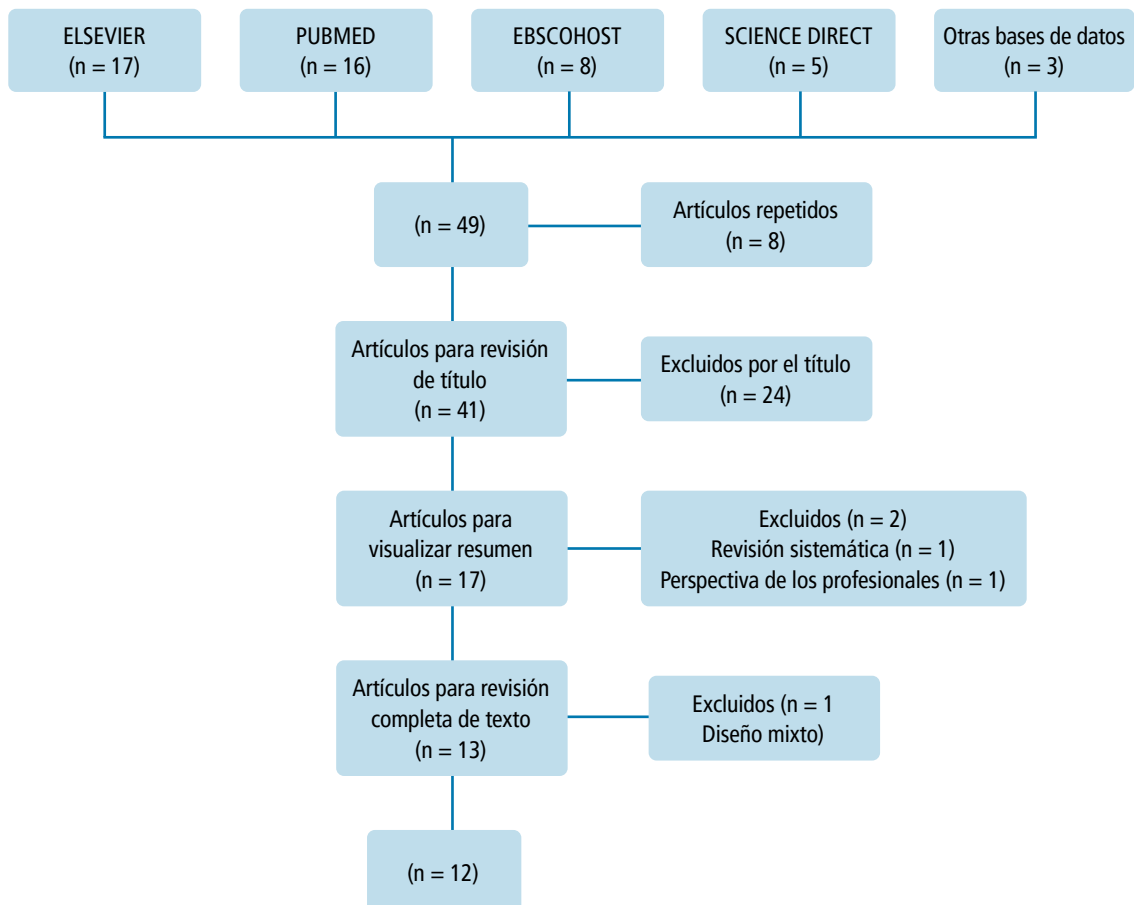
dexación de documentos de las distintas bases de datos bibliográficas se utilizarán los términos DeCS. Estos términos de búsqueda serán combinados con los operadores booleanos AND, OR con el fin de encontrar artículos relacionados con el tema.

2.5. Selección de artículos

En la búsqueda de bases de datos se encontraron en total 49 artículos en inglés y español en los últimos 5 años (Tabla 1).

Para la descripción del proceso de selección de los estudios se utilizó el diagrama de flujo PRISMA. Se realizó la identificación de los estudios a partir de la lectura de títulos, resumen y posteriormente el contenido (resultados y conclusiones), la cual se muestra en la (Figura 1).

FIGURA 1. Diagrama metodología prisma Artículos en español e inglés.



Fuente: Elaboración propia.

3. Resultados

Los artículos que se seleccionaron para la revisión literaria se consolidaron en la matriz de-

nominada resultados de búsqueda de artículos, como queda reflejado en la Tabla 2, describiendo las conclusiones y los resultados de los mismos.

TABLA 2. Resultados de búsqueda de artículos relacionados con rol de enfermería en el Cuidado Paliativo dirigido al adulto mayor.

Rev/Título artículo/ Autor/Año/País	Objetivo	Método/Muestra	Resultados
Medicina Clínica. Cuidados paliativos al final de la vida en tiempos de pandemia: la experiencia del PADES-COVID. Bullich-Marín I, Costas-Muñoz E, López-Matons N. 2022. España.	Describir la experiencia, el funcionamiento y los resultados principales de actividad del PADES-COVID durante la primera oleada de la pandemia.	Revisión Descriptiva con estadísticas de atención a pacientes con COVID en la primera oleada por un programa de salud	En la ciudad de Barcelona se tiene constituido durante la pandemia del COVID se estructuró un equipo soporte denominado PADES-COVID; que tenía por objetivo permitir la accesibilidad a cuidados paliativos a la población desde sus domicilios. Con ello se abordó la necesidad de flexibilidad que los servicios deben tener para cumplir sus fines. Los pacientes son atendidos por profesionales de medicina, enfermería, trabajo social y psicología, con competencias avanzadas en cuidados paliativos.
Atención primaria. La enfermera de atención primaria: Rol y responsabilidades. Talavera Pérez, María Luz. 2022. España.	Describir las tendencias del rol de enfermería desde la atención primaria.	Informe Breve	La Conferencia Internacional sobre atención primaria de Salud de Alma-Ata en 1978, inspiró reformas al sistema de salud español y con el paso de los años genero cambios en el paradigma de organización del sistema de salud entre ellas, el otorgamiento de nuevas competencias y el aumentando en la capacidad resolutive de las enfermeras. Adicional desarrollando habilidades como son la proactiva (asistencia y en Visitas a domicilio) en el seguimiento de los pacientes crónicos con resultados en el manejo de sus patologías; apoyándose en la exploración, valoración y enfocando el problema, pidiendo pruebas si es necesario (analíticas); desarrollando procesos de educación sanitaria, capacitando a los ciudadanos en el autocuidado, con una visión salutogénica.
Enfermería Intensiva. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. González-Rincón, M. 2019. España	Rol a ser desempeñado por el profesional de enfermería en el cuidado del paciente crítico y con opción de atención en cuidado paliativo.	Exploración de la literatura existente en bases de datos de ciencias de la salud en idioma español e inglés.	El profesional de enfermería desempeña un rol preponderante en el servicio de UCI por ser el pilar de la humanización aportada a los pacientes desde el sector salud. Enfermería es visionada como un actor importante a través del liderazgo y la generación de estrategias que integren lo esencial del cuidado paliativo.
Enfermería Intensiva. Conocimientos de las enfermeras acerca de los cuidados paliativos en un área de críticos. Sesma-Mendoza, A. 2022.	Indagar el nivel de cognición en el servicio críticos en referencia a los cuidados paliativos desde un análisis de asociación estadística.	Investigación de tipo observacional, descriptivo -transversal aplicado a 68 profesionales de enfermería de la unidad de cuidado crítico. Se fundamento en la encuesta "Palliative Care Quiz for Nurses", previamente traducido y validado. Se recogieron datos sociodemográficos.	El 17% de las enfermeras encuestadas tienen título de maestría. El 42,6% (29 encuestados) tiene formación Paliativos. Frente a 57,4% (39 encuestados) que no la poseen. En cuanto al tiempo de formación en cuidados paliativos el 60,7% (17 encuestados) poseen más de 5 horas de formación; el 7,1% (3 encuestados) posee formación mayor a 20 horas.

Rev/Título artículo/ Autor/Año/País	Objetivo	Método/Muestra	Resultados
Espiraes revistas multidisciplinaria de investigación Científica. Actividades de cuidados en pacientes con enfermedades terminales. Unidad de cuidados paliativos. Hospital de Especialidades. Delgado Zambrano, Narcisa. 2019.	Explicar el proceder de los profesionales de enfermería a pacientes terminales adscritos a los programas de cuidado paliativo.	Exploración de la literatura existente con estudios de tipo cuantitativo, con corte transversal - descriptivo, probabílistico. Uso de los informes realizados por el equipo paliativo después de la atención del paciente.	Se hace uso de la guía de práctica clínica por parte del profesional de enfermería. Se describen acciones propias del profesional de enfermería dirigidas a los pacientes con Cáncer inscritos al programa de cuidado paliativo como son: valoración integral de los pacientes; enseñanza y educación; higiene integral del paciente como del entorno; administración de medicamentos; procedimientos clínicos (cambios de sonda vesical).
Journal of Professional Nursing. "Educating for equity in palliative care: Implications of the Future of Nursing 2030 Report." . Rivera-Burciaga, Andrya R., Merlyn Palacios, and S. Alexander Kemery. 2022. E.E.U.U.	Competencias de Enfermería para la Educación Profesional de Enfermería y la Academia Nacional de Ciencias, Ingeniería y The Future of Nursing 2020–2030: Charting a Path to Health Equity	Revisión Descriptiva	Los cuidados paliativos primarios ha ser proporcionados por enfermería deben ser basados en la evidencia; cada una de estas actividades deben ser desde la planificación de cuidados anticipados y apoyo al final de la vida. Las enfermeras que desean abordar situaciones de salud desde la calidad vida, deben optar por cuidados paliativos como especialidad. Fortalecer las habilidades de comunicación y detección de síntomas en torno a la planificación anticipada de la atención. Los cuidados paliativos brindan atención integral a la persona, lo que significa que la educación debe ir más allá de las necesidades médicas y abordar los problemas de comportamiento, socioeconómicos y espirituales del individuo. La atención equitativa para las personas que viven con enfermedades graves debe alinearse con las competencias de enfermería para brindar intervenciones culturalmente seguras. Los profesionales de enfermería deben desarrollar formación en educación de enfermería paliativa con la finalidad de abordar los problemas de equidad en salud.
Georgian Medical new "The problem of preparedness of nursing staff to provide palliative nursing care (a literature review)." Masharipova, A., N. Nurgaliyeva, And G. Derbissalina. 2022.	El propósito de esta revisión es estudiar los problemas de preparación del personal de enfermería para proporcionar cuidados paliativos.	Exploración de la literatura existente en bases de datos clasificadas como ciencias de la vida, en el idioma español e inglés.	Las enfermeras son uno de los principales enlaces que conforman equipos móviles de cuidados paliativos. Las enfermeras a menudo experimentan una falta de conocimiento sobre el alivio del dolor, el cuidado de las personas con demencia, el reconocimiento del dolor, la utilización de herramientas especiales de evaluación del dolor, tradiciones sociales y culturales y creencias de los pacientes. Muchos estudios confirman la falta de conciencia sobre la esencia, la filosofía y los principios de los cuidados paliativos. Las principales barreras son la falta de educación especializada, falta de claridad y delineación de responsabilidades entre especialistas, carga de trabajo pesada en el lugar de trabajo y legitimidad limitada. Necesidad de formación del profesional de enfermería en las características culturales de los pacientes, habilidades de comunicación y habilidades de anestesia paso a paso

Rev/Título artículo/ Autor/Año/País	Objetivo	Método/Muestra	Resultados
BMC Palliative Care 20.1. "Palliative care in the community—the role of the resource nurse, a qualitative study." . Johansen, Håkon, and Ann Karin Helgesen. 2021	Explorar experiencias relacionadas con el papel de la enfermera de recursos en cuidados paliativos en el ámbito de las residencias de ancianos en Noruega.	El estudio tiene un diseño exploratorio con un enfoque cualitativo. Se realizaron dos entrevistas grupales semiestructuradas. Cinco enfermeras de recursos participaron en la primera entrevista, dos enfermeras de recursos participaron en la última entrevista. Las entrevistas grupales fueron grabadas en audio, transcritas textualmente y analizadas con condensación sistemática de texto.	Las funciones de las enfermeras que promueven cuidados paliativos se ven afectada por factores interpersonales, gerenciales y organizacionales. La herramienta utilizada por enfermería para promover los cuidados paliativos de alta calidad puede ser apoyar a sus colegas siguiendo un modelo estructurado a través de compartir los conocimientos y experiencias adquiridas.

Fuente: Elaboración propia.

4. Discusión

El análisis de los resultados permitió agrupar la información en cuatro (4) categorías, las cuales se denominan: a) Rol de enfermería y cuidados paliativos, b) Enfermería y cuidado paliativos, c) Habilidades y competencias de enfermería en cuidados paliativos, y d) Conocimientos del personal de enfermería en adulto mayor, que a continuación se describen:

a) Rol de enfermería en cuidados paliativos

Los roles adoptados por los profesionales de enfermería están relacionados con defender al paciente de cualquier situación, brindar y garantizar cuidados paliativos y asegurar una muerte digna y apoyo emocional y espiritual. El profesional de enfermería toma el rol como defensor del paciente ante posibles situaciones de ensañamiento terapéutico [10], los profesionales actúan emprendiendo acciones que buscan la aceptación y la aprobación del personal de salud encargado sobre la necesidad de limitar los TSV; y poner en marcha la atención hacia los cuidados paliativos cuando el paciente no responde a los tratamientos.

El enfermero o enfermera participa hablando o transmitiendo los deseos del paciente y su fami-

lia. ayudando a dar un enfoque en el tratamiento que se le dará al paciente. además, intervienen frente al comité de ética asistencial para proteger al paciente de un sufrimiento innecesario o trasladando los medios para la formulación del documento de voluntad anticipada.

Los profesionales de enfermería inician acciones que favorecen el contacto oportuno y seguro del paciente y su familia. En el momento de ausencia de los familiares la enfermería asume desde esa suplencia el rol de presencia constante, a su vez, ofrece consuelo emocional según la etapa de cuidado en que se encuentre el paciente. Siempre brindado respeto por las creencias religiosas, personales y culturales [10].

Uno de los roles del profesional de enfermería de mayor reconocimiento por los pacientes es el actuar frente a la pérdida del ser querido, haciendo más llevadero el estrés y el duelo que experimenta la familia en un entorno desconocido y con tecnología avanzada. Además, se destacan por ser proveedores de una excelente comunicación entre el personal de salud y la familia de cada paciente interviniendo en la toma de decisiones compartidas y explicando la información médica con un lenguaje claro y entendible aclarando las consecuencias potenciales de las diversas intervenciones; por tanto, se

convierte en una excelente educadora y negociadora de la reorientación dentro del equipo multidisciplinar de la institución donde se encuentre [10].

Los profesionales de enfermería desarrollan un empoderamiento dentro de los cuidados y se sienten en la obligación de involucrar a los pacientes en el cuidado diario y la toma de decisiones. Para autores como Johansen [11] quien plantea que las enfermeras de recursos humanos pueden desempeñar un papel importante en la facilitación reflexión y colaboración en el equipo de cuidados paliativos.

El profesional de enfermería brinda de forma continuada sus servicios desde los más técnicos como administrar una inyección, a los más complejos como realizar seguimiento de los pacientes terminales hasta el final de su vida [12]. Además, trabajan por el beneficio de la comunidad, son inteligentes y capaces de realizar los seguimientos a los pacientes crónicos y obtienen buenos resultados en el manejo de su patología.

Hoy en día existe profesionales de enfermería Proactivos y capaces de seguir protocolos, realizan plan de cuidados enfocando el problema, y realizan análisis de dichos planes [12], a su vez, se concibe a los profesionales de enfermería como parte imprescindible del funcionamiento de un sistema de salud de calidad.

b) Enfermería y cuidado paliativo

La enfermería de cuidados paliativos es la prestación de servicios de cuidados paliativos centrados en el alivio oportuno del sufrimiento, independientemente del diagnóstico o pronóstico de los pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer, para la mejora de la calidad de vida [13].

La educación al personal de enfermería en cuidados paliativos es de vital importancia, una educación en la que se aborde el miedo a la muerte del individuo y de la familia, en la que se centren en las habilidades y competencias para brindar atención a las pacientes de manera adecuada y que se enfrenten a la realidad de la muerte utilizando técnicas como la simulación, para que puedan pensar sobre su propia vida y participar en las prácticas para el desarrollo de su vida profesional [14].

c) Habilidades y competencias de enfermería en cuidados paliativos

En la sociedad se reconoce a la enfermera como una facilitadora en el proceso de comunicación entre el paciente, la familia y el entorno, para el caso más cercano el profesional de medicina. A su vez, se reconoce como mediadora en los procesos para tomar decisiones en las actividades cuidados individuales o compartidas dirigidas al paciente. Concluyendo este rol descrito se convierte en un elemento clave en los procesos de calidad en la atención para la población beneficiaria de cuidado paliativos, sin embargo, se podría describir como uno de los roles con mayor dificultad por los niveles de exigencia emocional y conceptual [10].

La enfermera debe actuar como un recurso para el paciente y el familiar; a su vez, debe trabajar con mejoras del sistema relacionadas con rutinas, procedimientos y vías [10], además de asesorar y orientar a los colegas y difundir nuevos conocimientos."

Es de suma importancia que se desarrollen estrategias eficaces de afrontamiento ante las situaciones contingentes propias de los servicios de cuidado paliativo; sustentado en la falta o escasa preparación de las profesionales de enfermería para el manejo de situaciones propias del abordaje de paciente en el área de cuidados paliativos como son la ansiedad, el miedo y el estrés [15].

El profesional de enfermería debe tener disponible a los pacientes en todo momento habilidades blandas centradas en la comunicación como son escucha compasiva y experta, empatía enfocada en la familia, habilidades de asesoramiento, trabajo en equipo, metodologías innovadoras para la didáctica y la formación dirigida a los pacientes y familiares [16].

d) Conocimientos del personal de enfermería en adulto mayor

En referencia a los conocimientos los diferentes autores infieren y reconocen en los profesionales de enfermería ya cuentan con un conjunto de conocimientos propio de su disciplina; ese conocimiento posee una estrategia metodológica que fortalecería el actuar y la generación de cuidados paliativos dirigidos al adulto mayor a

nivel extrahospitalario; algunos de esos elementos que destacan los autores son [10]: “la planificación de sus intervenciones, un código deontológico y un marco legal que garantizan sus actuaciones”.

El enfermero/a como miembros fundamentales del equipo de trabajo del área de la salud al estar en contacto estrecho con el paciente y su familia, cuando el paciente está cursando con una enfermedad terminal, durante las 24 horas del día, reconoce desde su saber el rol como cuidador y agente de apoyo que asume con el paciente, los cuidadores complementarios y/o familiares [17].

Por ende, El profesional de enfermería es un pilar en la prestación del cuidado paliativo; sin embargo, su formación en habilidades blandas como duras [18], debe realizarse de manera continua y con altos niveles de cualificación para garantizar la actualización de conceptos y habilidades desde un cuidado holístico dirigido a los pacientes y familiares, contribuyendo a una transición del proceso salud enfermedad.

Los fundamentos conceptuales y teóricos predominan en los profesionales de enfermería que no poseen formación en cuidados paliativos; centrados desde la entrega de cuidados de confort como son [19]: “el reposo, el sueño y la alimentación; la higiene y la ocupación de tiempo libre”; todo esto complementado con el uso del plan de cuidados como herramienta, y la disposición de una escucha activa al paciente.

En la actualidad el rol del profesional de enfermería ha empezado a tomar protagonismo y una gran relevancia dentro de los cuidados paliativos, ya que es el enfermero/a son miembros fundamentales del equipo de trabajo del área de la salud, al estar en continuo contacto con el paciente y su familia; apoyando a reducir el sufrimiento y contribuyendo a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Se reala el uso por parte de enfermería del proceso de atención en enfermería cuando valoran, diagnostican, planean, intervienen, los cuidados de enfermería, siempre con fundamentos científicos y que evalúan las diferentes patologías, en pro de disminuir el dolor y brindando el mayor confort posible al paciente en esa etapa de la vida.

La enfermera desde sus conocimientos, acti-

tudes y habilidades es reconocida como facilitadora de la comunicación entre el equipo médico y la familia, así, como mediadora en el proceso de toma de decisiones compartidas en pro de la salud de los pacientes [10].

Para los equipos de enfermería existen barreras que dificultan el brindar una atención oportuna en cuidados paliativos; entre ellos podemos enunciar [20]: la capacitación limitada, la falta de conciencia sobre que son los cuidados y qué importancia tiene para los pacientes y su familia, conocimientos en cuidados paliativos ligados a la experiencia clínica, desarrollo de habilidades de comunicación básicas.

5. Aporte científico

La enfermería contribuye al mejoramiento continuo de los procesos de atención del sistema de salud; al estar enfermería consciente de como su formación y habilidades adquiridas favorecen a los pacientes con necesidad de cuidado paliativo, se propiciarán nuevas formas de prestación de servicio a estas necesidades, así, como nuevas estructuras en la formación del personal de enfermería.

6. Conclusión

El rol de enfermería dentro de los cuidados paliativos al adulto mayor es muy amplio, ya que se desempeñan como defensores del paciente, brindan y garantizan cuidados paliativos y aseguran que el paciente tenga una muerte digna, actúan como educadoras, toman decisiones por sus pacientes en conjunto con su familia, actúan como suplentes cuando sus pacientes lo requieran y cuando no tienen la presencia de un familiar; siempre brindando un cuidado de enfermería con calidad y oportunidad.

Los diferentes autores confluyen en una necesidad latente para el personal de enfermería de formación complementaria en temas de cuidado paliativo, dirigido a la población adulta mayor. A su vez, aunque la experiencia adquirida por los años genera al profesional de enfermería mayor reconocimiento y oportunidad en la

mejora continua de los procesos de cuidado generados; la situación conllevaría un proceso de aprendizaje-error que se adquiere con el pasar el tiempo, afectando los posibles resultados en términos inmediatos al paciente y la familia.

Los cuidados paliativos requieren de habilidades y competencias específicas basadas en la ética; el profesional desde su formación en habilidades humanas y holística se caracteriza por ser eficiente, compasivo, líder, asesor, educador, cuidador con habilidades estratégicas, planificador y mediador en la toma de decisiones frente a un paciente cuya enfermedad es una amenaza constante para la vida.

Los profesionales de enfermería finalmente se desempeñan en distintas áreas durante la intervención paliativa, al ser un cuidado integral y basado en la calidad de vida y la dignidad del paciente; por lo anteriormente descrito, es de vital importancia, que el profesional tenga conocimientos y aborde fácilmente áreas como la familiar, comunitaria, geriátrica, salud mental, educativa y asistencial.

Los diversos autores identifican al proceso educación y respectiva dirigida a los profesio-

nales de enfermería en temas relacionados con paliativos como uno de los elementos para alcanzar mayores resultados en los procesos de cuidado de enfermería dirigidos a la población adulta mayor; sin encontrar, diferencias significativas en las horas de formación que le dedican a dicho estudio.

El rol de enfermería en cuidados paliativos hacia futuro cumplirá un papel muy importante en todos los servicios. Uno de esos factores es el aumento de las necesidades de los pacientes que requieren cuidados paliativos; el profesional de enfermería a partir de su formación tiene el conocimiento, habilidades, aptitud y el manejo de una amplitud de estrategias y acciones que fomentan un proceso constante de evolución en los procesos de atención.

Conflicto de interés:

Los autores manifiestan no tener ningún conflicto de interés.

Financiación:

Los autores manifiestan no tener ningún conflicto de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Río MI Del, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U C, Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007;32(1):16-22.
2. Pessini L, Bertachini L. NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Acta Bioeth [Internet]. 2006 [citado el 12 de mayo de 2023];12(2):231-42. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2006000200012&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
3. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud resumen. [citado el 5 de mayo de 2023]; Disponible en: www.who.int
4. Robine JM, Bassarsky L, Bravo J, Kamiya Y, Wilmoth J. Ageing populations: We are living longer lives, but are we healthier. un.org [Internet]. [citado el 5 de mayo de 2023]; Disponible en: https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/documents/2021/Sep/undesapd_2021_technical_paper_no.2_healthy_life_expectancy.pdf
5. Latina A, Caribe E. Observatorio Demográfico, 2022. Tendencias de la población de América Latina y el Caribe: efectos demográficos de la pandemia de COVID-19. 2022 [citado el 7 de mayo de 2023]; Disponible en: www.issuu.com/publicacionescepal/stacks
6. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020 [Internet]. 2020. [citado el 12 de mayo de 2023]. Disponible en: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
7. World Health Organization. WHY PALLIATIVE CARE IS AN ESSENTIAL FUNCTION OF PRIMARY HEALTH CARE. 2018 [citado el 12 de mayo de 2023]; Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/328101>
8. Arnau Sabatés L, Sala Roca J. La revisión de la literatura científica: Pautas, procedimientos y criterios de calidad. Universidad Autónoma de Barcelona. 2020;1-22.

9. Yepes-Nuñez JJ, Urrútia G, Romero-García M, Alonso-Fernández S. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Rev Esp Cardiol.* el 1 de septiembre de 2021;74(9):790-9.
10. González-Rincón M, Díaz de Herrera-Marchal P, Martínez-Martín ML. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enferm Intensiva* [Internet]. el 1 de abril de 2019 [citado el 14 de mayo de 2023];30(2):78-91. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-rol-enfermera-el-cuidado-al-S1130239918300567>
11. Johansen H, Helgesen AK. Palliative care in the community – the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliat Care.* el 1 de diciembre de 2021;20(1).
12. Talavera Pérez ML, Fontseré Casadesús AM, Raya Tena A. La enfermera de atención primaria: Rol y responsabilidades. *Aten Primaria* [Internet]. el 1 de julio de 2022 [citado el 14 de mayo de 2023];54(7). Disponible en: [/pmc/articles/PMC9126776/](https://pmc/articles/PMC9126776/)
13. Zhou K, Fu J. Evolution of Oncology and Palliative Nursing in Meeting the Changing Landscape of Cancer Care. *J Healthc Eng.* 2022;2022.
14. Temelli G, Cerit B. Perceptions of Palliative Care Nurses Related to Death and Palliative Care Practices. *OMEGA - Journal of Death and Dying.* el 16 de diciembre de 2021;84(2):378-98.
15. Delgado Zambrano N, Tobar Solórzano M de J, Cevallos Franco AM, Romero González GM. Actividades de cuidados en pacientes con enfermedades terminales. Unidad de cuidados paliativos. Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Ponton. *Espiraes Revista Multidisciplinaria de investigación.* 2019;3(30).
16. Utor Ponce L. Curriculum de enfermería en cuidados paliativos. Asociación española de enfermería en cuidados paliativos. 2019;75-88.
17. Hernández-Sánchez ML, Aguilar-García CR. Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social.* 2016;24(2):87-90.
18. Ortega-Guerrero D, Ortega-Cantero JA, Guerrero-Castañeda RF. Conocimientos sobre cuidados paliativos en un grupo de enfermeras en México. *Revista Colombiana de Enfermería.* el 1 de abril de 2019;18(1):1-8.
19. Ponti Elba SNALSÁMMFCFernanda. Conocimiento de Enfermería en la valoración y revisión continua de los síntomas en cuidados paliativos [Internet]. *Educ Med Super* [Internet]. 2019 [citado el 14 de mayo de 2023]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412019000300005
20. Johansen H, Helgesen AK. Palliative care in the community – the role of the resource nurse, a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. el 1 de diciembre de 2021 [citado el 15 de mayo de 2023];20(1):1–9. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00860-w>

ESTUDIOS ORIGINALES

Proyecto Ansiedad Zero en Quirófano: reducción de la ansiedad preoperatoria previa tumorectomía de mama mediante la implantación de realidad virtual

Project Zero Anxiety in the Operating Room: reduction of preoperative anxiety prior to breast lumpectomy through the implementation of virtual reality

Ana Muela Mercader

Graduada en Enfermería. Máster oficial en cuidados avanzados en reanimación, anestesia y tratamiento del dolor.

VII Premios de Investigación CODEM 2023. Quinto premio.

DOI: <https://doi.org/10.60108/ce.301>

Cómo citar este artículo: Muela Mercader, A., Proyecto Ansiedad Zero en Quirófano: reducción de la ansiedad preoperatoria previa tumorectomía de mama mediante la implantación de realidad virtual. Conocimiento Enfermero 25 (2024): 14-43.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/301>

RESUMEN

Introducción. La ansiedad preoperatoria ha demostrado presentar complicaciones tanto peri como postoperatorias.

Objetivo. Evaluar si la ansiedad preoperatoria disminuye mediante la visualización de un video de realidad virtual.

Metodología. Estudio cuasiexperimental, no aleatorizado, sin grupo control, que compara los niveles de ansiedad mediante la escala APAIS pre y post intervención, previa tumorectomía de mama.

Resultados. Se reclutaron 10 pacientes para el estudio piloto. La edad, el nivel educativo, el tipo de anestesia y las cirugías previas no tienen correlación con la ansiedad preoperatoria. La realidad virtual tiene relación con el nivel de ansiedad preoperatoria.

Conclusiones. Existe relación entre la visualización de realidad virtual y el nivel de ansiedad preoperatoria en pacientes previa tumorectomía de mama, ya que los niveles de ansiedad disminuyeron. Se necesita más investigación en esta área.

Palabras clave: ansiedad preoperatoria; realidad virtual; tumorectomía de mama; enfermería de quirófano; tour 360°.

ABSTRACT

Introduction. Preoperative anxiety has been shown to present both peri- and postoperative complications.

Objective. To assess whether preoperative anxiety is reduced by viewing a virtual reality video.

Methodology. Quasi-experimental, non-randomized study, without control group, comparing anxiety levels using the APAIS scale pre- and post-operatively, prior breast lumpectomy.

Results. Ten patients were recruited for the pilot study. Age, educational level, type of anesthesia and previous surgeries have no correlation with preoperative anxiety. Virtual reality has relationship with preoperative anxiety level.

Conclusions. There is a relationship between virtual reality visualization and preoperative anxiety level in patients prior breast lumpectomy, as anxiety levels decreased. More research is needed in this area.

Keywords: preoperative anxiety; virtual reality; breast lumpectomy; operating room nursing; 360° tour.

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

RV: Realidad virtual

BMA: British Medical Association

NANDA: Asociación de Diagnóstico de Enfermería de Norteamérica

SNS: Sistema Nacional de Salud

PubMed

DialNet

CINHAL

TESEO

DASS: Depression, anxiety and stress

STAI: State Trait Anxiety Inventory

APAIS: Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale

PICO

SENSAR: Sistema Español de Notificación en Seguridad en Anestesia y Reanimación

QR

UvA: Universidad de Ámsterdam

Survio

SPSS: Statistical Package for Social Sciences

CODEM: Colegio Oficial de Enfermería de Madrid

LOPDGDD: Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y Derechos Digitales

RGPD: Reglamento Europeo de Protección de Datos

NBPC: Normas de Buena Práctica Clínica

1. Introducción y estado actual del tema: revisión de la bibliografía

1.1. Planteamiento del problema

1.1.1. Delimitación y fundamentización del problema

La realidad virtual (RV) es una herramienta que se está introduciendo paulatinamente en el sector sanitario mejorando la atención holística del paciente ayudándole a su bienestar y mejorando los niveles de ansiedad al actuar como método no farmacológico. Sin embargo, no se encuentra implantada en los protocolos de atención, donde prima la parte médica obviando las necesidades psicológicas y emocionales. Un estudio publicado por la British Medical Association (BMA) puso de manifiesto que el modelo tradicional del cuidado del paciente se basa en la historia clínica y tratamiento lo que supone una visión mecanicista que debe dar paso a una visión holística en la que se considere al paciente como un todo [1]. Según la Asociación de Diagnósti-

co de Enfermería de Norte América (NANDA), la ansiedad se define como: “sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para el individuo. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite al individuo tomar medidas para afrontar la amenaza” [2,3].

Por tanto, la ansiedad preoperatoria es aquella que experimentan los pacientes que van a ser intervenidos quirúrgicamente o van a someterse a un procedimiento de diagnóstico médico [4,5]. Se encontraron estudios de investigación científica donde se evidencia que la ansiedad preoperatoria es el factor emocional más frecuente [4,6,7], además, presentar niveles de ansiedad moderados-altos supone un factor predictor para presentar dolor elevado en el periodo postoperatorio [7]. En el Sistema Nacional de Salud (SNS) de España en el año 2020-2021 se realizaron un total de 3.729.414 intervenciones quirúrgicas [8]. Basándonos en estos datos, sería de gran interés, desarrollar investigaciones dentro del ámbito quirúrgico que disminu-

yan la ansiedad preoperatoria del paciente.

Revisando la literatura en diferentes bases de datos como PubMed, DialNet, CINAHL y TESEO, se ha demostrado que un nivel de ansiedad preoperatorio elevado está relacionado con consecuencias negativas tanto a nivel orgánico como psicológico, durante el periodo peri y postoperatorio tales como el incremento de la morbilidad y mortalidad postoperatoria [9,10]. Así como, el aumento del dolor, dando lugar a la administración de mayores dosis de anestésico y analgésicos y aumentando el tiempo medio de estancia hospitalaria [11,12]. Además, está muy relacionado con padecer ansiedad y depresión postoperatoria [13,14]. Así mismo, la ansiedad activa diferentes sistemas en el organismo como el sistema nervioso simpático, con el incremento de tensión arterial y frecuencia cardiaca causando efectos adversos durante el periodo perioperatorio [15,16]. Y el sistema hormonal, aumentando el nivel de cortisol, hormona que se activa en momentos de estrés y ansiedad provocando disminución de la respuesta inmune, mala cicatrización de la herida quirúrgica e inflamación del organismo [9,17].

Existen ciertos factores predictores para presentar ansiedad preoperatoria, comenzando por el género, ya que aunque existe controversia, la mayoría de estudios sugieren que el género femenino presenta mayor nivel de ansiedad preoperatoria que el género masculino [18-21] la edad, donde pacientes menores de 40 años son los que presentan ansiedad moderada-alta [18,19,22]; la experiencia previa de haber pasado por una intervención quirúrgica resulta inversamente proporcional a presentar un nivel de ansiedad alto, debido a que el paciente conocería el procedimiento [18,19,22]. El procedimiento quirúrgico [13,19,22] y el procedimiento anestésico aumentarían el nivel de ansiedad prequirúrgica [19,20]. A su vez, otros estudios citan otros factores predictores como tener antecedentes de enfermedad psiquiátrica, incertidumbre sobre resultados, pérdida de independencia, rol social o familiar, miedo ante la muerte o ante la recuperación postoperatoria, consumo de alcohol y tabaco habitual [13,23,24].

Por estas razones, resulta de utilidad medir la ansiedad preoperatoria en el ámbito quirúr-

gico. Por un lado, las escalas de medición resultan muy eficaces. Aquí encontramos la escala "Depression, anxiety and stress" (DASS), formada por tres herramientas que miden por separado la depresión, ansiedad y estrés. La "State Trait Anxiety Inventory" (STAI), escala creada por Spielberger en 1989 que mide tipo y grado de ansiedad diferenciando la ansiedad rasgo y la ansiedad estado. Por último, la escala "Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale" (APAIS). Una de las más utilizadas en investigación de la ansiedad preoperatoria según la literatura [6,19,25-27]. A su vez, encontramos la medición de la hormona de cortisol sérico, que no solo serviría para medir la ansiedad preoperatoria sino que podría predecir el delirio postoperatorio [9,17].

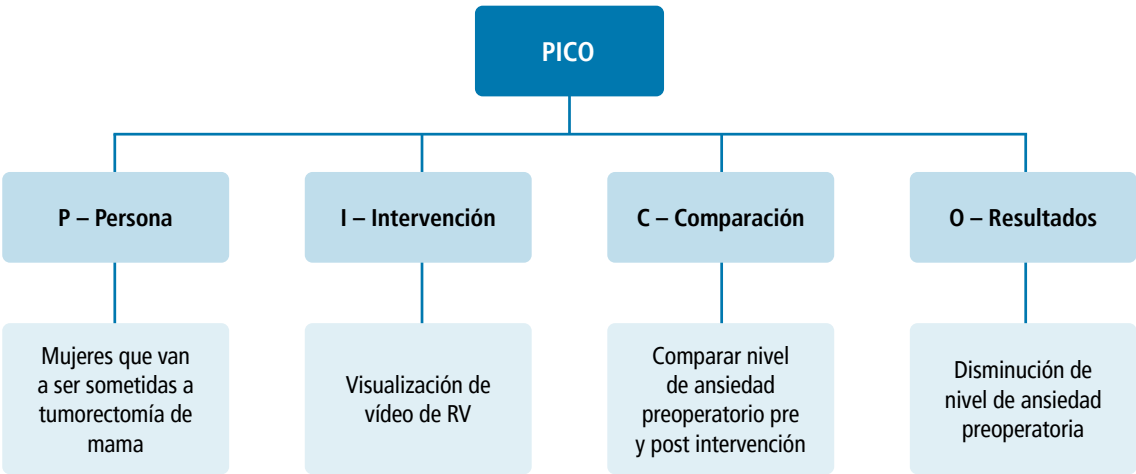
1.1.2. Estado actual del tema

Actualmente existen escasos estudios de investigación donde se aplique la RV en el periodo preoperatorio para disminuir la ansiedad. Los estudios encontrados en la literatura son de reciente publicación y sugieren el inicio de una nueva línea de investigación dentro del área quirúrgica y del manejo del paciente. La conclusión más repetida es que se necesitan más investigaciones en diferentes poblaciones a pesar de que esta nueva práctica posee numerosos beneficios y cuenta con gran potencial para poder reducir el nivel de ansiedad preoperatoria [28-34].

1.1.3. Propuesta general y pregunta de investigación

La propuesta de este proyecto de investigación trata de evaluar si con la visualización de un video de RV de creación propia en pacientes que van a ser intervenidas de tumorectomía de mama, disminuye el nivel de ansiedad preoperatorio. Para llevar a cabo la medición de la ansiedad preoperatoria, se utilizó la escala APAIS validada en España [26,27,35,36] la cual cuenta con gran fiabilidad y validez. A continuación, se describe la pregunta de investigación siguiendo el modelo "PICO":

FIGURA 1. Pregunta de investigación modelo PICO.



Fuente: Elaboración propia.

1.2. Marco teórico

1.2.1. Investigaciones en el área

Existen estudios muy enriquecedores donde se observa que una de las mejores herramientas para disminuir la ansiedad preoperatoria es la entrevista prequirúrgica, especialmente la visita de la enfermera, donde se le explica al paciente detalladamente la intervención que va a realizarse y se aclaran dudas [37-43]. Además existen las técnicas informativas como folletos o vídeos explicativos que resultan muy eficaces [10,11,44-46] ya que de esta forma, el paciente se enfrenta al quirófano de forma más serena y confortable. Así mismo, la terapia de RV ha demostrado que mejoran los resultados clínicos del paciente, disminuyendo la ansiedad y el dolor [28,47].

No sólo se ha investigado en el área de las intervenciones quirúrgicas [48], sino que también se ha investigado en la administración de la anestesia [49,50], en procedimientos de diagnóstico invasivo [51]. Actualmente, existen proyectos en diferentes hospitales nacionales para reducir la ansiedad preoperatoria, como por ejemplo el proyecto “Me voy a operar seguro” [52] desarrollado por el Sistema Español de Notificación en Seguridad en Anestesia y Reanimación (SENSAR), y la app “En calma en el quirófano” [53].

1.2.2. Perspectiva teórica de referencia y marco conceptual

Este estudio de investigación se enfoca en las cirugías ginecológicas. Tal y como se ha citado anteriormente, el género femenino presenta niveles de ansiedad mayores que el género masculino [20]. Por ello, es importante trabajar de forma previa todas las emociones, sentimientos y miedos para poder reducirlos y evitar que se active la hormona del cortisol, muy relacionada con los procesos de inflamación del organismo y momentos de estrés como puede ser una cirugía [54]. Existen estudios cuyos resultados concluyen que sería de gran ayuda para los pacientes tener herramientas que les permitan tener más información de cara a experimentar el proceso de una cirugía con su consiguiente recuperación [55,56] y que incluso llegaría a mantener las constantes vitales y los niveles de cortisol sérico en límites normales [57]. Por estas razones, las pacientes que se someten a tumorectomía de mama sufren una pérdida.

Por una parte, una pérdida vital pudiendo llegar a perder el rol familiar y social y por otra parte una pérdida de identidad, al ser operadas de una zona corporal femenina, lo que conlleva que presenten con mayor frecuencia depresión y ansiedad postoperatoria, que a su vez se relacionan con bajos niveles de autoestima y una imagen corporal distorsionada [58]. Por ello, este

proyecto fusiona la terapia de RV con información recogida en folletos y la introduce en esta población concreta de pacientes donde podría tener efectos beneficiosos como la disminución del nivel de ansiedad preoperatoria, el incremento del bienestar, la calidad de los cuidados y la humanización dentro del ámbito quirúrgico.

2. Hipótesis y objetivos

2.1. Hipótesis de estudio

La visualización de un video de RV del quirófano con información sobre los procedimientos disminuye la ansiedad preoperatoria en mujeres previa tumorectomía de mama.

2.2. Objetivo general

Evaluar si la visualización de un video de realidad virtual disminuye la ansiedad preoperatoria en mujeres previa tumorectomía de mama.

2.3. Objetivos específicos

1. Evaluar la incidencia de ansiedad preoperatoria mediante la escala APAIS en pacientes que van a ser intervenidas de tumorectomía de mama.
2. Evaluar el efecto entre la intervención y el nivel de ansiedad preoperatorio.
3. Analizar la relación entre el nivel de ansiedad preoperatoria y la edad, el nivel educativo, tipo de anestesia y cirugías previas.
4. Evaluar la respuesta y acogida del proyecto "Ansiedad Zero En Quirófano" por parte de las participantes cuantificándolo con una escala numérica del 1 al 10.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Se realizó un estudio de investigación siguiendo una metodología cuantitativa desarrollando

un estudio de tipo cuasiexperimental, sin grupo control ni aleatorización, donde se compararon los niveles de ansiedad preoperatoria pre y post realidad virtual siendo ésta una intervención enfermera informativa previa a la cirugía en la misma paciente.

3.2. Ámbito de estudio

El estudio se desarrolló en el bloque quirúrgico de maternidad, en los quirófanos de ginecología y obstetricia del Hospital Universitario La Paz. Se trata de un complejo hospitalario formado en 1964, constituido por varios edificios entre los que se encuentran el Hospital de Cantoblanco, el Hospital Carlos III y el Hospital La Paz, todos ellos centros públicos que han prestado atención sanitaria durante décadas atendiendo a millones de ciudadanos en la Comunidad de Madrid.

El proyecto se empezó a desarrollar en 1 de los 7 quirófanos de ginecología y obstetricia del Hospital Universitario La Paz, en concreto en el quirófano número 2, donde se realizan generalmente cirugías de mama. En el año 2021 se realizaron un total de 438 cirugías de mama [59].

Este bloque quirúrgico cuenta con un equipo especializado, formado por 6 ginecólogos especialistas en cirugía de mama, 40 profesionales de enfermería y 20 auxiliares de enfermería.

3.3. Sujetos, criterios de inclusión y exclusión

La población de estudio estuvo constituida por mujeres que iban a ser intervenidas de tumorectomía de mama en el Hospital Universitario La Paz, entre el 12 de julio y el 18 de agosto de 2022.

Criterios de inclusión:

- Género femenino.
- Pacientes mayores de 18 años.
- Pacientes con patología oncológica de mama.
- Pacientes que vayan a ser intervenidas de tumorectomía de mama.

- Pacientes cuya cirugía sea programada en horario de mañana.
- Pacientes que tengan capacidad de comunicación y comprensión del estudio.

Criterios de exclusión:

- Pacientes que presenten antecedentes psiquiátricos o deterioro cognitivo que les impida o dificulte comprender el estudio.
- Incapacidad para rellenar las encuestas.
- Pacientes intervenidas de urgencia.

3.4. Muestra: tamaño de la muestra y tipo de muestreo

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico de conveniencia, reclutando a las pacientes de los listados de la programación quirúrgica del Hospital La Paz del bloque de maternidad del quirófano número dos que cumplieran criterios de inclusión y exclusión. Se obtuvo una población de estudio total de 23 participantes de las cuales, 10 participantes formaron el tamaño muestral del estudio piloto. El resto de los sujetos, no pudieron, no quisieron participar o existieron otras causas mayores como la suspensión de actividad quirúrgica.

3.5. Definición de las variables y covariables incluidas en el estudio

Variables

La variable dependiente se define como “ansiedad preoperatoria” y se trata de una variable cualitativa dicotómica cuyos valores pueden ser “sí”, si en la escala APAIS la puntuación es mayor o igual a 14 puntos o “no” si la puntuación es menor de 14 puntos. Esto es debido a que la puntuación puede ir de 6 a 30 puntos, estableciendo el punto de corte como presencia de ansiedad preoperatoria en el punto 14 [60].

La variable independiente define como “visualización de video de realidad virtual” donde se da información sobre los procedimientos anestésicos y quirúrgicos, tratándose de una variable cualitativa dicotómica cuyos valores son “sí” y “no”.

TABLA 1. Tabla de variable dependiente e independiente.

Variable Dependiente	Respuesta	Medición
Ansiedad preoperatoria	Sí ____	APAIS
Cualitativa dicotómica	No ____	

Variable Independiente	Respuesta	Medición
Visualización de video de RV	Sí ____	Encuesta
Cualitativa dicotómica	No ____	

Fuente: Elaboración propia.

Covariables

Se obtuvieron otras covariables las cuales según la bibliografía podían influir en la ansiedad preoperatoria, las cuales se resumen a continuación:

TABLA 2. Tabla de covariables.

Covariables	Respuesta	Medición
Edad		Encuesta
Cuantitativa discreta		
Sexo	Hombre ____	Encuesta
Cualitativa dicotómica	Mujer ____	
Nivel de estudios	Sin estudios ____ Educación básica (ESO, bachillerato, FP) ____ Estudios superiores (Universidad)	Encuesta
Cualitativa nominal		
Tipo de anestesia	No sabe ____ Local/raquídea ____ General ____ Combinada ____	Encuesta
Cualitativa nominal		
Cirugías previas	Sí ____ No ____ Especifique cual:	Encuesta
Cualitativa dicotómica		

Fuente: Elaboración propia.

- Edad: variable cuantitativa discreta medida en años.
- Sexo: variable cualitativa dicotómica que puede tomar los valores “hombre” y “mujer”.
- Nivel de estudios: variable cualitativa nominal que puede tomar los valores “sin estudios”, “educación básica” y “educación superior”.

- Tipo de anestesia: variable cualitativa nominal que puede tomar los valores “general”, “loco – regional” o “combinada”.
- Cirugías previas: variable cualitativa dicotómica que puede tomar los valores “sí” y “no”.

3.6. Procedimiento: Intervención o experimento

El estudio piloto del estudio de investigación se ejecutó entre el 12 de julio y el 18 de agosto de 2022. Se realizó teniendo en cuenta el circuito quirúrgico que sigue la paciente desde el momento en el que el cirujano le incluye en la lista de espera quirúrgica para intervenir.

En la consulta previa a la cirugía, la paciente fue informada por el cirujano de que existía un estudio de investigación enfermero donde se quería evaluar la ansiedad preoperatoria. Se diseñó un cartel con un código QR (Anexo 3) para que pudieran escanearlo y acceder desde el teléfono móvil a la información del proyecto resumida en un tríptico informativo de creación propia (Anexo 4).

Horas antes de la cirugía, se explicó el proyecto a la paciente para que accediera a participar. Se le pasó el consentimiento informado y se resolvieron las dudas. Rellenó una encuesta sobre datos personales (Anexo 2) y la escala APAIS, previo a visualizar el video de RV. Después, se le puso unas gafas especiales donde visualizó el video en 360° en el que se da información sobre los procedimientos tanto anestésicos como quirúrgicos y se le pidió que volviera a rellenar la escala APAIS posteriormente. De esta forma se evalúa si la intervención enfermera reduce el nivel de ansiedad preoperatoria.

El video de RV fue diseñado y creado por la autora del proyecto sin ningún tipo de financiación. Primero, desarrolló un guion y después grabó el video en 360°. Con ayuda de un fotógrafo, se montó y editó el video, de 2 minutos 28 segundos de duración. Posteriormente, se creó un canal de Youtube llamado “Proyecto Ansiedad Zero En Quirófano” en el cual se colgó el video para poder visualizarlo desde cualquier dispositivo. Por último, se creó un código QR asociado al video para poder escanearlo desde cualquier teléfono móvil y visualizarlo al instante (Anexo 5).

ANEXO 10. Canal de YouTube “Proyecto Ansiedad Zero en Quirófano”.



Fuente: Elaboración propia.

3.7. Instrumentos o herramientas para la recogida de datos

El primer cuestionario trata de recoger datos informativos sobre el paciente y recoger variables de estudio que podrían estar relacionadas con la ansiedad preoperatoria. El segundo cuestionario trata de la escala APAIS, desarrollada en 1996 por la Universidad de Ámsterdam (UvA) cuya versión validada en español ha servido de referencia para evaluar la ansiedad preoperatoria en este estudio de investigación [60]. La escala consta de seis preguntas. Cuatro de ellas, tienen como finalidad evaluar la ansiedad en relación con el procedimiento anestésico y la intervención quirúrgica. Las otras dos preguntas se ciñen a la demanda de información por parte del paciente. El paciente debe de contestar según una escala tipo Likert de cinco puntos, donde 1 es “muy en desacuerdo” y 5 es “muy de acuerdo”. La puntuación final puede alcanzar un total de 30 puntos, fijándose el punto de corte para presentar ansiedad preoperatoria en 14 puntos según la concluye la validación de la versión española. Así mismo, la escala APAIS ha sido validada en múltiples muestras de pacientes mundialmente demostrando su utilidad [26,36] presentando fiabilidad y consistencia en diversos tipos de cirugía y anestesia, demostrando que, a mayor nivel de ansiedad, mayor necesidad de información [61].

3.8. Análisis de los datos: métodos estadísticos empleados y software estadístico utilizado

Los datos de las encuestas se recogieron a través de la web Survio, de forma confidencial y se extrapolaron creando una base de datos en Excel, la cual se introdujo en el programa “Statistical Package for Social Sciences” (SPSS), versión 24.0. para su posterior análisis. En primer lugar, se comprobó la calidad de la base de datos generada buscando datos perdidos y errores.

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables, describiendo las variables cualitativas mediante frecuencia y porcentaje (%) y las variables cuantitativas con su media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico en función de la distribución de la variable. Se comprobó el supuesto de normalidad mediante la prueba de Shapiro Wilk.

Una vez finalizado el análisis descriptivo se procedió al análisis inferencial para realizar la comparación entre las diferentes variables de interés. Se utilizaron test estadísticos no paramétricos de U de Mann–Whitney y Wilcoxon para realizar las comparaciones entre las variables cuantitativas y cualitativas, debido al tamaño muestral ($N < 30$). Para estudiar la relación entre variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, ya que la variable de estudio no presentaba una distribución normal.

ANEXO 1. Escala de ansiedad preoperatoria y necesidad de información de Amsterdam (APAIS). Versión validada en español.

Puntúe de 1 a 5 los siguientes ítems, siendo 1 “muy en desacuerdo” y 5 “muy de acuerdo”:					
1. Estoy preocupado por la anestesia.	1	2	3	4	5
2. Pienso en la anestesia continuamente.	1	2	3	4	5
3. Me gustaría saber lo máximo posible acerca de la anestesia.	1	2	3	4	5
4. Estoy preocupado por la operación.	1	2	3	4	5
5. Pienso en la operación continuamente.	1	2	3	4	5
6. Me gustaría saber lo máximo posible acerca de la operación.	1	2	3	4	5

Fuente: Elaboración propia.

En todos los contrastes de hipótesis se trabajó con un nivel de significación del 5% y se rechazó la hipótesis nula con un p – valor menor a 0,05.

3.9 Consideraciones éticas y cuestiones legales

Tal y como recoge la Declaración de Helsinki, adoptada en 1964 [62], “El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, la evolución y los efectos de las enfermedades, y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas [”].

Por ello, la realización de este estudio de investigación enfermero se desarrolló siguiendo los principios y normas éticas tal y como dicta dicha declaración, salvaguardando y protegiendo los derechos de los participantes y rigiéndose por los Principios Básicos de la Bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia y el Informe Belmont, del año 1979 [63]. Los cuales se traducen en minimizar riesgos, la voluntariedad de los participantes y la obtención del consentimiento informado entre otros, como se hizo en este estudio (Anexos 6-8).

Al ser un estudio de investigación enfermero, cumplió con el compromiso de respeto de normas éticas recogido en el Código Deontológico de la Enfermería Española [64], el cual se recogen los deberes éticos de los profesionales de enfermería con los pacientes y la sociedad. La profesional implicada en la realización de este estudio de investigación enfermero es una persona totalmente cualificada por su educación, experiencia y formación.

Toda la información recogida derivada del estudio se trató siguiendo lo dispuesto en la Constitución Española, donde se encuentra recogida la Ley de Protección de Datos [65] de Carácter Personal y Derechos Digitales (LOPD-GDD) 3/2018, regulada por el Reglamento Europeo de Protección de Datos (RGPD). Así mismo, los datos derivados del estudio se trataron cumpliendo con las Normas de Buena Práctica Clínica (NBPC) [66], que se trata de un estándar internacional ético y científico para el diseño, desarrollo, registro y análisis de los estudios clínicos, que garantiza la protección de los derechos, bienestar y confidencialidad de los participantes, así como que los resultados son sólidos y fiables.

Por último, el presente estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética del Hospital Universitario La Paz (Anexo 9), aprobado el 23 de junio de 2022, cumpliendo con lo expuesto en el protocolo. Se obtuvo el consentimiento informado de todas las pacientes que participaron de forma voluntaria y anónima en el estudio, otorgado libremente, teniendo en cuenta los derechos, la seguridad, respeto y bienestar, incidiendo en la cumplimentación de los principios básicos de la bioética, no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía.

4. Resultados

En el análisis descriptivo se objetiva que la muestra del estudio se compuso de 10 mujeres con edades comprendidas entre 45 y 65 años, siendo la media de 57,50 (DE=7,44). En cuanto a las medias obtenidas en las variables relacionadas con la ansiedad (ver Tabla 3), se obtuvo una

TABLA 3. Medias y desviaciones típicas para las variables cuantitativas.

	N	Mínimo	Máximo	Media	DE
Edad	10	45	65	57,5	7,44
Puntuación proyecto	10	5	10	9,1	1,60
Ansiedad pre RV	10	16	27	21,7	4,24
Ansiedad post RV	10	9	19	15,5	3,47

N: tamaño muestral; **DE:** desviación estándar.

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 4. Resultados de la prueba Wilcoxon para la variable visualización de realidad virtual.

Ansiedad	Media (DE)	Med (RI)	Z	p
Pre RV	21,70 (4,24)	23,0 (8)	-2,70	0,007
Post RV	15,50 (3,47)	16,0 (6)		

DE: desviación estándar; Med: mediana; RI: rango intercuartílico; p: nivel de significación.
Fuente: Elaboración propia.

TABLA 5. Resultados de Shapiro-Wilk.

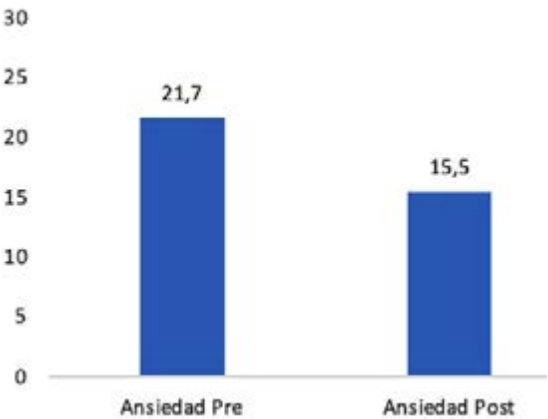
	Shapiro -Wilk		
	Estadístico	gl	p
Edad	0,791	10	0,011
Puntuación pre RV	0,866	10	0,089
Puntuación post RV	0,903	10	0,235
Diferencia ansiedad pre-post	0,952	10	0,692

gl: grados de libertad; p: nivel de significación.
Fuente: Elaboración propia.

media de 21,70 (DE=4,24) en “ansiedad pre RV”, siendo un nivel moderadamente alto. Sin embargo, se obtiene una media de 15,50 (DE=3,47) en la “ansiedad post RV”.

A continuación, se lleva a cabo un análisis descriptivo de las variables cualitativas obteniendo las frecuencias y los porcentajes. Antes de realizar los análisis pertinentes se realiza la recodificación de las variables a formato numérico en la base de datos SPSS. En cuanto a la visualización RV, con el fin de comprobar si la intervención llevada a cabo con las pacientes previa a la cirugía (visualización de RV) disminuye el nivel de ansiedad preoperatorio, se procedió a realizar el análisis de Wilcoxon. El 100% (N=10) de las participantes visualizaron el video de RV. Según los resultados obtenidos (ver Tabla 4), se hallan diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de ansiedad antes y después de haber visualizado el video de RV ($z=-2,70$; $p=0,007$). Donde las puntuaciones pre-intervención presentaban mayor nivel de ansiedad (Med=23; RI=8) en

FIGURA 2. Media de nivel de ansiedad pre y post intervención.



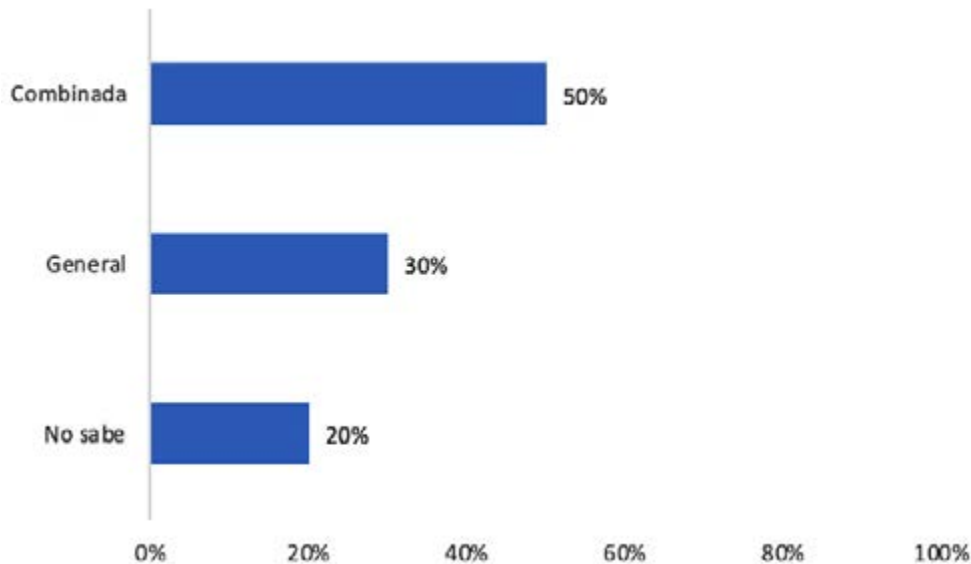
Fuente: Elaboración propia.

comparación con las puntuaciones post-intervención (Med=16; RI=6).

Antes de realizar los análisis se comprobó el supuesto de normalidad mediante la prueba de Shapiro Wilk debido al tamaño muestral del estudio ($N<50$). Según los resultados de Shapiro Wilk (ver Tabla 5) se obtiene un nivel de significación mayor que 0,05 para las variables de ansiedad pre y post intervención, así como para la diferencia entre ambas variables, mientras que para la edad se obtiene un nivel de significación menor que 0,05, por tanto, las variables de ansiedad y diferencia cumplen el supuesto de normalidad mientras la edad incumple dicho supuesto.

Con el objetivo de ver si existe una correlación estadística entre la edad y los niveles de ansiedad preoperatoria (pre y post), se lleva a cabo la prueba no paramétrica de correlación de Spearman (Ver Tabla 6) dado que la edad incumple el supuesto de normalidad y el tamaño muestral obtenido es menor que 30. Antes de realizar el análisis se obtiene la diferencia entre las puntuaciones pre y post ansiedad creando

FIGURA 3. Porcentajes de la variable de tipo de anestesia.



Fuente: Elaboración propia.

TABLA 6. Resultados de la prueba de correlación de Spearman de la variable edad.

Rho de Spearman	Diferencia ansiedad pre – post	Edad	
		Coefficiente de correlación	-0,232
		p	0,519
		N	10

N: tamaño muestral; p: nivel de significación.

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 7. Frecuencias y porcentaje de las variables cualitativas.

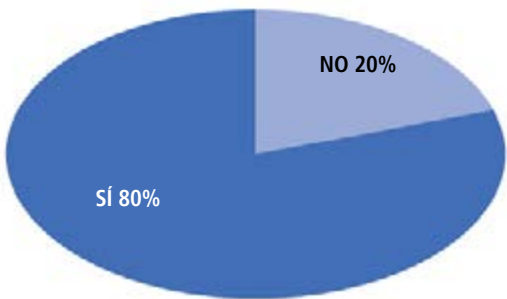
		Frecuencia (%)
Nivel de estudios	Educación básica	3 (30%)
	Estudios superiores	7 (70%)
Visualización RV	Si	10 (100%)
Tipo de anestesia	Combinada	5 (50%)
	General	3 (30%)
	No sabe	2 (20%)
Cirugías previas	No	2 (20%)
	Si	8 (80%)

Fuente: Elaboración propia.

una nueva variable denominada “diferencia”. Según los resultados obtenidos, se halla un nivel de significación (p) mayor a 0,05, por lo que la variable edad no se correlaciona de forma estadística con la variable diferencia en el nivel de ansiedad ($r=-0,232$; $p=0,519$).

En cuanto al resto de variables (ver Tabla 7), de la variable nivel educativo, de las 10 participantes se obtuvo que el 70% (N=7) tenían estudios superiores frente al 30% (N=3) con estudios de educación básica. Por otro lado, el 50% (N=5) tuvieron una anestesia combinada, seguido por el 30% (N=3) que tuvo una anestesia general. Por último, el 20% (N=2) que desconocían el procedimiento anestésico que se iba a realizar. Por último, en cuanto a las cirugías previas, se obtuvo que el 80% (N=8) habían tenido una

FIGURA 4. Porcentaje de la variable cirugía previa.



Fuente: Elaboración propia.

TABLA 8. Resultados de la prueba de U – Mann Whitney para la variable nivel educativo.

Nivel de estudios		N	Rango promedio	U de Mann-Whitney	Z	p
Diferencia	Educación básica	3	7,17	5,500	-1,147	0,252
	Estudios superiores	7	4,79			

N: tamaño muestral; p: nivel de significación.

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 9. Resultados de la prueba de U – Mann Whitney para la variable cirugías previas.

Cirugías previas		N	Rango promedio	U de Mann-Whitney	Z	p
Diferencia	No	2	3,75	4,500	-0,919	0,358
	Si	8	5,94			

N: tamaño muestral; p: nivel de significación.

Fuente: Elaboración propia.

cirugía frente al 20% (N=2) que indicaron no haber tenido ninguna cirugía previa.

En cuanto al nivel educativo, se lleva a cabo la prueba de U Mann Whitney con el fin de comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de educación básica y estudios superiores en la variable diferencia en ansiedad. En la Tabla 8 se muestran los resultados de la prueba estadística donde se observa un nivel de significación mayor que el umbral de alfa establecido ($p=0,05$), por lo que se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre el grupo educación básica y estudios superiores en cuanto a la diferencia en el nivel de ansiedad.

Respecto a las cirugías previas, se calcula la prueba de U Mann Whitney con el fin de comparar al grupo que ha realizado una cirugía previa o no en cuanto a la diferencia en el nivel de ansiedad pre y post. Según los resultados obtenidos (ver Tabla 9), la prueba estadística arroja un nivel de significación mayor que 0,05. Por lo tanto, no existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de las pacientes que han tenido cirugía previa y las pacientes que no.

Por último, en cuanto a la pregunta: “indique cuanto le gusta el Proyecto Ansiedad Zero En Quirófano puntuándolo del 1 al 10” se obtiene

una media de 9,10 puntos ($DE=1,59$) siendo el mínimo de 5 y el máximo una puntuación de 10 (ver Tabla 3).

5. Discusión

En cuanto a la hipótesis del estudio “la visualización de un video de RV del quirófano con información sobre los procedimientos disminuye la ansiedad preoperatoria en mujeres previa tumorectomía de mama” podemos decir que se cumple, dado que se obtiene una diferencia significativa entre las puntuaciones de ansiedad pre y post intervención, siendo menor el nivel de ansiedad después de haber visualizado la RV, por lo que, se concluye que la intervención enfermera llevada a cabo ha sido efectiva, cumpliendo con el objetivo general. Debido al diseño escogido para el estudio de investigación, no se puede afirmar que la intervención realizada sea el motivo que reduzca de forma exclusiva los niveles de ansiedad preoperatoria, ya que podría haber más factores implicados en la reducción del nivel de ansiedad preoperatorio, por ello, sólo podemos decir que la intervención realizada está relacionada con la disminución de los niveles de ansiedad. Por otro lado, los resultados obtenidos, no pueden ser generalizados a los pacientes en el

ámbito quirúrgico ya que el tamaño muestral del estudio piloto es escaso y no tiene grupo control ni aleatorización.

Estos resultados, son similares a los encontrados en estudios de investigación similares como el de Sagardoy Muniesa, L y Miguel Romero, M.C, en el que evidencian que con la entrega de un tríptico informativo se reducen los niveles de ansiedad preoperatorios en pacientes quirúrgicos [67]. Aunque a día de hoy, se sigue necesitando más investigación en esta área con la introducción de las TICS y la RV, parece que está claro que los pacientes presentan ansiedad preoperatoria y que las intervenciones educativas e informativas, como la visita prequirúrgica o los folletos, consiguen reducir los niveles de ansiedad preoperatoria [43,68,69], teniendo en cuenta que existe correlación entre variables como la edad [18,22,36], el procedimiento anestésico [20,36,70] y las cirugías previas [18,22,36], excepto el nivel educativo, en el que no se encuentran diferencias significativas según estudios [19].

Existen pocos estudios, aunque muy prometedores, como el de Wang S, Hoon Lim S y Abu Bakar Aloweni F.B, donde introduciendo la realidad virtual en el área quirúrgica, se consigue mejorar la experiencia del paciente, reducir el dolor y el nivel de ansiedad [47].

En cuanto a la escala APAIS, ha resultado muy útil su uso para evaluar los niveles de ansiedad preoperatoria en los pacientes dentro del área quirúrgica en el Hospital Universitario La Paz, teniendo muy buena acogida por parte de las participantes, resultando clara y sencilla. Sin embargo, según la bibliografía el uso de escala de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) es el más extendido, pero la escala APAIS está siendo muy utilizada en estudios de investigación [19,71]. Además, la puntuación obtenida en la escala APAIS para analizar la ansiedad preoperatoria, se obtuvo una media de 21,7 en el nivel de ansiedad pre intervención y un 15,5 en el nivel de ansiedad post intervención, puntuaciones mayores al de otros estudios como el de Vergara-Romero [27] pudiendo deberse a diferentes factores no controlados, como por ejemplo, el propio diagnóstico de cáncer de mama y la intervención quirúrgica, que podrían resul-

tar un sesgo importante, debido a que el propio proceso de la patología y la afectación que tiene en las esferas del paciente podría conllevar que presente ansiedad. Sin embargo, debería de aumentar el número de estudios de investigación en esta área para obtener unos resultados firmes y de calidad aumentando la validez externa, sin excluir a los pacientes oncológicos, que podrían beneficiarse de los resultados al igual que el resto de población.

A pesar de que la RV no se ha terminado de introducir en el ámbito quirúrgico y se desconoce si resulta efectiva del todo, según la revisión sistemática de Honsome J, Lee A, Greenhalgh y colaboradores, indican que dar al paciente información audiovisual es el mejor método, seguido de material impreso como trípticos o folletos y por último la conversación o entrevista oral [72].

El resto de las variables han resultado no estar relacionadas con el nivel de ansiedad preoperatoria, según los análisis estadísticos, probablemente debido a la pequeña muestra del estudio. Aunque otros estudios como el de Rosiek A, Kornatowski T y colaboradores apuntan a que podrían estar relacionadas e influir directamente en el nivel de ansiedad [73]. Sin embargo, para futuras líneas de investigación, resulta muy interesante recoger variables postoperatorias como el dolor, el consumo de analgésicos, el nivel de cortisol sérico o la recuperación postoperatoria para determinar de forma más global la efectividad de la intervención.

6. Conclusiones

El nivel de ansiedad preoperatoria de las pacientes sometidas a tumorectomía de mama en el Hospital La Paz, se redujo con la visualización de un video de RV previa a la cirugía, por lo tanto, podemos afirmar que existe una relación entre la ansiedad y la intervención realizada. Por lo que sería de gran interés desarrollar modelos de atención al paciente incluyendo la RV, mejorando la experiencia quirúrgica y humanizando los cuidados.

Todas las mujeres que iban a ser intervenidas de tumorectomía de mama presentaron ansie-

dad preoperatoria. Debido a los resultados obtenidos, sería muy importante incluir la valoración de la ansiedad en nuestra práctica clínica habitual.

El nivel de ansiedad preoperatoria se comparó variables como el nivel educativo, el tipo de anestesia y las cirugías previa, aunque no resultó ser estadísticamente significativo. En cuanto al nivel de ansiedad preoperatorio y la edad tampoco se obtuvo una relación estadística-

mente significativa. Por ello, sería conveniente, seguir investigando en esta área para poder determinar factores influyentes y predictores de la ansiedad preoperatoria.

La puntuación del proyecto “Ansiedad Zero En Quirófano” obtuvo una nota media de 9,10 puntos por parte de las participantes, que acogieron de forma positiva la realización del proyecto. Dato que nos orienta sobre la satisfacción y beneficio que representa para las pacientes.

7. Plan de trabajo y cronograma

Sept 2021 – Sept 2022	MESES											
Tareas	OC	NO	DI	EN	FE	MA	AB	MA	JU	JUL	AG	SEP
Pico + búsqueda Bibliográfica	X	X		X	X							
Desarrollo borrador		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Reunión con gabinete Comunicación hulp			X	X			X	X				
Diseño de guión video							X					
Grabación video 360º + Edición. Código qr								X				
Diseño encuestas + Código qr								X				
Canal de youtube								X				
Diseño tríptico Informativo + código qr								X				
Envío de documentación A comité de ética (idipaz) y aprobación								X	X			
Recogida de datos										X	X	
Análisis de datos											X	

8. Plan de explotación y divulgación de los resultados

Este proyecto será presentado a congresos y jornadas de enfermería. También se mandará a diversas revistas de impacto con el objetivo de publicar y que los resultados sean conocidos y divulgados a toda la comunidad científica y pro-

fesional del sector, animando a que los profesionales de enfermería conozcan este proyecto y que realicen más estudios de investigación dentro del área quirúrgica.

Así mismo, se comentará el proyecto con la Dirección del Hospital La Paz para su puesta en marcha en el bloque quirúrgico de la maternidad y su inclusión en la práctica clínica habitual.

Como resultado final, se habló con el Gabinete de Comunicación del Hospital La Paz y el proyecto está en proceso de ser publicado en la web del hospital y en la app “Formación Sanitaria” donde miles de profesionales pueden obtener toda la información del proyecto.

A raíz del estudio de investigación realizado este curso 2021-2022, Don Eduardo Alonso Yanci, Jefe de Sección de Anestesia del Bloque

Quirúrgico de Maternidad del Hospital Universitario La Paz, quiso contar con mi ayuda como única enfermera para la creación de un protocolo de “Humanización a la paciente ginecológica”, el cual contará con la opinión y el trabajo de una enfermera de quirófano en el curso 2022-2023 donde junto con todo un equipo multidisciplinar se desarrollará un nuevo protocolo de atención a la paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. [PDF] The psychological and social needs of patients - Free Download PDF [Internet]. [citado 14 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://silo.tips/download/the-psychological-and-social-needs-of-patients>
2. NNNConsult [Internet]. [citado 15 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
3. eCuidados web – View Diag [Internet]. [citado 29 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.ecuidados.com/diag/146>
4. Ebirim LN, Tobin M. Factors Responsible For Pre-Operative Anxiety In Elective Surgical Patients At A University Teaching Hospital: A Pilot Study. Internet J Anesthesiol [Internet]. 31 de diciembre de 2010 [citado 15 de agosto de 2022];29(2). Disponible en: <https://ispub.com/IJA/29/2/8534>
5. Investigación RS. Abordaje de la ansiedad preoperatoria. [Internet]. RSI – Revista Sanitaria de Investigación. 2021 [citado 12 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/abordaje-de-la-ansiedad-preoperatoria/>
6. Zemła AJ, Nowicka-Sauer K, Jarmoszewicz K, Wera K, Batkiewicz S, Pietrzykowska M. Measures of preoperative anxiety. Anaesthesiol Intensive Ther. 2019;51(1):64-9.
7. Robleda G, Sillero-Sillero A, Puig T, Gich I, Baños JE. Influence of preoperative emotional state on postoperative pain following orthopedic and trauma surgery. Rev Lat Am Enfermagem. octubre de 2014;22(5):785-91.
8. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social – Portal Estadístico del SNS – Intervenciones quirúrgicas realizadas en hospitales del Sistema Nacional de Salud (SNS), frecuentación por 1.000 habitantes, porcentaje de intervenciones de Cirugía Mayor Ambulatoria (C.M.A.) sobre el total de intervenciones y días de espera para intervenciones no urgentes según comunidad autónoma [Internet]. [citado 28 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/sanidadDatos/tablas/tabla26.htm>
9. Britteon P, Cullum N, Sutton M. Association between psychological health and wound complications after surgery. Br J Surg. mayo de 2017;104(6):769-76.
10. Queralto JM, Queralto JM. EMOCIÓN Y CIRUGÍA. An Psicol Ann Psychol. 1994;10(2):167-76.
11. Stamenkovic DM, Rancic NK, Latas MB, Neskovic V, Rondovic GM, Wu JD, et al. Preoperative anxiety and implications on postoperative recovery: what can we do to change our history. Minerva Anesthesiol. noviembre de 2018;84(11):1307-17.
12. Berth H, Petrowski K, Balck F. The Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS) - The first trial of a German version. Ger Med Sci GMS E-J. 1 de febrero de 2007;4:Doc01.
13. King A, Bartley J, Johanson DL, Broadbent E. Components of preoperative anxiety: A qualitative study. J Health Psychol. noviembre de 2019;24(13):1897-908.
14. Bradshaw P, Hariharan S, Chen D. Does preoperative psychological status of patients affect postoperative pain? A prospective study from the Caribbean. Br J Pain. mayo de 2016;10(2):108-15.
15. Guerrier G, Rondet S, Hallal D, Levy J, Bourdon H, Brezin AP, et al. Risk factors for intraoperative hypertension in patients undergoing cataract surgery under topical anaesthesia. Anaesth Crit Care Pain Med. octubre de 2016;35(5):343-6.

16. Tanaka N, Ohno Y, Hori M, Utada M, Ito K, Suzuki T, et al. Predicting Preoperative Hemodynamic Changes Using the Visual Analog Scale. *J Perianesthesia Nurs Off J Am Soc PeriAnesthesia Nurses*. diciembre de 2015;30(6):460-7.
17. Kazmierski J, Banys A, Latek J, Bourke J, Jaszewski R. Cortisol levels and neuropsychiatric diagnosis as markers of postoperative delirium: a prospective cohort study. *Crit Care*. 2013;17(2):R38.
18. Rosén S, Svensson M, Nilsson U. Calm or Not Calm: The Question of Anxiety in the Perianesthesia Patient. *J Perianesth Nurs*. 1 de agosto de 2008;23(4):237-46.
19. Celik F, Edipoglu IS. Evaluation of preoperative anxiety and fear of anesthesia using APAIS score. *Eur J Med Res*. 11 de septiembre de 2018;23(1):41.
20. Mitchell M. Influence of gender and anaesthesia type on day surgery anxiety. *J Adv Nurs*. mayo de 2012;68(5):1014-25.
21. Epidemiología de los trastornos de ansiedad [Internet]. [citado 15 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://webs.ucm.es/info/seas/ta/epidemi/index.htm>
22. Ruhaiyem ME, Alshehri AA, Saade M, Shoabi TA, Zahoor H, Tawfeeq NA. Fear of going under general anesthesia: A cross-sectional study. *Saudi J Anaesth*. septiembre de 2016;10(3):317-21.
23. Moreno MJC, Fuentes MIR, Leal FJV, Santos LR, Fernández N. Influencia del apoyo familiar en momentos de gran incertidumbre. *Prisma Soc Rev Investig Soc*. 2012;(8):2.
24. Y.b. W, G.I. F, H.t. Y, A.g. H. Prevalence and factors associated with preoperative anxiety among elective surgical patients at University of Gondar Hospital. Gondar, Northwest Ethiopia, 2017. A cross-sectional study. *Int J Surg Open*. 1 de enero de 2018;10:21-9.
25. Tejero OT. La ansiedad prequirúrgica y el efecto del acompañamiento en pacientes oncológicos [Internet] [<http://purl.org/dc/dcmitype/Text>]. Universidad Europea de Madrid; 2017 [citado 15 de agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=300506>
26. Méndez-Meneses KJ, García MLR, Chacón SD, Vázquez LAR, Maldonado BLA, Mantilla-Maya B, et al. Validación de la Escala de Ansiedad Preoperatoria y de Información Ámsterdam (APAIS) en mujeres latinoamericanas con cáncer de mama: Estudio México – Costa Rica. *Psicooncología*. 2019;16(1):73-88.
27. Romero MV. Validación de la versión española del Ámsterdam preoperative anxiety and information scale para la evaluación de la ansiedad preoperatoria. :198.
28. Smith V, Warty RR, Sursas JA, Payne O, Nair A, Krishnan S, et al. The Effectiveness of Virtual Reality in Managing Acute Pain and Anxiety for Medical Inpatients: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2 de noviembre de 2020;22(11):e17980.
29. Koo CH, Park JW, Ryu JH, Han SH. The Effect of Virtual Reality on Preoperative Anxiety: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *J Clin Med*. 29 de septiembre de 2020;9(10):E3151.
30. Simonetti V, Tomietto M, Comparcini D, Vankova N, Marcelli S, Cicolini G. Effectiveness of virtual reality in the management of paediatric anxiety during the peri-operative period: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. enero de 2022;125:104115.
31. Bekelis K, Calnan D, Simmons N, MacKenzie TA, Kakoulides G. Effect of an Immersive Preoperative Virtual Reality Experience on Patient Reported Outcomes: A Randomized Controlled Trial. *Ann Surg*. junio de 2017;265(6):1068-73.
32. Yang JH, Ryu JJ, Nam E, Lee HS, Lee JK. Effects of Preoperative Virtual Reality Magnetic Resonance Imaging on Preoperative Anxiety in Patients Undergoing Arthroscopic Knee Surgery: A Randomized Controlled Study. *Arthrosc J Arthrosc Relat Surg Off Publ Arthrosc Assoc N Am Int Arthrosc Assoc*. agosto de 2019;35(8):2394-9.
33. Ganry L, Hersant B, Sidahmed-Mezi M, Dhonneur G, Meningaud JP. Using virtual reality to control preoperative anxiety in ambulatory surgery patients: A pilot study in maxillofacial and plastic surgery. *J Stomatol Oral Maxillofac Surg*. septiembre de 2018;119(4):257-61.
34. Turrado V, Guzmán Y, Jiménez-Lillo J, Villegas E, de Lacy FB, Blanch J, et al. Exposure to virtual reality as a tool to reduce peri-operative anxiety in patients undergoing colorectal cancer surgery: a single-center prospective randomized clinical trial. *Surg Endosc*. julio de 2021;35(7):4042-7.

35. Moerman N, van Dam FS, Muller MJ, Oosting H. The Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS). *Anesth Analg*. marzo de 1996;82(3):445-51.
36. Celik F, Edipoglu IS. Evaluation of preoperative anxiety and fear of anesthesia using APAIS score. *Eur J Med Res*. 11 de septiembre de 2018;23(1):41.
37. Jawaid M, Mushtaq A, Mukhtar S, Khan Z. Preoperative anxiety before elective surgery. *Neurosci Riyadh Saudi Arab*. abril de 2007;12(2):145-8.
38. López MTC, Martínez RA, López MCC. Disminución de ansiedad en paciente quirúrgico mediante una intervención de enseñanza individual. *Enfuro*. 2011;(118):13- 7.
39. Chirveches E, Soley M, Rosell F, Clotet G, Oriol M, Isern O, et al. Efecto de una visita prequirúrgica de enfermería perioperatoria sobre la ansiedad y el dolor. *Enferm Clínica*. 2006;16(1):3-10.
40. Gürsoy A, Candaş B, Güner Ş, Yılmaz S. Preoperative Stress: An Operating Room Nurse Intervention Assessment. *J Perianesthesia Nurs Off J Am Soc PeriAnesthesia Nurses*. diciembre de 2016;31(6):495-503.
41. Fortacín CB, Fortuño M del ML, Puig CE, Casas GI, Prunera NM, Morillo DV. Efectividad de la visita prequirúrgica sobre la ansiedad, el dolor y el bienestar. *Enferm Glob*. 1 de julio de 2015;14(3):29-51.
42. Xu Y, Wang H, Yang M. Preoperative nursing visit reduces preoperative anxiety and postoperative complications in patients with laparoscopic cholecystectomy. *Medicine (Baltimore)*. 18 de septiembre de 2020;99(38):e22314.
43. Kalogianni A, Almpani P, Vastardis L, Baltopoulos G, Charitos C, Brokalaki H. Can nurse-led preoperative education reduce anxiety and postoperative complications of patients undergoing cardiac surgery? *Eur J Cardiovasc Nurs*. octubre de 2016;15(6):447-58.
44. Hatipoglu Z, Gulec E, Lafli D, Ozcengiz D. Effects of auditory and audiovisual presentations on anxiety and behavioral changes in children undergoing elective surgery. *Niger J Clin Pract*. junio de 2018;21(6):788-94.
45. Fitzgerald BM, Elder J. Will a 1-page informational handout decrease patients' most common fears of anesthesia and surgery? *J Surg Educ*. octubre de 2008;65(5):359- 63.
46. Ajenjo ÁR. Efecto de la información en la ansiedad prequirúrgica. *Conoc Enferm*. 2020;3(10):30-50.
47. Wang S, Lim SH, Aloweni FBAB. Virtual reality interventions and the outcome measures of adult patients in acute care settings undergoing surgical procedures: An integrative review. *J Adv Nurs*. marzo de 2022;78(3):645-65.
48. Hudson BF, Ogden J. Exploring the Impact of Intraoperative Interventions for Pain and Anxiety Management During Local Anesthetic Surgery-A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Perianesthesia Nurs Off J Am Soc PeriAnesthesia Nurses*. abril de 2016;31(2):118-33.
49. Alaterre C, Duceau B, Sung Tsai E, Zriouel S, Bonnet F, Lescot T, et al. Virtual Reality for PEripheral Regional Anesthesia (VR-PERLA Study). *J Clin Med*. 13 de enero de 2020;9(1):E215.
50. Hashimoto Y, Baba S, Koh H, Takagi H, Ishihara H, Matsuki A. [Anxiolytic effect of preoperative showing of «anesthesia video» for surgical patients]. *Masui*. abril de 1993;42(4):611-6.
51. Xiaolian J, Xiaolin L, Lan ZH. Effects of visual and audiovisual distraction on pain and anxiety among patients undergoing colonoscopy. *Gastroenterol Nurs Off J Soc Gastroenterol Nurses Assoc*. febrero de 2015;38(1):55-61.
52. Me Voy a Operar Seguro – SENSAR | Seguridad del Paciente en Anestesia y Paciente Crítico [Internet]. SENSAR | Seguridad del Paciente en Anestesia y Paciente Crítico. [citado 28 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://sensar.org/me-voy-a-operar-seguro/>
53. Rocamora González C, Rodríguez Vega B, Torrijos Zarcero M, Mediavilla R, Bouzó Molina N, Plaza Fernández R, et al. Intervención basada en mindfulness a través de una app móvil para personas con cáncer colorrectal en espera de cirugía: ensayo clínico aleatorizado. *Cir Esp*. noviembre de 2021; S0009739X21003286.
54. Kumari A, Chandra P, Roy S, Agarwal R, Singh A, Sharan S. Evaluation of Preoperative Salivary Cortisol Level in Patients Undergoing Major Maxillofacial Surgery. *J Pharm Bioallied Sci*. junio de 2021; 13(Suppl 1):S120-3.

55. Álvarez-García C, Yaban ZŞ. The effects of preoperative guided imagery interventions on preoperative anxiety and postoperative pain: A meta-analysis. *Complement Ther Clin Pract*. febrero 2020; 38:101077.
56. Felix MMS, Ferreira MBG, Oliveira LF de, Barichello E, Pires P da S, Barbosa MH. Guided imagery relaxation therapy on preoperative anxiety: a randomized clinical trial. *Rev Lat Am Enfermagem*. 29 de noviembre de 2018;26:e3101.
57. Liu Y, Chen J, Pan Y, Cai Y, Ge C, Chu H, et al. The effects of video based nursing education on perioperative anxiety and depression in patients with gastric cancer. *Psychol Health Med*. agosto de 2021; 26(7): 867-76.
58. Ju HB, Kang EC, Jeon DW, Kim TH, Moon JJ, Kim SJ, et al. Associations Among Plasma Stress Markers and Symptoms of Anxiety and Depression in Patients with Breast Cancer Following Surgery. *Psychiatry Investig*. febrero de 2018;15(2):133-40.
59. Unidad de Patología Mamaria [Internet]. Hospital Universitario La Paz. 2018 [citado 11 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/hospital/lapaz/profesionales/hospital-materno-infantil/unidad-patologia-mamaria>
60. Vergara-Romero M, Morales-Asencio JM, Morales-Fernández A, Canca-Sanchez JC, Rivas-Ruiz F, Reinaldo-Lapuerta JA. Validation of the Spanish version of the Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS). *Health Qual Life Outcomes*. 7 de junio de 2017;15:120.
61. Zemła AJ, Nowicka-Sauer K, Jarmoszewicz K, Wera K, Batkiewicz S, Pietrzykowska M. Measures of preoperative anxiety. *Anaesthesiol Intensive Ther*. 2019;51(1):64-9.
62. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [citado 10 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
63. St ar.d. <http://www.ub.es/fildt/belmont.htm>. :8.
64. Código deontológico – CODEM. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid [Internet]. [citado 15 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.codem.es/codigo-deontologico>
65. BOE.es – BOE-A-2018-16673 Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. [citado 10 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
66. guia-BPC_octubre-2008.pdf [Internet]. [citado 15 de agosto de 2022]. Disponible en: https://www.aemps.gob.es/industria/inspeccionBPC/docs/guia-BPC_octubre-2008.pdf
67. Miguel Romeo MC, Sagardoy Muniesa L. Efectos del uso de un tríptico informativo en la reducción de la ansiedad y el dolor perioperatorios en pacientes intervenidos de patología urológica. *Enferm Clínica*. 1 de julio de 2014;24(4):233-40.
68. Sadati L, Pazouki A, Mehdizadeh A, Shoar S, Tamannaie Z, Chaichian S. Effect of preoperative nursing visit on preoperative anxiety and postoperative complications in candidates for laparoscopic cholecystectomy: a randomized clinical trial. *Scand J Caring Sci*. diciembre de 2013;27(4):994-8.
69. Mousavi Malek N, Zakerimoghadam M, Esmaeili M, Kazemnejad A. Effects of Nurse-Led Intervention on Patients' Anxiety and Sleep Before Coronary Artery Bypass Grafting. *Crit Care Nurs Q*. junio de 2018;41(2):161-9.
70. Aust H, Rüsche D, Schuster M, Sturm T, Brehm F, Nestoriuc Y. Coping strategies in anxious surgical patients. *BMC Health Serv Res*. 12 de julio de 2016;16:250.
71. Buonanno P, Laiola A, Palumbo C, Spinelli G, Terminiello V, Servillo G. Italian validation of the Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale. *Minerva Anestesiol*. julio de 2017;83(7):705-11.
72. Hounsborne J, Lee A, Greenhalgh J, Lewis SR, Schofield-Robinson OJ, Coldwell CH, et al. A systematic review of information format and timing before scheduled adult surgery for peri-operative anxiety. *Anaesthesia*. octubre de 2017;72(10):1265-72.
73. Rosiek A, Kornatowski T, Rosiek-Kryszewska A, Leksowski Ł, Leksowski K. Evaluation of Stress Intensity and Anxiety Level in Preoperative Period of Cardiac Patients. *BioMed Res Int*. 2016;2016:1248396.

ANEXO 1. Escala de ansiedad preoperatoria y necesidad de información de Ámsterdam (APAIS). Versión validada en español

Puntúe de 1 a 5 los siguientes ítems, siendo 1 "muy en desacuerdo" y 5 "muy de acuerdo"					
1. Estoy preocupado por la anestesia.	1	2	3	4	5
2. Pienso en la anestesia continuamente.	1	2	3	4	5
3. Me gustaría saber lo máximo posible acerca de la anestesia.	1	2	3	4	5
4. Estoy preocupado por la operación.	1	2	3	4	5
5. Pienso en la operación continuamente.	1	2	3	4	5
6. Me gustaría saber lo máximo posible acerca de la operación.	1	2	3	4	5

ANEXO 3. Cartel con código QR para consulta de cirugía

ANEXO 4. Tríptico informativo

Recuerde:

- No coma ni beba nada 6 horas antes de la intervención.
- En caso de tener que tomar su medicación puede hacerlo con un poco de agua hasta 2 horas antes de la cirugía.
- Retírese prótesis dental, lentillas y objetos metálicos.
- El día de la cirugía, dúchese con agua y jabón y evite desodorante, maquillaje, cremas y colonias.
- Quítese el esmalte de uñas.
- Comunique al equipo alergias e intolerancias antes de entrar a quirófano.

¡Nos vemos pronto!



CONTACTO

917 277 000

Hospital Universitario La Paz
Paseo de la Castellana, 261.
28046, Madrid

Investigadora y enfermera de quirófano encargada del proyecto
enamuelam@gmail.com

Hospital Universitario La Paz
Hospital de Corazón
Hospital Carlos III
Comunidad de Madrid

¡BIENVENIDA A QUIRÓFANO!

Mi nombre es Ana Muela Mercader. Soy enfermera de quirófano y estoy desarrollando un estudio de investigación que tiene como objetivo reducir la ansiedad preoperatoria del paciente.

Es un placer darle la bienvenida. Me gustaría agradecerle su participación voluntaria dentro del estudio donde con ayuda de la tecnología y la investigación enfermera se pretende humanizar los cuidados en el área quirúrgica contribuyendo a que el paciente tenga una experiencia positiva.

CIRCUITO QUIRÚRGICO

- Ingresará en el Hospital de Día de Maternidad, donde le asignarán una cama y una habitación.
- Cuando llegue la hora, un celador le recogerá y le llevará al quirófano donde le recibirá todo el equipo: auxiliares, enfermería, cirujanos y anestelistas. Le realizarán un cuestionario llamado "check - list".
- Cuando se despierte, le trasladaremos a reanimación donde se quedará el tiempo oportuno hasta que se encuentre bien.
- Le trasladarán a la habitación donde ingresó hasta el alta hospitalaria.

ANTES DE ENTRAR A QUIRÓFANO

- Le pasaremos un cuestionario para estudiar su ansiedad previa a la cirugía llamado "Escala de Información y Ansiedad Preoperatoria de Amsterdam" (APAIS).
- Le pondremos unas gafas de realidad virtual donde podrá visualizar el quirófano y se le dará información sobre el procedimiento.
- Le volveremos a pasar el cuestionario APAIS y estudiaremos la efectividad del proyecto.



ANEXO 5. QRs para acceso a canal de YouTube, tríptico informativo y encuestas**CÓDIGOS QR**

 VÍDEO 360° YOUTUBE Acceso a canal de Youtube	 ESCANÉAME CON TU CÁMARA Acceso a tríptico informativo
 Acceso a Hoja de recogida de datos	 Acceso a "Escala de ansiedad preoperatoria y necesidad de información de Ámsterdam" (APAIS) - #PREVR
 Acceso a "Escala de ansiedad preoperatoria y necesidad de información de Ámsterdam" (APAIS) - #POSTVR	

ANEXO 6. Hoja de información al participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título: “Proyecto Ansiedad Zero En Quirófano: Reducción de la ansiedad preoperatoria en mujeres sometidas a tumorectomía de mama mediante realidad virtual”

Investigadora Principal, servicio/unidad y centro: Ana Muela Mercader, enfermera de Bloque Quirúrgico de Maternidad, Hospital La Paz.

Promotor/financiador (si aplica): Ana Muela Mercader
Nº de versión y fecha: Versión 2 – Fecha 8/Junio/2022

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Nosotros le aclararemos las dudas que puedan surgir en cualquier momento. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

Descripción y objetivo general del estudio

Estamos realizando un estudio de investigación enfermero que tiene como objetivo principal analizar la ansiedad preoperatoria en pacientes que van a ser sometidas a tumorectomía de mama mediante la implantación de realidad virtual previa a la cirugía. Por este motivo, queremos pedirle su colaboración y le solicitamos su participación en este estudio. Si usted decide participar, será informada en todo momento de los pasos que se irán dando. Consta de 3 fases:

1. Le pasaremos una encuesta sobre la ansiedad percibida previa a la cirugía llamada “Escala de ansiedad e información de Ámsterdam” (APAIS) antes de entrar a quirófano.
2. Le pondremos unas gafas de realidad virtual donde visualizará el tour virtual en el cual se le dará información sobre el proceso quirúrgico y anestésico.
3. Le pasaremos de nuevo la encuesta sobre la ansiedad percibida previa a la cirugía (APAIS) donde compararemos los resultados con la primera encuesta para valorar la intervención.

Este proceso le llevará 10 minutos aproximadamente.

Riesgos y molestias derivados de su participación en el estudio

Durante la visualización de la realidad virtual con las gafas especiales, podría tener sensación de mareo o visión doble por un mal ajuste. En caso de que le incomode, podrá visualizar el video en la plataforma Youtube donde no será necesario utilizar las gafas de realidad virtual, simplemente utilizando un Smartphone podrá visualizar el video en 360°.

Posibles beneficios

Con la participación en este proyecto, queremos estudiar si con la ayuda de la tecnología, mejora el afrontamiento previo de la cirugía a la que se va a someter y si tiene efectos positivos en cuanto a la reducción de la ansiedad y la mejora de los cuidados y la humanización en el área quirúrgica.

Compensación económica

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto adicional ni tendrá compensación económica alguna.

Contacto

Si tuviera alguna pregunta en el futuro sobre la revelación o el uso que se pudiera hacer de sus datos médicos, si tuviera dudas, preocupaciones o quejas sobre el estudio o su participación en él, deberá contactar con:

- **Ana Muela Mercader** (enfermera de quirófano e investigadora principal) en el email anamuelam@gmail.com

ANEXO 7. Consentimiento informado**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título: “Proyecto Ansiedad Zero En Quirófano: Reducción de la ansiedad preoperatoria en mujeres sometidas a tumorectomía de mama mediante realidad virtual”

Investigador Principal, servicio/unidad y centro: Ana Muela Mercader, enfermera de Bloque Quirúrgico de Maternidad, Hospital La Paz.

Promotor/financiador (si aplica):

Nº de versión y fecha:

Consentimiento

Yo (nombre y apellidos) _____ en mi propio nombre y representación,

o en nombre y representación de D./Dña. _____, (se debe acreditar tal condición)

He leído la hoja de información que se me ha entregado y he podido hacer preguntas y recibido suficiente información sobre el estudio. Además, comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

La retirada del consentimiento informado no afectará a las actividades que ya se hayan realizado y a la utilización de los datos obtenidos basándose en el consentimiento informado, antes de su retirada

- Al facilitar mis datos garantizo haber leído y aceptado expresamente el tratamiento de los mismos conforme a lo indicado.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Y para que así conste lo firmó en Madrid a ____ de _____ 20 ____.

Firma:

Firma:

Investigador: **Ana Muela Mercader**

Paciente o familiar _____

ANEXO 8. Confidencialidad/protección de datos

CONFIDENCIALIDAD/PROTECCIÓN DE DATOS

CONSENTIMIENTO PARA ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

Mediante el presente escrito y en cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos, quedo informado/a y consiento expresamente el tratamiento de los datos de mi historia clínica así como los resultantes de su participación en el estudio **“Proyecto Ansiedad Zero En Quirófano: Reducción de la ansiedad preoperatoria en mujeres sometidas a tumorectomía de mama mediante realidad virtual”**.

El Responsable del Tratamiento es Hospital Universitario La Paz (incluido Hospital Carlos III-Hospital Cantoblanco) cuyo Delegado de Protección de Datos (DPD) es el *“Comité PDP de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid”* con domicilio en C/ Melchor Fernández Almagro nº 1; 28029 Madrid. La finalidad del estudio es **reducir la ansiedad preoperatoria previa a tumorectomía de mama mediante la implantación de realidad virtual, mejorando la calidad de los cuidados y humanizando el trato a la paciente dentro del área quirúrgica**.

La base jurídica que legitima el tratamiento es su consentimiento, así como la *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica* y demás legislación vigente en la materia. Con esta finalidad sus datos serán conservados durante los años necesarios para cumplir con las obligaciones estipuladas en la normativa vigente aplicable, así como mientras que sea de utilidad para la finalidad para la que fue obtenida, y en cualquier caso, al menos durante cinco años. El acceso a mi información personal quedará restringido al médico/s del estudio, sus colaboradores y demás personal que participe en el mismo, autoridades sanitarias, Comité Ético de Investigación del Hospital y a los monitores y auditores del promotor, quienes estarán sometidos al deber de secreto inherente a su profesión, cuando lo precisen, para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente. No se realizarán comunicaciones adicionales de datos, salvo en aquellos casos obligados por Ley.

Al facilitar sus datos usted garantiza haber leído y aceptado expresamente el tratamiento de los mismos conforme a lo indicado. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, en la medida que sean aplicables, a través de comunicación escrita al Responsable del Tratamiento de Datos, con domicilio en Hospital Universitario La Paz, *Paseo de la Castellana 261, 28046 Madrid*, concretando su solicitud, junto con su DNI o documento equivalente. Asimismo, le informamos de la posibilidad de presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, así como la posibilidad de retirada de su consentimiento al tratamiento de datos que no afectará a las actividades que ya se hayan realizado y a la utilización de los datos obtenidos basándose en el consentimiento informado, antes de su retirada.

Y para que así conste lo firmó en Madrid a ____ de _____ 20 ____.

FIRMADO:

D./Dña. _____,

con N.I.F. _____, en mi propio nombre y representación,

o en nombre y representación de D./Dña. _____,

con N.I.F. _____ (se debe acreditar tal condición)

ANEXO 9. Aprobación del Comité de Ética (IdiPaz)

Ref: 47/392981.9/22



DICTAMEN DEL COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

D^a EMMA FERNÁNDEZ DE UZQUIANO, Secretaria técnica del COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS del Hospital Universitario La Paz

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el Trabajo de Fin de Master de ANA MUELA MERCADER para que se realice el estudio titulado **“PROYECTO ANSIEDAD ZERO EN QUIRÓFANO: REDUCCIÓN DE LA ANSIEDAD PREOPERATORIA EN MUJERES SOMETIDAS A TUMORECTOMÍA DE MAMA MEDIANTE REALIDAD VIRTUAL”**, con código HULP: PI-5291, código INTERNO: 2022.173,

Protocolo	Versión 1 de Fecha 12/Mayo/2022
Hoja Información	Versión 2 - Fecha: 08/Junio/2022

y considera que, valorada la respuesta a las aclaraciones solicitadas::

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos legalmente establecidos, se ajusta a las normas éticas esenciales y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado y el modo de reclutamiento previsto.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Que este Comité decidió emitir **DICTAMEN FAVORABLE** el día 23/06/2022 (acta n^o 12/2022) y acepta que dicho estudio sea realizado por la investigadora ANA MUELA MERCADER del Servicio de OBSTETRICIA Y GINECOLOGÍA del HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ como investigador principal.

Que en dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente –Real Decreto 1090/2015 – para que la decisión del citado CEIm sea válida.

Que el CEIm del Hospital Universitario La Paz tanto en su composición como en sus procedimientos, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, y que la composición del CEIm del Hospital Universitario La Paz es la indicada en el anexo I, teniendo en cuenta que en el caso de que algún miembro participe en el estudio o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación ni en el dictamen de la solicitud de autorización del estudio.

Lo que firmo en Madrid a 23/06/2022

Firmado: D^a EMMA FERNÁNDEZ DE UZQUIANO
Secretaria técnica del CEIm

Firmado digitalmente por: FERNANDEZ DE UZQUIANO MARIA EMMA
Fecha: 2022.06.24 13:02



La autenticidad de este documento se puede comprobar en www.madrid.org/csv mediante el siguiente código seguro de verificación: 127647695480991630875



Anexo I

COMPOSICION DEL CEIm

Presidente:

- ALMUDENA CASTRO CONDE - Médico Adjunto. Servicio de Cardiología

Vicepresidente:

- JESÚS FRIAS INIESTA - Jefe de Servicio. Farmacología Clínica

Secretario:

- EMMA FERNÁNDEZ DE UZQUIANO - Jefe de la Secretaría Técnica

Vocales:

- JOSÉ MANUEL AÑÓN ELIZALDE - Jefe de Sección. Servicio de Medicina Intensiva
- JOSÉ IGNACIO BERNARDINO DE LA SERNA - Médico Adjunto. Sº de Medicina Interna
- NORA VIVIANA BUTTA COLL - Jefe de Laboratorio de Coagulopatías. IdiPAZ
- FERNANDO CABAÑAS GONZÁLEZ - Investigador IdiPAZ
- FILIBERTO CHULIA FERNANDEZ - Abogado. Jefe de Servicio. Asesoría Jurídica. DPD
- MARIANA DIAZ ALMIRON - Investigadora IdiPAZ. Sección de Bioestadística.
- MARÍA DOLORES DIESTRO TEJEDA - Médico Adjunto de Ginecología y Obstetricia
- JAIME FERNANDEZ BUJARRABAL - Médico Adjunto. Servicio de Neumología
- MARÍA JUSTA GARCÍA-MATRÉS Y CORTÉS - Médico Adjunto. Servicio de Urología
- PEDRO HERRANZ PINTO - Jefe de Servicio. Servicio de Dermatología
- CARLOS LAHOZ RALLO - Médico Adjunto. Servicio de Medicina Interna
- EVARISTO MOLINE JORQUES - Rpr. de Pacientes (No sanitario y ajeno a la Institución)
- EVA PRIETO UTIEL - Farmacéutica. At. Primaria del Área Norte. M. ajeno a la Institución
- NURIA RODRIGUEZ SALAS - Médico Adjunto. Servicio de Oncología Médica
- MIRIAM ROMERO PORTALES - Médico Adjunto. Servicio de Aparato Digestivo
- FILO TROCOLI GONZALEZ - Enfermera. Servicio de Nefrología
- ELENA VILLAMAÑAN BUENO - Farmacéutica Adjunta. Servicio de Farmacia
- ROSA VILLANUEVA PEÑA - Médico Adjunto. Servicio Psiquiatría
- PALOMA OLIVER SÁEZ - Farmacéutica Adjunta. Servicio de Análisis Clínicos
- MERCEDES GASIOR KABAT - Médico Adjunto de Hematología
- ALEJANDRA VILANOVA SANCHEZ - Médico Adjunto de Cirugía Pediátrica



La autenticidad de este documento se puede comprobar en www.madrid.org/csv mediante el siguiente código seguro de verificación: 1276447695489991639875

ANEXO 10. Canal de YouTube "Proyecto Ansiedad Zero en Quirófano"

ESTUDIOS ORIGINALES

Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)

Spanish validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology questionnaire (EMPATHIC-N)

Natalia Cuadrado Obregón

Enfermera pediátrica. Responsable docente Servicio Neonatología del Hospital 12 de Octubre (Madrid). Licenciada en Antropología Social y Cultural. Máster en Investigación en Cuidados de la Salud.

VII Premios de Investigación CODEM 2023. Primer premio.

DOI: <https://doi.org/10.60108/ce.302>

Cómo citar este artículo: Cuadrado Obregón, N., Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology questionnaire (EMPATHIC-N). Conocimiento Enfermero 25 (2024): 44-95.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/302>

RESUMEN

Introducción. Existen pocas encuestas validadas que midan de forma integral la satisfacción de los padres en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y ninguna de ellas en idioma español. El instrumento EMpowerment of PArents in THE Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N) se presenta como un cuestionario de satisfacción que mide prácticas importantes con respecto a los Cuidados Centrados en la Familia (CCF).

Objetivos. Determinar las propiedades psicométricas de la versión española del EMPATHIC-N para valorar la satisfacción de los padres de niños ingresados en las UCIN y en Cuidados Intermedios (CI).

Material y métodos. Estudio prospectivo en una unidad neonatal española mediante encuestas a padres de niños ingresados. Los criterios de inclusión fueron: estancia mayor de 24 horas y consentimiento informado. Se excluyeron padres cuyo hijo falleció, reingresos o barrera idiomática. Previamente, se realizó un estudio piloto a 8 padres para completar el proceso de adaptación cultural. La evaluación psicométrica se realizó a partir de un estudio observacional transversal determinando la fiabilidad y la validez convergente.

Resultados. Se reunieron 65 encuestas. El α de Cronbach fue mayor de 0,7, indicando una alta consistencia interna. La validez fue medida correlacionando los 5 dominios con los 4 ítems de satisfacción general, demostrando una correlación adecuada (r_s : 0,4-0,76; $p < 0,01$).

Conclusiones. La versión española del EMPATHIC-N parece un instrumento válido y fiable para medir la satisfacción de los padres en las unidades neonatales, pero son necesarios estudios con muestras mayores para obtener conclusiones definitivas.

Palabras clave: neonatología; satisfacción; cuidados intensivos; familia.

ABSTRACT

Introduction. There are few validated surveys that comprehensively measure parental satisfaction in Neonatal Intensive Care Units (NICU) and none of them in Spanish. The EMpowerment of PArents in THE Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N) instrument is presented as a satisfaction questionnaire that measures important practices regarding Family Centered Care (FCC).

Objectives. To determine the psychometric properties of the Spanish version of the EMPATHIC-N to assess the satisfaction of parents of infants admitted to NICU and Intermediate Care (IC).

Materials and methods. Prospective study in a Spanish neonatal unit using surveys of parents of admitted infants. Inclusion criteria were: stay longer than 24 hours and informed consent. Parents whose child died, readmissions or language barrier were excluded. Previously, a pilot study was carried out with 8 parents to complete the cultural adaptation process. The psychometric evaluation was conducted as a cross-sectional observational study to determine reliability and convergent validity.

Results. Sixty-five surveys were collected. Cronbach's α was greater than 0.7, indicating high internal consistency. Validity was measured by correlating the 5 domains with the 4 general satisfaction items, demonstrating adequate correlation (r_s : 0.4-0.76; $p < 0.01$).

Conclusions. The Spanish version of the EMPATHIC-N seems a valid and reliable instrument to measure parental satisfaction in neonatal units, but studies with larger samples are necessary to obtain definitive conclusions.

Keywords: neonatology; satisfaction; intensive care; family.

ABREVIATURAS

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

EMPATHIC-N: EMpowerment of PAREnts in THe Intensive Care Neonatology

EMPATHIC: EMpowerment of PAREnts in THe Intensive Care

CCF: Cuidados Centrados en la Familia

CI: Cuidados Intermedios

CCD: Cuidados Centrados en el Desarrollo

NIDCAP: Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

1. Introducción

España tiene una de las tasas más altas de Europa de nacimientos prematuros, siendo la prematuridad la principal causa de mortalidad perinatal y responsable del 50% de la discapacidad en la infancia [1].

Se considera prematuro aquel niño nacido antes de las 37 semanas de gestación. En nuestro país en el año 2020, casi 20.000 niños nacían de forma prematura, lo que equivale a un 5% de los nacimientos [2].

De este amplio grupo de niños prematuros, sobre todo aquellos menores de 28 semanas de gestación o peso inferior a 1.000 gramos al nacimiento van a precisar ingreso en servicios de neonatología especializados. Protocolos actualizados, formación continua y técnicas mínimamente invasivas son fundamentales en el trabajo diario que, neonatólogos, personal de enfermería y otras especialidades pediátricas acompañan día a día a los más pequeños.

En la actualidad, la filosofía de trabajo de las unidades neonatales se desarrolla alrededor de los Cuidados Centrados en la Familia (CCF), basados en el programa NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Su objetivo principal es dirigir los cui-

dados que recibe el niño ingresado hacia un mejor desarrollo neurosensorial y emocional. Para ello, optimiza por un lado los cuidados del macro ambiente (luz, ruido) de la unidad neonatal y microambiente (postura, dolor...) con la participación de la familia en sus cuidados como elemento indispensable en su desarrollo y maduración [3].

La presencia física de los padres en las unidades de neonatología y su participación en el cuidado de sus hijos se ha relacionado con un amplio grupo de beneficios para el recién nacido prematuro y para toda la familia, entre los que destacan un apego seguro [4], una mejor evolución de la salud del niño prematuro [5,6], mayores tasas de lactancia materna [7] y un crecimiento más rápido [8]. En esta última línea, The European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), ha reunido a un grupo amplio y multidisciplinar (familias, clínicos e investigadores) de más de 30 países para identificar las estrategias que impulsan la salud del recién nacido prematuro. El resultado ha sido el desarrollo de Los Estándares Europeos para el Cuidado de la Salud del Recién nacido que resumen la evidencia científica que avala el efecto protector que tiene la presencia de los padres en las unidades neonatales y su participación en los cuidados [9].

Para aumentar la presencia de los padres en las unidades neonatales es fundamental que éstos se encuentren confortables y satisfechos en estas unidades en aspectos relacionados no sólo con el cuidado y tratamiento que reciben sus hijos sino en la organización de la unidad, la información recibida o la actitud de los profesionales que trabajan en ellas [3].

Por ello, conocer la opinión de los padres de los niños ingresados se vuelve esencial para evaluar y mejorar los cuidados que tanto padres como niños reciben día a día y aumentar de este modo su presencia y participación en las unidades neonatales.

Sin embargo, existen pocos instrumentos validados disponibles para medir la satisfacción de los padres en estas unidades en el que se aborden todos los principios de los CCF: respeto, información y educación, coordinación de la atención, apoyo físico, apoyo emocional y participación de los padres [10].

En una revisión sistemática sobre cuestionarios para la satisfacción de los padres basado en los CCF en UCIN realizada en 2017, se identificaron 11 instrumentos que midieron la satisfacción de los padres y las experiencias relacionadas con CCF en la UCIN elaborados en la última década [10]. De todos los instrumentos evaluados, únicamente dos habían realizado el análisis psicométrico y exploraban todos los principios de la CCF utilizados en el contexto de la UCIN, lo que se considera crucial, tanto para implementar CCF en las UCIN, como para evaluar resultados confiables y válidos [10]. En la revisión, finalmente concluyeron que, basándonos en términos de validez, y abordando todos los componentes de CCF y el número de elementos, el instrumento desarrollado por Latour et al. (EMPATHIC-N) [11] era el instrumento de elección (10).

En 2011, Dr Latour y colaboradores desarrollaron en Holanda el cuestionario EMpowerment of PArents in THE Intensive Care (EMPATHIC) [12] de 65 ítems (más 2 ítems de satisfacción general) cuyo objetivo fue medir la satisfacción de los padres de los niños hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas. Dos años después, el mismo equipo redujo la versión original a una versión más corta: EMpower-

ment of PArents in THE Intensive Care (EMPATHIC-30) [13] de 30 ítems también dirigido a medir la satisfacción de los padres en las unidades intensivas pediátricas.

Para adaptar el cuestionario a las unidades intensivas neonatales Latour y colaboradores desarrollaron en 2013, en una UCIN de 30 camas de Países Bajos el EMPATHIC-N mostrando buenos resultados de confiabilidad y validez [11]. Aunque la versión utilizada fue la holandesa, los mismos autores realizaron una versión en inglés (Anexo 5) que han puesto a disposición de otros grupos de trabajo y ha sido utilizada para la adaptación y validación brasileña [15] e italiana [16].

En España, en 2017, Orive P. y colaboradores, tradujeron y validaron al castellano el cuestionario EMPATHIC-30 con 30 ítems [14], desarrollado por Latour en 2013 [13], dirigido a medir la satisfacción de los padres en cuidados intensivos pediátricos.

Respecto a la satisfacción de los padres en unidades neonatales, no fue hasta el año 2020 cuando la fisioterapeuta Cristina Ruíz et al. en su Trabajo Fin de Máster comenzara la primera fase para la adaptación transcultural y validación del cuestionario EMPATHIC-N [17]. Se realizaron todos los pasos marcados por el grupo de trabajo de International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) [18] para la traducción y adaptación cultural (grupo TCA), incluyendo todo el proceso de traducción y validación de contenido a falta del reporte final mediante un estudio piloto para la valoración de las propiedades psicométricas del mismo.

Como resultado del trabajo de traducción y adaptación transcultural de la versión española del EMPATHIC-N desarrollado por Cristina et al. [17], el cuestionario se redujo a 55 ítems, 47 de los cuales están enfocados a los cuidados intensivos neonatales. Además, se añadieron 17 ítems relacionados con la valoración de la satisfacción de los padres respecto al equipo de rehabilitación en el caso de que los niños fueran valorados o tratados por los profesionales de este servicio (Anexo 7).

Tanto para valorar la comprensión de la traducción al español del cuestionario original EMPATHIC-N con el estudio piloto como para la

determinación de las propiedades psicométricas del mismo se utilizaron los 67 ítems originales (Anexo 5)

2. Justificación

Dado que los CCF han sido clasificados como el segundo dominio de investigación más importante en enfermería en las UCIN en toda Europa [19], es esencial utilizar instrumentos validados para evaluar la satisfacción y las experiencias de los padres que tengan en consideración todos los componentes de los CCF en entornos de UCIN.

La traducción simple de un cuestionario puede dar lugar a interpretaciones erróneas debido a diferencias culturales y de lenguaje. Cuando se utilicen cuestionarios desarrollados en otros países e idiomas en estudios científicos, además de traducirlos, es necesaria su adaptación cultural y validación [20].

El cuestionario EMPATHIC-N se presenta como un cuestionario integral de satisfacción de padres que mide una amplia gama de prácticas importantes en la atención de niños ingresados en las UCIN en la actualidad.

Por ello, es importante completar el proceso de validación española del cuestionario EMPATHIC-N para que pueda ser utilizada de forma fiable y extensa en las unidades neonatales españolas, así como para poder establecer comparaciones con resultados de otros países.

3. Hipótesis

La versión española del cuestionario EMPATHIC-N es un instrumento válido y fiable para conocer la experiencia de los padres con respecto a la percepción de los cuidados en las UCIN y Unidades de CI neonatales.

4. Objetivos

El **objetivo general** del estudio es determinar las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario EMPATHIC-N para valorar

la satisfacción percibida de los padres de los niños ingresados en la UCIN y en la Unidad de CI.

Los **objetivos específicos** del estudio son:

1. Determinar la fiabilidad del cuestionario EMPATHIC-N.
2. Analizar la validez de constructo y la validez convergente del cuestionario EMPATHIC-N.
3. Evaluar diferencias en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en UCIN y CI.

5. Metodología

5.1. Etapa 1: finalización del proceso de traducción y adaptación transcultural

Una vez aprobado el proyecto por el comité de ética del Hospital 12 de Octubre de Madrid (Anexo 1), se llevó a cabo un estudio piloto (Anexo 4) para valorar la comprensión de la traducción al español realizada desde la versión en inglés del cuestionario, en 8 padres, según la metodología recomendada por el mismo autor y utilizada por otros autores para la validación del mismo cuestionario realizada en Italia y Brasil [15,16]. Dicho estudio piloto se entregó a los padres en formato papel junto a la hoja de información y consentimiento informado (Anexo 2).

De esta forma se completó el último requisito que faltaba para seguir los 10 pasos recomendados por el grupo de trabajo de *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)* [18] para la traducción y adaptación cultural (grupo TCA). Esta metodología es la misma que usaron Orive P. y colaboradores para la adaptación y validación del EMPATHIC-30 destinado a valorar la satisfacción de padres en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos [14].

5.2. Etapa 2: evaluación de las propiedades psicométricas

Una vez concluido el estudio piloto, se realizó un estudio observacional entre febrero y abril de

2022, para evaluar la satisfacción de los padres o tutores de los neonatos atendidos en la UCIN y Unidad de CI. Fueron informados previamente de los objetivos y características mediante la hoja de información y firmaron el consentimiento informado del mismo (Anexo 3).

A partir de las respuestas recogidas del estudio observacional se determinaron las propiedades psicométricas del instrumento: la consistencia interna, la validez convergente y la validez de constructo.

5.3. Población diana

La población de estudio fueron los padres de los niños hospitalizados en la unidad de neonatos del Hospital 12 de Octubre de Madrid. El área de hospitalización del Servicio de Neonatología del hospital incluye UCIN y Unidad de CI.

Dicho Servicio de Neonatología está catalogado con nivel asistencial IIIC, es decir, como centro de referencia para otros centros y especializado en la atención a los pacientes neonatales más graves, así como aquellos que nacen de forma prematura. Está estructurado en un área de UCIN que posee 19 camas con monitorización centralizada y 22 puestos de cuidados intermedios. Se trata de un servicio pionero que proporciona cuidados de forma individualizada tanto al niño como a la familia en conjunto. Cuenta, desde enero de 2020, con 11 habitaciones individuales (2 de ellas destinadas a partos gemelares) de cuidados intensivos que permiten un trabajo continuo con toda la unidad familiar. En 2020 ingresaron en la unidad 1.484 niños, de los cuales 89 pesaban menos de 1.500 gramos y 38 presentaban un peso inferior a 1.000 gramos. Se trata de un centro formador NIDCAP con enfermeras y médicos entrenados en este método y cuenta, además, desde el año 2007 con el Banco Regional de Leche Humana [21].

5.4. Muestra

La selección de los participantes se realizó por muestreo no probabilístico y de forma consecutiva hasta completar la muestra.

5.5. Criterios de inclusión

Fueron seleccionados todos los padres cuyo hijo fue ingresado en la UCIN o la Unidad de CI durante al menos 24 horas y firmaron el consentimiento informado.

5.6. Criterios de exclusión

Los padres cuyo niño falleció en la UCIN o en la Unidad de CI, reingresos, o falta de comprensión del idioma sin posibilidad de traductor.

5.7. Tamaño muestral

Durante el periodo de recogida de datos, se estimó un reclutamiento mínimo de 150 progenitores que contestarían al cuestionario, de forma similar al estudio de validación usado por el autor en la versión original [11]. Con 150 cuestionarios respondidos y aceptando un riesgo alfa del 5%, se obtendría una potencia mayor del 85% para detectar coeficientes de correlación de 0,25 o superiores.

5.8. Variables

5.8.1. Variables independientes

Se recogieron las variables destinadas a describir la población: variables sociodemográficas y clínicas de los padres y del niño.

5.8.2. Variables dependientes

A. Variable dependiente principal: puntuación del cuestionario EMPATHIC-N.

El EMPATHIC-N holandés es un cuestionario de satisfacción de los padres compuesto por un total de 67 ítems, 57 enfocados a los cuidados intensivos neonatales. En este estudio se pretendió ampliar su aplicación a la Unidad de CI por la complementariedad de ambas áreas en la atención a niños y familias desde los CCF. Se divide en cinco dominios: información, cuidado y tra-

tamiento, participación de los padres, organización y actitud profesional [11]. La escala de calificación de cada ítem es de 6 puntos, de 1 “ciertamente no” a 6 “ciertamente sí”, y una opción de “no es aplicable”. A cada respuesta se le asigna un número del 1 al 6, convirtiendo la escala en cuantitativa, por lo que, a mayor puntuación, mayor satisfacción. El resto de los ítems del instrumento versan sobre: información general relacionada con quién contesta el formulario y su origen cultural (2 ítems), experiencia general (2 ítems), valoración de la actuación de médicos y enfermeras de forma individualizada (2 ítems con una escala de calificación de 10 puntos cada uno) y preguntas abiertas sobre las experiencias de los padres en el periodo de admisión, estancia hospitalaria, alta de la unidad y experiencia en general (4 ítems) [11] (Anexo 5).

Tanto para valorar la comprensión de la traducción al español del cuestionario original EMPATHIC-N con el estudio piloto como para la determinación de las propiedades psicométricas del mismo se utilizaron los 67 ítems originales (Anexo 5).

B. Otras variables dependientes: aquellas relacionadas con la factibilidad del cuestionario.

5.8.3. Variables del estudio piloto

- Fecha de cumplimentación.
- Tiempo empleado en cumplimentar el cuestionario (en minutos).
- Opinión sobre si la extensión del cuestionario es demasiada: sí, no o aceptable.
- Contenido de interés: sí, no o aceptable.
- Preguntas que no le resultan de interés (especificar número de la pregunta).
- Preguntas con dudas o consultas (especificar número de la pregunta).
- Se ha empleado lenguaje coloquial: sí o no.

5.9. Métodos de recogida de la información

La recogida de datos se realizó a través de una aplicación web desarrollada específicamente para dicho objetivo. De esta forma se facilitó a

los padres responder el cuestionario de una forma digital, intuitiva y directa, sin necesidad de uso de papel y automatizar el proceso de explotación de datos para su posterior estudio estadístico. Los padres accedieron a la aplicación a través de un código QR facilitado por personal de la unidad. La aplicación no almacenó, ni registró ninguna información sensible de usuario. Para la valoración de la satisfacción en la UCIN, el cuestionario fue cumplimentado por los padres durante su estancia en UCIN, habiendo transcurrido al menos 24 horas desde su ingreso o en CI si el traslado no se ha podido prever con anticipación.

En el caso de la valoración de la satisfacción en la Unidad de CI, los cumplimentaron el cuestionario habiendo transcurrido al menos 24 horas desde su ingreso en CI. El personal sanitario que facilitó el código QR, estuvo a disposición del padre o de la madre mientras cumplimentó el cuestionario para aclaración de dudas. Para identificar a la persona que rellenó el cuestionario, se le pidió introducir un código numérico personal que fue correlativo a la entrada del estudio proporcionado por el personal sanitario al mismo tiempo que se le facilitó el código QR. Este código sirvió para vincular los datos del cuestionario cumplimentado por los padres y las características sociodemográficas del niño. De esta forma los datos a analizar fueron cegados para el investigador, y ninguno de los participantes fue identificado. Se codificó con el número 0 si el niño se encontraba en la UCIN y con el 1 en CI, de tal manera que los padres pudieron cumplimentar el cuestionario dos veces si el niño ingresaba en las 2 estancias en momentos diferentes. Los datos referidos a las características sociodemográficas de los padres o los relacionados con la situación clínica del niño fueron recogidos a partir de la historia clínica o entrevista directa con los padres.

5.10. Análisis de los datos

El análisis de datos de todas las respuestas fue realizado por el mismo investigador. Tal y como hizo Latour et al. [11] y los equipos que llevaron a cabo las validaciones del cuestionario en ita-

liano y portugués [15-16], se procedió a analizar cada dominio de forma independiente, como si se tratara de cuestionarios únicos.

El análisis estadístico se realizó con el Software SPSS v.22.0 para Windows y el programa Excel 2016. El primer análisis se refirió a las características y regularidades del conjunto de los datos, con la descripción estadística de las variables cuantitativas a través de la media y la desviación estándar y en el caso de del análisis de variables cualitativas, se utilizaron las frecuencias y porcentajes, para cada uno de los dominios del cuestionario.

Fiabilidad: la fiabilidad es el grado en que un instrumento mide con precisión, sin error. Dentro de ésta, se valoró la consistencia, que es el nivel en el que los diferentes ítems se relacionan entre sí. Ésta se midió a partir del Alpha de Cronbach, cuyo valor por encima de 0,7 indicó una buena consistencia interna [22].

Validez: la validez convergente se realizó mediante la correlación de rango de Spearman para valorar que existe una correlación significativa entre las puntuaciones obtenidas en cada una de los 5 dominios y los 4 ítems de satisfacción general. Valores entre 0,4 y 0,7 nos indicaron una correlación moderada de los ítems y una correlación fuerte cuando se alcanzaron valores superiores a 0,7.

Análisis de las diferencias encontradas en el grado de satisfacción entre padres de niños ingresados UCIN y CI

Para determinar las diferencias en el grado de satisfacción entre ambas estancias, se utilizó el test T de Student para muestras independientes. Previamente se determinó si las varianzas de ambos grupos (UCIN y CI) eran o no iguales a partir del test de Levene.

6. Resultados

En primer lugar, se llevó a cabo el análisis de los resultados del estudio piloto con 8 padres y el análisis de los resultados del cuestionario en la muestra estudiada. Por último, se realizó la eva-

luación de las propiedades psicométricas del cuestionario EMPATHIC y se analizaron diferencias en el grado de satisfacción de los padres ingresados en UCIN y CI.

6.1. Estudio piloto

Las características de los padres y madres que respondieron a los cuestionarios del estudio piloto son descritas en la Tabla 1.

Para evaluar la factibilidad del cuestionario EMPATHIC-N se tuvo en cuenta: la duración media de respuesta, la sencillez y claridad de las preguntas y el cálculo del porcentaje de preguntas no contestadas.

En primer lugar, el tiempo medio de cumplimentación fue de 12 minutos con un rango inferior de 7 minutos y un rango superior de 25 minutos.

TABLA 1. Características de los padres y madres del estudio piloto.

Quien completa el cuestionario	n (%)
Madre	5 (62.5%)
Padre	3 (37,5%)
Origen cultural de la familia	n (%)
Europeo	8 (100%)
Estancia en neonatología en días	n (%)
Mediana (IQR)	8 (4-18)
Lugar de estancia en el servicio *	n (%)
Cuidados Intensivos	6 (75%)
Cuidados Intermedios	2 (25%)
Habitación individual	n (%)
Sí	4 (50%)
No	4 (50%)
Ventilación mecánica	n (%)
Sí	1 (12.5%)
No	7 (87,5%)

*Lugar de estancia en el servicio: hace referencia a la ubicación del niño en el momento en que es respondido el cuestionario EMPATHIC-N.

Respecto al proceso de la valoración de la comprensión del cuestionario durante la prueba piloto no se detectó ninguna limitación para contestar los ítems del EMPATHIC-N.

Por último, no hubo preguntas no contestadas en ninguno de los cuestionarios administrados correspondientes al estudio piloto.

De los 8 padres encuestados, 5 consideraron que no se trataba de un cuestionario extenso, 2 que su extensión era aceptable y sólo uno de ellos consideró que la extensión del cuestionario EMPATHIC-N era demasiada.

2 de los 8 padres encuestados respondieron que se trataba de un contenido de interés aceptable mientras que 6 sí consideraron que el contenido era interesante.

6 de los 8 padres encuestados no encontra-

ron en el cuestionario preguntas sin interés.

Las 2 únicas preguntas señaladas que no resultaron de interés pertenecían al módulo de actitud profesional y eran “médicos y enfermeras nos mostraban simpatía” y “nuestro origen cultural se tuvo en cuenta”

Ninguno de los encuestados en el estudio piloto encontró dudas en las preguntas propuestas.

Los 8 padres encuestados consideraron que el cuestionario EMPATHIC- N estaba escrito en un lenguaje coloquial.

Los resultados del estudio piloto son descritos en la Tabla 2 y el resumen de cada uno de los dominios en la Tabla 3, mostrando los ítems con mayor y menor puntuación, así como aquellos con las tasas más altas de respuesta de no aplicable.

TABLA 2. Porcentaje de la puntuación otorgada, media y desviación estándar por cada ítem.

8	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Información									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.50	0.76
Ítem 2	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 3	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 4	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 6	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 7	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.50	0.76
Ítem 8	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 9	0%	0%	0	25%	0%	75%	0%	5.50	0.93
Ítem 10	0%	0%	0%	0%	12.5%	25,00%	62.5%	5.66	0.57
Ítem 11	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 12	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Cuidado y tratamiento									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 2	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 3	0%	0%	12.5%	12.5%	12.5%	62.5%	0%	5.25	1.16
Ítem 4	0%	12.5%	0%	0%	0%	87.5%	0%	5.50	1.41
Ítem 5	0%	0%	0%	12.5%	0%	87.5%	0%	5.75	0.71
Ítem 6	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.50	0.76
Ítem 7	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 9	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74

8	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Ítem 10	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 11	0%	25%	0%	0%	12.5%	62.5%	0%	4.88	1.81
Ítem 12	0%	0%	0%	25%	25%	50%	0%	5.25	0.89
Ítem 13	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 14	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 15	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 16	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 17	0%	0%	12.5%	0%	12.5%	25%	50%	5.00	1.41
Participación parental									
Ítem 1	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 2	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 3	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 4		0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 6	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 7	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%		
Organización									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.5	0.76
Ítem 2	0%	0%	12.5%	0%	37.5%	50%	0%	5.25	1.04
Ítem 3	0%	0%	12.5%	0%	25%	62.5%	0%	5.38	1.06
Ítem 4	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 6	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 7	0%	12.5%	12.5%	0%	12.5%	62.5%	0%	5.00	1.6
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Actitud Profesional									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	37.5%	50%	0%	5.38	0.74
Ítem 2	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 3	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.5	0.76
Ítem 4	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 6	0%	0%	0%	0%	50%	50%	0%	5.5	0.53
Ítem 7	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.5	0.76
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 9	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.35	0.92
Ítem 10	12.5%	0%	0%	0%	0%	87.5%	0%	5.38	1.77
Ítem 11	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 12	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46

DE: desviación estándar. Se señalan en negrita los ítems que obtienen respuestas de No aplicable >50%, en verde las medias más elevadas de cada dominio y en rojo las más bajas.

TABLA 3. Resumen ítems mayor y menor puntuación y respuestas no aplicables.

Dominio	Ítem mayor puntuación	Ítem menor puntuación	Ítem con mayor tasa de respuesta no aplicable
1. Información	12 La información de los médicos y enfermeras era sincera.	3 La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía. 6 Se nos informó de forma clara los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a. 8 Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada.	10 El folleto de información que recibimos era claro y comprensible.
2. Cuidado y tratamiento	7 Cuando el estado de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata. 8 Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a.	11 Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a.	17 El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente.
3. Participación parental	2 Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a. 5 Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé. 6 Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé. 7 Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido.	4 Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas.	8 Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé.
4. Organización	8. EL ambiente en la UCIN era bueno y amable.	7. El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible.	
5. Actitud profesional	4. El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a. 5. El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a.	9. A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro hijo/a y a nosotros.	

TABLA 4. Características de los padres y de los niños ingresados que respondieron al cuestionario.

Quien completa el cuestionario	n (%)	Estancia en neonatología en días	n (%)
Madre	35 (53.8)	Mediana (IQR)	18 (4-93)
Padre	25 (38.5)	Lugar de estancia en el servicio*	n (%)
Ambos	5 (7.7)	Cuidados Intensivos	22 (33.9)
Otros	0 (0)	Cuidados Intermedios	43 (66.1)
Origen cultural de la familia	n (%)	Habitación individual	n (%)
Europeo	54 (83.1)	Sí	17 (26.2)
Asiático	0	No	48 (73.8)
Árabe	0	Ventilación mecánica	n (%)
Latino-americano	9 (13.8)	Sí	9 (13.8)
Otros	2 (3.1)	No	56 (86.2)

*Lugar de estancia en el servicio: hace referencia a la ubicación del niño en el momento en que es respondido el cuestionario EMPATHIC-N.

6.2. Muestra estudiada y respuestas del cuestionario

Las características de las familias encuestadas y de los niños ingresados están recogidas en la Tabla 4.

Los resultados de las respuestas del cuestionario de nuestra muestra se describen en la Tabla 5 y el resumen de cada uno de los dominios en la Tabla 6, mostrando los ítems con mayor y menor puntuación, así como aquellos con las tasas más altas de respuesta de no aplicable.

TABLA 5. Porcentaje de la puntuación otorgada, media y desviación estándar por cada ítem.

	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Información									
Ítem 1	0%	3.1%	1.5%	9.2%	10.8%	75.4%	0%	5.54	0.95
Ítem 2	0%	0%	0%	12.3%	12.3%	75.4%	0%	5.63	0.70
Ítem 3	0%	3.1%	9.2%	9.2%	10.8%	67.7%	0%	5.31	1.16
Ítem 4	0%	0%	6.3%	4.8%	11.1%	77.8%	3.1%	5.60	0.85
Ítem 5	0%	0%	4.7%	9.4%	9.4%	76.6%	1.5%	5.58	0.85
Ítem 6	0%	0%	4.6%	10.8%	12.3%	72.3%	0%	5.52	0.87
Ítem 7	0%	0%	1.5%	10.8%	13.8%	73.8%	0%	5.60	0.75
Ítem 8	0%	3.2%	6.3%	14.3%	3.2%	73%	3.1%	5.37	1.14
Ítem 9	0%	3.1%	4.7%	6.3%	14.1%	71.9%	1.5%	5.47	1.02
Ítem 10	2.4%	0%	7.3%	4.9%	7.3%	78%	36.9%	5.49	1.14
Ítem 11	0%	0%	0%	12.3%	12.3%	75.4%	0%	5.63	0.70
Ítem 12	0%	0%	6.3%	3.2%	9.5%	81%	3.1%	5.65	0.83
Cuidado y Tratamiento									
Ítem 1	0%	3.1%	6.2%	6.2%	10.8%	73.8%	0%	5.46	1.06
Ítem 2	0%	0%	3.1%	9.2%	15.4%	72.3%	0%	5.57	0.79
Ítem 3	0%	0%	3.1%	13.8%	12.3%	70.8%	0%	5.51	0.85
Ítem 4	0%	1.6%	3.2%	3.2%	6.5%	85.5%	4.6%	5.71	0.82
Ítem 5	0%	0%	4.6%	7.7%	4.6%	83.1%	0%	5.66	0.82
Ítem 6	0%	0%	4.6%	9.2%	9.2%	76.9%	0%	5.58	0.85
Ítem 7	0%	3.3%	3.3%	1.6%	1.6%	90.2%	6.2%	5.72	0.92
Ítem 8	0%	0%	6.3%	3.1%	7.8%	82.8%	1.5%	5.67	0.82
Ítem 9	0%	0%	1.6%	6.3%	14.3%	77.8%	3.1%	5.68	0.67
Ítem 10	0%	0%	3.1%	4.7%	10.9%	81.3%	1.5%	5.70	0.71
Ítem 11	1.5%	6.2%	3.1%	10.8%	10.8%	67.7%	0%	5.26	1.29
Ítem 12	1.6%	3.1%	6.3%	10.9%	12.5%	65.6%	1.5%	5.27	1.22
Ítem 13	0%	0%	4.6%	6.2%	23.1%	66.2%	0%	5.51	0.81
Ítem 14	0%	4.6%	1.5%	10.8%	21.5%	61.5%	0%	5.34	1.05

	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Ítem 15	0%	1.6%	11.1%	4.8%	11.1%	71.4%	3.1%	5.40	1.10
Ítem 16	0%	0%	1.5%	4.6%	15.4%	78.5%	0%	5.71	0.63
Ítem 17	0%	6.7%	4.4%	8.9%	8.9%	71.1%	30.8%	5.33	1.22
Participación parental									
Ítem 1	0%	0%	0%	9.4%	10.9%	79.7%	1.5%	5.70	0.63
Ítem 2	0%	0%	0%	3.1%	9.2%	87.7%	0%	5.85	0.44
Ítem 3	0%	0%	1.6%	12.7%	20.6%	65.1%	3.1%	5.49	0.78
Ítem 4	1.6%	0%	3.3%	0%	16.4%	78.7%	6.2%	5.66	0.87
Ítem 5	0%	0%	0%	3.1%	12.5%	84.4%	1.5%	5.81	0.47
Ítem 6	0%	0%	0%	4.6%	9.2%	86.2%	0%	5.82	0.50
Ítem 7	0%	0%	1.6%	6.3%	12.5%	79.7%	1.5%	5.70	0.66
Ítem 8	5.6%	0%	0%	0%	0%	94.4%	72.3%	5.70	0.66
Organización									
Ítem 1	1.6%	0%	1.6%	7.8%	14.1%	75%	1.5%	5.58	0.91
Ítem 2	0%	1.5%	3.1%	10.8%	13.8%	70.8%	0%	5.49	0.92
Ítem 3	0%	1.5%	6.2%	6.2%	20%	66.2%	0%	5.43	0.97
Ítem 4	0%	0%	0%	8.6%	17.2%	74.1%	10.8%	5.66	0.64
Ítem 5	4.6%	7.7%	4.6%	7.7%	13.8%	61.5%	0%	5.03	1.53
Ítem 6	0%	0%	0%	7.8%	7.8%	84.4%	1.5%	5.77	0.58
Ítem 7	3.1%	10.8%	9.2%	9.2%	16.9%	50.8%	0%	4.78	1.56
Ítem 8	0%	0%	4.8%	6.3%	11.1%	77.8%	3.1%	5.62	0.81
Actitud Profesional									
Ítem 1	0%	3.1%	7.7%	12.3%	10.8%	66.2%	0%	5.29	1.14
Ítem 2	0%	0%	1.5%	9.2%	23.1%	66.2%	0%	5.54	0.73
Ítem 3	0%	3.1%	0%	6.2%	12.3%	78.5%	0%	5.63	0.86
Ítem 4	0%	1.6%	4.7%	4.7%	15.6%	73.4%	1.5%	5.55	0.91
Ítem 5	0%	0%	1.5%	3.1%	10.8%	84.6%	0%	5.78	0.57
Ítem 6	3.1%	4.7%	6.3%	10.9%	15.6%	59.4%	1.5%	5.09	1.38
Ítem 7	1.6%	0%	3.2%	11.1%	12.7%	71.4%	3.1%	5.48	1.00
Ítem 8	0%	0%	3.1%	4.6%	16.9%	75.4%	0%	5.65	0.72
Ítem 9	0%	0%	1.5%	10.8%	12.3%	75.4%	0%	5.62	0.74
Ítem 10	14.8%	0%	0%	1.6%	3.3%	80.3%	6.2%	5.20	1.79
Ítem 11	0%	0%	0%	6.2%	10.8%	83.1%	0%	5.77	0.55
Ítem 12	0%	4.7%	1.6%	1.6%	14.1%	78.1%	1.5%	5.59	0.97

DE: desviación estándar. Se señalan en negrita los ítems que obtienen respuestas de No aplicable >50%, en verde las medias más elevadas de cada dominio y en rojo las más bajas.

TABLA 6. Resumen ítems mayor y menor puntuación y respuestas no aplicables.

Dominio	Ítem mayor puntuación	Ítem menor puntuación	Ítem con mayor tasa de respuesta no aplicable
1. Información	12 La información de los médicos y enfermeras era sincera.	3 La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía.	10 El folleto de información que recibimos era claro y comprensible.
2. Cuidado y tratamiento	7 Cuando el estado de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata.	11 Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a.	17 El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente.
3. Participación parental	2 Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a.	3 El equipo nos daba confianza	8 Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé.
4. Organización	6 La UCIN estaba limpia	7 El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible.	4 Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad.
5. Actitud profesional	5 El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a.	6 En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras eran sólo sobre nuestro hijo/a.	10 Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta.

6.3. Comparativa de resultados del estudio piloto y la muestra total

Analizando los ítems con mayor y mejor puntuación entre el estudio piloto y la muestra total, se obtuvieron bastantes semejanzas entre ellos.

Los **ítems mejor valorados** en ambos estudios fueron: el referente a la información sincera ("La información de los médicos y enfermeras era sincera."), el de actuación inmediata ("Cuando el estado de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata"), el de permanencia cerca del hijo ("Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a") y el respeto por parte del equipo ("El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a").

Coincidieron también en los **ítems peor valorados**: coincidencia de información entre médicos y enfermeras ("La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía"), desconocimiento del profesional que estaba a cargo de su hijo ("Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a") y sobre el ruido en la unidad ("El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible"). Tanto en el estudio piloto como en la muestra general, las mayores tasas de respuesta de no apli-

cable hicieron referencia a los mismos ítems: el folleto de información ("El folleto de información que recibimos era claro y comprensible"), el paso de la UCIN a CI ("El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente") y el que se refería a la información previa al alta ("Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé").

6.4. Fiabilidad

Para el análisis estadístico de la fiabilidad del EMPATHIC-N se utilizaron todos los ítems excepto el 8 perteneciente al dominio de participación parental ("Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé") por presentar un 72,3% de respuesta "no aplicable" (Tabla 5) considerándose como dato perdido. En el estudio piloto la tasa de respuesta no aplicable ascendió al 100% de las respuestas.

El coeficiente α de Cronbach por dimensiones se muestra en la Tabla 7. Según la metodología utilizada por Latour para validar la versión original [11] se determinó la consistencia interna de cada dimensión como si se tratase de cuestionarios únicos.

Respecto al primer dominio correspondiente a la **información** proporcionada, el α de Cronbach fue de 0,95 y los valores del α de Cronbach al eliminar cada ítem se mantuvieron muy próximos al total por lo que se mantienen los 12 ítems de la dimensión información. Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,55 a 0,91 siendo el ítem 8 ("Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada") el de menor puntuación y el ítem 5 ("Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a") el de mayor correlación.

El α de Cronbach total del dominio 2 relativa al **cuidado y tratamiento** fue de 0,95 y los valores del α de Cronbach al eliminar cada ítem respetaron el mismo valor que el α de Cronbach por lo que se mantuvieron los 17 ítems de la dimensión cuidado y tratamiento. Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,53 a 0,89 siendo el ítem 17 ("El paso del personal de la UCIN Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente") el de menor puntuación y el ítem 6 ("Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a") el de mayor correlación.

En relación al dominio 3, de **participación parental**, el coeficiente α de Cronbach total fue de 0,82. Para el análisis estadístico se retiró el ítem número 4 ("Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas") debido a la diferencia existente respecto al rango en la puntuación (de 0,82 ascendería a 0,85) de este ítem con el resto, ocasionando que se viese aumentada la consistencia interna del cuestionario al incluirlo. Es importante señalar que, al tratarse de un estudio preliminar con una muestra reducida, es necesario completar el tamaño muestral en estudios posteriores, para proceder a la eliminación definitiva de dicho ítem.

Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,33 a 0,76 siendo el ítem 4 ("Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas") el de menor puntuación y el ítem 3 ("El equipo nos daba confianza") el de mayor correlación.

El α de Cronbach total del dominio 4 referente a la **organización** fue de 0,82. Se comprobó

que, al eliminar ítem 4 y 5 el α de Cronbach aumentaba a 0,83. Se procedió a eliminar el ítem número 4 ("Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad") puesto que, aunque el valor del α de Cronbach al eliminar el ítem era mismo que al eliminar el ítem número 5 (aumentaba el α de Cronbach total del dominio a 0,83), la correlación ítem-total del ítem número 4 era muy baja, de tan sólo 0,29).

Igualmente, es importante señalar, como en el dominio anterior que, al tratarse de un estudio preliminar con una muestra reducida, al completarse el tamaño muestral en estudios posteriores, esta eliminación podría no tener que realizarse.

Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,29 a 0,72 siendo el ítem 4 ("Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad") el de menor puntuación y los ítems 7 ("El ruido de la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible") y 8 ("El ambiente en la UCIN era bueno y amable") los de mayor correlación.

Por último, respecto al dominio número 5, sobre la **actitud profesional**, el α de Cronbach total fue de 0,87. Al realizar el análisis del α al eliminar cada ítem, se comprobó que eliminar el ítem número 10 ("nuestro origen cultural se tuvo en cuenta") aumentaba el valor a 0,92 con una correlación ítem-total muy baja, de 0,15, por lo que se procedió a su eliminación. Esta eliminación de ítem, como en los dos dominios anteriores, podría no ser necesaria al completarse el tamaño muestral del estudio en investigaciones posteriores.

Los coeficientes de correlación ítem-total fueron de 0,15-0,79 siendo el ítem 10 ("Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta") el de menor puntuación y los ítems 7 ("El ambiente entre el personal era agradable") y 11 ("La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras") los que obtuvieron una mayor correlación.

Considerando las 5 dimensiones, el valor inferior fue de 0,82 (dimensiones relativas a la participación parental y organización) y el superior de 0,95 (dimensiones de información y cuidado y tratamiento) lo que indica una alta consistencia interna del cuestionario EMPATHIC-N en conjunto.

TABLA 7. Consistencia interna de la versión española EMPATHIC-N.

	α total por dimensión	α al eliminar ítem	Correlación ítem-total
Información	0.95		
Nos informaban a diario sobre el cuidado y tratamiento que nuestro hijo/a recibía		0.94	0.73
Nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara		0.94	0.84
La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía		0.94	0.82
Siempre nos informaban de inmediato cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba		0.94	0.82
Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a		0.94	0.91
Se nos informó de forma clara de los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a		0.94	0.83
Los médicos y enfermeras nos daban una información comprensible sobre los análisis y pruebas realizadas		0.94	0.81
Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada		0.95	0.55
El médico nos informaba sobre el pronóstico de nuestro hijo/a		0.94	0.81
El folleto de información que recibimos era claro y completo		0.95	0.67
La información de los médicos y enfermeras era comprensible		0.94	0.82
La información de los médicos y enfermeras era sincera		0.94	0.71
Cuidado y tratamiento	0.95		
Los médicos y enfermeras trabajaban en equipo		0.95	0.80
El equipo estaba alerta con respecto a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo/a		0.95	0.84
Médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían		0.95	0.75
La medicación se aplicaba a tiempo y en las dosis correctas		0.95	0.54
Durante el ingreso, el historial médico de nuestro bebé era conocido por médicos y enfermeras		0.95	0.82
Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a		0.94	0.89
Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata		0.95	0.66
Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a		0.95	0.78
El objetivo común del equipo era proporcionar a nuestro hijo/a y a nosotros el mejor cuidado y tratamiento		0.95	0.79
Los médicos y enfermeras tenían en cuenta la comodidad de nuestro hijo/a		0.95	0.69
Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a		0.95	0.58
Recibíamos apoyo emocional de médicos y enfermeras		0.95	0.70
Médicos y enfermeras respondían bien a nuestras necesidades		0.95	0.77
El equipo estaba atento a nosotros y nuestras necesidades		0.94	0.83
Siempre había un enfermero apoyando durante situaciones difíciles		0.95	0.81
Las enfermeras siempre cuidaban bien a nuestro hijo/a mientras estaba en la incubadora		0.95	0.70

	α total por dimensión	α al eliminar ítem	Correlación ítem-total
El paso del personal de la UCIN Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente		0.95	0.53
Participación parental	0.82		
Estábamos involucrados de forma activa en la toma de decisiones, así como en el cuidado y tratamiento de nuestro hijo/a		0.79	0.55
Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a		0.81	0.49
El equipo nos daba confianza		0.75	0.76
Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas		0.85	0.33
Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé		0.79	0.64
Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé		0.78	0.67
Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido		0.77	0.67
Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé		—	—
Organización	0.82		
La UCIN nos hacía sentirnos seguros		0.81	0.49
La cuna o incubadora de nuestro hijo/a estaba limpia		0.79	0.68
El equipo trabajaba de forma eficiente		0.79	0.68
Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad		0.83	0.29
Había suficiente espacio alrededor de la incubadora o cuna de nuestro hijo/a		0.83	0.50
La UCIN estaba limpia		0.81	0.54
El ruido de la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible		0.78	0.72
El ambiente en la UCIN era bueno y amable		0.79	0.72
Actitud profesional	0.87		
Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función		0.85	0.68
Médicos y enfermeros nos mostraban simpatía		0.86	0.69
El equipo trabajaba de forma higiénica		0.86	0.65
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a		0.86	0.67
El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a		0.87	0.55
En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras era solo sobre nuestro hijo/a		0.87	0.55
El ambiente entre el personal era agradable		0.85	0.79
Nos sentimos bien acogidos por el equipo		0.86	0.70
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro hijo/a y a nosotros		0.86	0.71
Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta		0.92	0.15
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras		0.86	0.79
Los doctores y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos		0.85	0.77

6.5. Validez

Debido al tamaño muestral reducido del estudio resultó inviable analizar la **validez de constructo** del cuestionario EMPATHIC-N.

La **validez convergente** del cuestionario se analizó mediante la correlación de rango de Spearman entre los 5 dominios y las 4 respuestas de satisfacción general, diferenciando los resultados de correlaciones eliminando el ítem número 8 de participación parental (por una tasa alta de respuestas de no aplicable) que se muestran en la Tabla 8, y las correlaciones obtenidas al eliminar los 3 ítems problemáticos que se obtuvieron al analizar la consistencia interna del cuestionario: Ítem 4 de Participación parental (“Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas”), Ítem 4 de Organización (“Se podía contactar fá-

cilmente por teléfono con la unidad”) e ítem 10 del dominio actitud profesional (“Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta”) que se muestran en la Tabla 9.

En ambos casos, el dominio con una correlación más baja con la satisfacción general fue el referente a la participación parental (0,371 y 0,402). A pesar de ello, los resultados demuestran una correlación moderada positiva.

Respecto a la satisfacción general de los padres, merece destacar que la media de las respuestas de “Recomendaría esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares» y “Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a esta UCIN” fueron 5,77 (±0,63) y 5,75 (±0,63), respectivamente.

La satisfacción sobre la actuación en general sobre los médicos y las enfermeras, fue de 9,17 (±1,64) y 9,3 (±1,14), respectivamente.

TABLA 8. Validez convergente de los diferentes dominios con la satisfacción general eliminado el ítem 8 de participación parental (“Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé”).

	Sugerir UCIN a otros	Volver UCIN si fuese necesario	Satisfacción Médicos	Satisfacción Enfermeras
Información	0.491**	0.413**	0.518**	0.658**
Cuidado y tratamiento	0.444**	0.433**	0.559**	0.762**
Participación parental	0.371**	0.417**	0.621**	0.646**
Organización	0.463**	0.444**	0.566**	0.673**
Actitud profesional	0.522**	0.487**	0.521**	0.703**

**p<0.01

TABLA 9. Validez convergente de los diferentes dominios con la satisfacción general eliminando los ítems problemáticos extraídos del análisis de la consistencia interna.

	Sugerir UCIN a otros	Regresarías si fuese necesario	Satisfacción Médicos	Satisfacción Enfermeras
Información	0.491**	0.413**	0.518**	0.658**
Cuidado y tratamiento	0.444**	0.433**	0.559**	0.762**
Participación parental	0.402**	0.438**	0.634**	0.702**
Organización	0.480**	0.486**	0.537**	0.701**
Actitud profesional	0.516**	0.478**	0.523**	0.718**

**p<0.01

TABLA 10. Test Levene para asumir o no varianzas iguales entre grupos UCIN y CI.

		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)
Recomendaríamos esta UCIN/ Cuidados Intermedios a cualquier persona en circunstancias similares.	Se asumen varianzas iguales	35,935	,000	2,502	63	,015
	No se asumen varianzas iguales			3,072	38,000	,004
Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a ésta UCIN / Cuidados Intermedios.	Se asumen varianzas iguales	41,023	,000	2,657	63	,010
	No se asumen varianzas iguales			3,262	38,000	,002
Actuación general enfermeras	Se asumen varianzas iguales	13,006	,001	2,284	63	,026
	No se asumen varianzas iguales			2,570	59,889	,013
Actuación general médicos	Se asumen varianzas iguales	22,217	,000	2,498	63	,015
	No se asumen varianzas iguales			3,011	43,100	,004

TABLA 11. Grado de satisfacción padres UCIN y CI.

	Grupo	N	Media	Desv. Desviación	Desv. Error promedio
Sugerir UCIN/CI a otros	UCIN	26	6,00	0,000	0,000
	CI	39	5,62	0,782	0,125
Volver UCIN/CI si fuese necesario	UCIN	26	6,00	0,000	0,000
	CI	39	5,59	0,785	0,126
Satisfacción médicos	UCIN	26	9,77	0,430	0,084
	CI	39	8,77	2,006	0,321
Satisfacción enfermeras	UCIN	26	9,69	0,679	0,133
	CI	39	9,05	1,317	0,211

6.6. Comparativa en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en UCIN y CI

En primer lugar, se verificó si las varianzas de ambos grupos eran o no iguales a partir del test de la F de Levene (Tabla 10), asumiendo que la hipótesis nula suponía la igualdad de varianzas mientras que la alternativa determinaba que las varianzas de ambos grupos eran distintas.

Al obtener como resultado que todas las variables toman valores distintos, no se asumieron varianzas iguales.

Al analizar si existían o no diferencias en el grado de satisfacción de padres de ambas estancias con el test de la T de Student para muestras independientes, todos los p-valores fueron menores de 0,05 por lo que se rechazó la hipótesis de igualdad de medias.

Por ello, se concluyó que existen diferencias estadísticamente significativas en las medias de las variables en los grupos UCIN y CI.

En la Tabla 11 se muestran los estadísticos descriptivos correspondientes al grado de satisfacción de los padres diferenciándolo si se encontraban en UCIN o en CI. Se comprobó que

hay diferencias significativas entre ambos grupos: los valores en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en la UCIN fueron, en todos los casos, superiores, a los de los padres en CI.

7. Discusión

El presente estudio finalizó la adaptación transcultural y evaluó las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario EMPATHIC- N. Conforme nuestros resultados, la versión española del cuestionario EMPHATIC- N es válida y fiable para evaluar el grado de satisfacción de los padres con hijos ingresados en unidades de cuidados intensivos neonatales. A pesar de que la versión original ha sido adaptada y validada a múltiples idiomas, hasta la fecha se carecía de una versión española del EMPHATIC- N. La relevancia de una versión española de este cuestionario queda patente debido a que el grado de satisfacción de los pacientes y sus familiares constituye un indicador de calidad del desempeño en las unidades de cuidados intensivos neonatales [23].

7.1. Adaptación transcultural y validez de contenido

La cumplimentación de la versión española del EMPHATIC- N por parte de los padres requirió de un tiempo medio de 12 minutos, siendo considerado un instrumento claro, comprensible y de fácil cumplimentación. Estos resultados son muy similares a los obtenidos por Orive et al. quienes observaron un tiempo medio de cumplimentación de 10 minutos para la versión española del EMPATHIC para población pediátrica [14]. Estas leves diferencias temporales para cumplimentar ambos cuestionarios podrían achacarse al modo en que fue aplicada la escala. Concretamente, a diferencia del cuestionario original en que se enviaba a los padres por correo 2-3 semanas tras el alta, en nuestro estudio el cuestionario fue entregado a los padres durante el ingreso del bebé, respetando las 24 horas de ingreso mínimas determi-

nadas como criterio de inclusión. En línea con nuestro modelo de aplicación, la versión española del EMPATHIC para población pediátrica y la versión brasileña del EMPHATIC- N administraron el cuestionario transcurridas 24 y 48 horas desde el ingreso, respectivamente. Consideramos que la cumplimentación en formato presencial también pudo influir en los resultados, ya que de este modo el profesional que entregaba el cuestionario podía resolver de inmediato las dudas o preguntas que les surgieran a los padres.

7.2. Versión española definitiva EMPATHIC- N

Las modificaciones propuestas tras la traducción y adaptación transcultural española del EMPATHIC- N realizado por la fisioterapeuta Cristina Ruíz et al [17] (Anexo 7) en el año 2020 respecto a la versión original [11] (Anexo 5) incluían: incorporación de los ítems que valoraban al personal del servicio de rehabilitación, la unificación de ítems que preguntaban por aspectos muy similares y la eliminación de los ítems que no alcanzaron el valor mínimo del Índice de Validez de Contenido de los Ítems, establecido por ser considerados no relevantes por los expertos. De esta manera, la versión española definitiva cuenta con 55 ítems, 47 de los cuales están enfocados a los cuidados intensivos neonatales y 17 ítems relacionados con el equipo de rehabilitación. Sin embargo, tal y como hicieron otras validaciones del cuestionario [15,16] tanto para valorar la comprensión de la traducción al español del cuestionario original EMPATHIC- N con el estudio piloto como para la determinación de las propiedades psicométricas del mismo se utilizaron los 67 ítems originales [11]. Una de las diferencias entre la versión española y la original de Latour et al [11] y otras versiones, como la brasileña [15] ha sido el tamaño muestral. La versión original se realizó con dos cohortes de 441 padres ingresados a lo largo de todo un año, mientras que este estudio, alcanzó en el periodo de reclutamiento comprendido entre febrero y abril de 2022, una muestra de 65 progenitores. Por ello, los resul-

tados de este estudio han de ser contemplados con cautela, a la espera de poder ser comprobados con una muestra superior, tal y como se indica en la versión original [11].

Respecto a las características de muestra, se han recogido las mismas variables de los padres entrevistados y de los niños ingresados que utilizó Latour en su versión original [11]. En la muestra estudiada, el origen cultural de la mayoría de los padres fue europeo, por lo que no hubo diversidad cultural que hubiese podido cambiar la percepción de los ítems. No obstante, en España también podría encontrarse una diversidad cultural similar a la encontrada en la validación del cuestionario original holandés, en el que las diferencias culturales eran importantes con un porcentaje elevado de población inmigrante [11].

7.3. Ítems mejor y peor valorados y tasas de no aplica en relación a otros estudios

De los 57 ítems, 38 recibieron una puntuación por encima de 5,5 sobre 6. El ítem con mejor valoración media fue el “Nos animaban a permanecer cerca de nuestro hijo” con una puntuación de 5,85. La unidad estudiada cuenta con una política de puertas abiertas 24 horas para los padres de manera que éstos pueden participar de forma activa en el cuidado de sus hijos en cualquier momento. Varios trabajos han demostrado que el contacto continuo de los padres con su hijo durante el ingreso mejora la calidad del vínculo con el niño y favorece la interacción [24,25].

Otro de los ítems mejor valorados en la muestra española fue el de “Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata” con una valoración media de 5,72. En la validación brasileña también se encontró este ítem como uno de los mejor valorados por los padres [15]. De los 57 ítems del cuestionario EMPATHIC-N referentes a los cuidados intensivos neonatales, sólo uno recibió una puntuación por debajo de 5 y fue: “El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible” con una media de 4,78. En el estudio original de Latour, el número de ítems

con puntuación media inferior a 5 puntos ascendió a 7 ítems [11]. Este ítem con peor valoración también se obtuvo en la validación española pediátrica realizada por Orive [14].

Exposición continua a altos niveles de ruido en el niño prematuro provocan alteraciones fisiológicas a corto plazo (aumento de la tensión arterial, pausas de apnea y alteraciones en los patrones de sueño) y neuroconductuales y de desarrollo a largo plazo [26]. Orive et al, en su estudio, justificaba los niveles altos de ruidos con el volumen elevado de voz del personal y con la disposición de techos bajos de la unidad lo que hacía que se amplificara el sonido [14]. La unidad de neonatos del Hospital 12 de Octubre fue reformada recientemente y uno de los objetivos de su nuevo diseño fue garantizar, en la medida de lo posible, ambientes silenciosos en las estancias (techos con altura apropiada, habitaciones individuales...) Por ello, la causa de no mantener niveles de ruido bajos en la unidad puede atribuirse a la circulación del personal dentro de la unidad, coincidiendo sobre todo con los cambios de turno y en los momentos de ingreso. La instalación de sonómetros en la unidad que permitan medir registrar los niveles de ruido podría ser una buena medida para disminuirlo [3].

Al realizar el análisis estadístico se encontraron bastantes semejanzas con la adaptación y validación brasileña [15]. En ambas se obtuvieron tasas altas de respuesta no aplicable en los ítems “El folleto de información que recibimos era claro y completo” y “Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta” El referente al folleto, se explica en ambas validaciones por la escasa disposición de este material en la unidad. Aunque el estudio brasileño se planteó eliminar este ítem [15], tras la segunda ronda decidió mantenerlo, respetando el número total de ítems de la versión original ya que, aunque no sea una práctica extendida, se trata de un método que permite un primer contacto de los padres con la UCI, utilizado en muchos países, que proporciona información importante sobre su estancia en la unidad. Es necesario, por lo tanto, que la práctica de la entrega de folleto informativo de la unidad, se haga extensible a todas las unidades neonatales.

Fiabilidad: tal y como lo hizo Latour en su cuestionario original [11], se calculó la consistencia de cada dominio como si de un cuestionario único se tratara. Coincidiendo con la versión italiana de Dall'Oglio [16] y la española de cuidados intensivos pediátricos [14], el valor más alto de fiabilidad lo obtuvo el dominio de cuidados y tratamiento (junto al de información en la muestra española) de 0,95 y el menor correspondió en estas versiones al referente a la organización y participación parental. El dominio actitud profesional obtuvo un resultado de 0,87. En la muestra estudiada, se alcanzó una alta consistencia interna con valores semejantes a los de la versión holandesa: 0,82-0,95 [11].

Validez convergente: la validez convergente del cuestionario se comprobó analizando la correlación de las 4 preguntas de satisfacción general con los 5 dominios del cuestionario, obteniendo resultados muy próximos a los de la versión original [11]. La correlación más baja la obtuvo el dominio referente a la participación parental con un valor de 0,37 coincidiendo con el de la versión original [11]. La versión italiana presentó correlaciones más bajas entre los dominios [16]. A pesar de ello, los resultados demostraron una correlación moderada positiva.

7.4. Comparativa en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en UCIN y CI

El resto de validaciones del cuestionario EM-PATHIC-N, incluyendo la original [11,15,16], no confrontan el grado de satisfacción entre distintas unidades, por lo que no se ha podido hacer una comparativa con los resultados en la literatura.

En la muestra estudiada del servicio de neonatos del Hospital 12 de Octubre, resultó interesante analizar dicho contraste por varias razones. En primer lugar, por el modelo arquitectónico que dispone cada una de ellas: habitaciones individuales en los puestos de ingreso en UCIN y salas comunes en CI. Por otra parte, por la diferencia ratio enfermera/médico niño que podría influir en el tiempo de información a

los padres o en cuidados que éstos reciben. Hay estudios que determinan que el comportamiento de cada miembro del personal y la calidad de la relación padres-cuidador influyen en la experiencia de los padres [27]. Por último, por la relación entre el grado de satisfacción de padres y el nivel de estrés [28] en las dos unidades estudiadas. Los padres de los niños ingresados en UCIN mostraron valores más altos de satisfacción en la unidad respecto a los ingresados en CI tanto en si recomendarían la unidad en caso de reingreso como en las valoraciones de médicos y enfermeras. Los médicos de CI recibieron peor valoración que los de UCIN, con valoraciones medias de 8,77 y 9,77 sobre 10 respectivamente. La mayoría de los padres con ingresos en CI lo argumentaban por el escaso número de facultativos que atendían a sus hijos a diario, quizá porque "la situación de los niños no era tan grave como en UCIN".

La valoración de enfermeras en CI fue superior a la que recibieron los médicos, pero también por debajo de la valoración de las enfermeras de UCIN (9,05 y 9,69 respectivamente).

Según los datos recogidos de las preguntas abiertas del cuestionario, las posibles causas de las diferencias en el grado de satisfacción entre ambas estancias, estaban relacionadas, en su mayoría, con la disposición de habitaciones individuales en los puestos de UCIN. En dichas estancias se disminuían los niveles de ruido, existía una mayor intimidad de la familia con el bebé, el espacio era más confortable y los padres recibían una información más completa y una mejor comunicación con el personal.

Por el contrario, los padres de los niños ingresados en CI, señalaban que, en la estancia conjunta se disponía de poco espacio entre niños, no existía en general un clima silencioso y no había mucha confidencialidad e intimidad a la hora de recibir la información de médicos y enfermeras. Pese a que el modelo de habitación individual en UCIN no está muy extendido en nuestro país, existe literatura científica europea que pone en conocimiento los múltiples beneficios del uso de este tipo de habitaciones frente a las salas comunes. Dichos estudios hacen referencia a una mayor implicación y participación de la familia en los cuidados del bebé

prematureo y a una mejora en su neurodesarrollo a largo plazo [29] y, por consiguiente, un incremento en la satisfacción de sus progenitores. Tal y como señala la literatura [30,31], las habitaciones individuales del servicio de neonatos del Hospital 12 de Octubre, favorecen la implantación de los Cuidados Centrados en la Familia en cuanto a los cuidados del ambiente (disminución del ruido, mayor confortabilidad, incremento de la privacidad...) y a la participación de la familia como elemento fundamental para el desarrollo neurosensorial y emocional del bebé.

Por ello, cabría pensar que sería fundamental contar con habitaciones individuales en todas las unidades neonatales españolas tanto de UCIN como de CI. Sin embargo, esto supone un importante cambio arquitectónico y organizativo de las unidades con la consiguiente inversión económica. Además, aunque existe un gran número de estudios sobre algunos componentes de la CCF y su relación con las habitaciones individuales, se cuenta con pocos ensayos controlados y aleatorizados a gran escala para apoyar la mayoría de estas prácticas [32].

Todo apunta a que los nuevos diseños de unidades neonatales vayan encaminados a la creación de este tipo de habitaciones. Como ejemplo, la nueva unidad neonatal del Hospital 12 de Octubre contará íntegramente con habitaciones individuales para todos los ingresos en el año 2024. Mientras tanto, llevar a cabo sesiones de formación del personal, haciendo hincapié en la importancia de reducir los niveles de ruido en estancias compartidas, el respeto del número de bebés por salas o contar con espacios donde se pueda informar a los padres sin interrupciones, podrían ser alternativas a corto plazo que mejorasen la satisfacción de los padres en las estancias conjuntas de la unidad [33].

7.5. Líneas futuras de investigación

Al tratarse de un estudio preliminar, sería interesante completar el tamaño muestral marcado por Latour en su versión original [11] para completar la validación española de las propiedades psicométricas del EMPATHIC-N en español.

Otra línea de estudio futura podría consistir en analizar otras variables que pueden estar relacionadas con la satisfacción de los padres en las unidades: relacionadas con los progenitores (edades jóvenes o añosos, núcleo familiar, enfermedades, nivel académico) del niño (larga hospitalización, discapacidad...) o factores de riesgo socioambiental (problemas económicos, exclusión social...). De esta manera, se podrían conocer aquellas variables que nos permitieran pronosticar la satisfacción de los padres en las unidades neonatales. Si bien estas variables fueron recogidas para este estudio, quedan pendientes de ser analizadas en futuros proyectos.

7.6. Implicaciones clínicas

La validación española del EMPATHIC-N, al igual que las versiones en inglés [11] y portugués de Brasil [15], se realizó en padres de niños ingresados en unidades neonatales lo que predispone a su utilización principalmente en este nivel asistencial. A tenor de los resultados obtenidos, cabe destacar que el uso de cuestionarios en las unidades neonatales que midan la satisfacción de los padres de los niños ingresados, contribuye a identificar intervenciones que conduzcan a una mejora en la calidad asistencial y a una mayor humanización en los cuidados.

La validación del cuestionario EMPATHIC-N y su posterior difusión y utilización en las unidades neonatales españolas facilitará el desarrollo de la investigación conjunta en las poblaciones de habla inglesa, holandesa, brasileña y española.

8. Conclusiones

La versión española del cuestionario EMPATHIC-N parece un instrumento válido y fiable para conocer la experiencia de los padres con respecto a la percepción de los cuidados en las UCIN y Unidades de CI neonatales, pero son necesarios estudios con muestras mayores para obtener conclusiones definitivas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pallas Alonso CR, Arriaga Redondo M. Nuevos aspectos en torno a la prematuridad. *Evid Pediatr*. 2008 [citado 15 mayo 2022];4(26) Disponible en: <https://evidenciasenpediatria.es/articulo/5391/nuevos-aspectos-en-torno-a-la-prematuridad>.
2. Instituto Nacional de Estadística. Estadística de nacimientos. Movimiento natural de la población. Resultados. INE; 2020. [citado 20 junio 2022]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177007&menu=resultados&idp=1254735573002#!tabs-1254736195442
3. López Maestro M, Melgar Bonis A, De La Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr*. 2014 [citado 15 mayo 2022];81(4):232-40. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-cuidados-centrados-el-desarrollositucion-articulo-S1695403313004475>.
4. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev* 2018; 117:32-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29275070/>
5. Ortenstrand A, Westrup B, Brostrom EB, Sarman I, Akerstrom S, Brune T, et al. The Stockholm neonatal family centered care study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics* 2010; 125: e278-85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20100748/>
6. Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics* 2014; 134:754-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25246623/>
7. Domanico R, Davis DK, Coleman F, Davis BO. Documenting the NICU design dilemma: comparative patient progress in open-ward and single family room units. *J Perinatol* 2011; 31:281-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3070087/>
8. Tandberg BS, Frøslie KF, Markestad T, Flacking R, Grundt H, Moen A. Single-family room design in the neonatal intensive care unit did not improve growth. *Acta Paediatr* 2019; 108:1028-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30729563/>
9. EFCNI (2018). Estándares Europeos de Referencia para el Cuidado de la Salud del Recién Nacido. Newborn-health-standards.org. Recuperado de <https://newborn-health-standards.org/> (Consultado y disponible a fecha de 10/05/2022).
10. Dall'Oglio I, Mascolo R, Gawronski O, Tiozzo E, Portanova A, Ragni A, et al. A systematic review of instruments for assessing parent satisfaction with family-centred care in neonatal intensive care units. *Acta Paediatr*. 2018 [citado 15 mayo 2022];107(3):391-402. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29239021/>
11. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, Van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012 [citado 15 mayo 2022];13(5):554-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22460771/>
12. Latour JM, Van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent satisfaction in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008 [citado 15 mayo 2022];55(3):779-90. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18501765/>
13. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA. The shortened empowerment of parents in the intensive care. 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *J Clin Epidemiol*. 2013 [citado 15 mayo 2022];66(9):1045-50. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23790723/>
14. Pilar Orive FJ, Basabe Lozano J, López Zuñiga A, López Fernández YM, Escudero Argaluz J, Latour JM. Spanish translation and validation of the EMPATHIC-30 questionnaire to measure parental satisfaction in intensive care units. *An Pediatr*. 2018 [citado 15 mayo 2022];89(1):50-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2341287918300905>

15. Gomez D, Vidal S, Lima L. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. *J Pediatr.* 2017[citado 15 mayo 2022]; 93(2):156-64. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021755716301073>
16. Dall'Oglio I, Fiori M, Tiozzo E, Mascolo R, Portanova A, Gawronski O, et al. Neonatal intensive care parent satisfaction: a multicenter study translating and validating the Italian EMPATHIC-N questionnaire. *Ital J Pediatr.* 2018[citado 15 mayo 2022];44(1):5. Disponible en: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-017-0439-8>
17. Ruiz González, C. "Adaptación y validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)." (2020). Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/64355/>
18. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005[citado 15 mayo 2022];8(2):94-104. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301510602525>
19. Wielenga JM, Tume LN, Latour JM, Van Den Hoogen A. European neonatal intensive care nursing research priorities: An e-delfhi study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal.* 2015 [citado 15 mayo 2022]; 100(1):66-71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25260359/>
20. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *salud publica mex.* 2013 [citado 15 mayo 2022];55(1):57-66. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000100009
21. Hospital 12 de octubre | Hospital Universitario 12 de Octubre;2022 [citado 15 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/>
22. Gliem JA, Gliem RR. Calculating, Interpreting, and Reporting Cronbach's Alpha Reliability Coefficient for Likert- Type Scales. Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education, The Ohio State University, Columbus, OH. 2003. Disponible en: <https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/344/gliem+&gliem.pdf?sequence=1>.
23. Pronovost, PJ, Berenholtz, SM. Developing and pilot testing quality indicators in the intensive care unit. *J Crit Care.* 2003 [citado 15 mayo 2022];18(3): 145-155. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14595567/>
24. Feldman R, Eidelman AI, Sirota L, Weller A. Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: Parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics.*2002 [citado 15 mayo 2022];110 (1): 16-26. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12093942/>
25. Método Madre Canguro. Guía práctica. Departamento de Salud Reproductiva e Investigaciones Conexas Organización Mundial de la Salud, Ginebra;2003 [citado 20 junio 2022] Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4221
26. Aurélio, FS. Ruído em uma Unidade de Terapia Intensiva neonatal: mensuração e percepção de profissionais e pais. *Rev Paulista de Pediatria.*2010 [citado 15 mayo 2022];28(2):162-169. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/wyv8bZCMdLcBgmtnHCBFBDt/abstract/?lang=pt#>
27. Worchel, F. F., Prevatt, B. C., Miner, J., Allen, M., Wagner, L., & Nation, P. Pediatrician's communication style: Relationship to parent's perceptions and behaviors. *Ped Pscol.* 1995 [citado 15 mayo 2022]; 20(5):633-644. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.633>
28. Sánchez-Veracruz MJ, Leal-Costa C, Pastor-Rodríguez JD, Díaz-Agea JL. Relación entre el grado de satisfacción y el nivel de estrés identificado en padres y madres con hijos ingresados en una unidad de cuidado intensivo neonatal. *Enferm. glob.*2017 [citado 20 mayo 2022]; 16(47): 270-291. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000300270&lng=es.
29. Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics.* 2014 [citado 15 mayo 2022]; 34(4):754-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25246623/>

30. Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinatal Neonatal Nurs.* 2006 [citado 25 mayo 2022]; 20(1):98-102. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16508475/>
31. Erdevi O, Arsan S, Canpolat FE, et al. Does individual room implemented family-centered care contribute to mother-infant interaction in preterm deliveries necessitating neonatal intensive care unit hospitalization? *Am J Perinatol.* 2009 [citado 25 junio 2022]; 26(2):159-64. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19021100/>
32. Erdevi, O, Kanmaz, G, Dilmen, U. Efectos de la Implementación de Habitaciones Individuales en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales como Parte de un Programa Sanitario Centrado en la Familia. *SIIC.* 2012 [citado 15 mayo 2022]; 19(2): 148-51. Disponible en: <https://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/124728>
33. Gallegos Martínez J, Reyes Hernández J, Fernández Hernández VA, González González LO. Índice de ruido en la unidad neonatal. Su impacto en recién nacidos. *Acta Pediatr Mex.* 2011 [citado 15 mayo 2022]; 32(1): 5-14. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=28474>.
34. Coste, F, Guillemin, J, Pouchot, J, Fermanian. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol.* 1997 [citado 20 junio 2022]; 50 (3): 247-52. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0895435696003630>.

ANEXO 1. Informe de la Comisión de Investigación Hospital 12 de Octubre



TP21/0370

INFORME DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN

La Comisión de investigación del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (i+12) ha valorado el protocolo de investigación:

Título: "VALIDACIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO EMPOWERMENT OF PARENTS IN THE INTENSIVE CARE- NEONATOLOGY (EMPATHIC-N)".

Investigador principal: Natalia Cuadrado Obregón.

y considera que reúne todos los requisitos necesarios en cuanto a calidad científica, viabilidad y adecuación para ser realizado dentro de las líneas de investigación del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre, no precisando la aprobación de un Comité de Ética de la Investigación, dado el ámbito de la investigación a desarrollar y de acuerdo a la normativa vigente.

Para que así conste, firma en Madrid, a 9 de diciembre de 2021.

**JOAQUÍN ARENAS
BARBERO -
00669728Z**

Firmado digitalmente por JOAQUÍN ARENAS BARBERO - 00669728Z
Nombre de reconocimiento (CN): JOAQUÍN ARENAS BARBERO - 00669728Z, serialNumber=00669728Z, email=DR. INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA CN+1 DOCTORE JA HOSP UNIV 12 DE OCTUBRE, S.A+01-VOTES+00669728Z, cn=CERTIFICADO ELECTRONICO DE EMPLEADO PUBLICO, o=COMISIONES DE MADRID, c=ES
Fecha: 2021.12.09 13:09:02 +01'00'

Fdo.: Dr. Joaquín Arenas Barbero
Presidente de la Comisión de la Investigación

ANEXO 2. Hoja de información y consentimiento informado del estudio piloto

TÍTULO DEL ESTUDIO: Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care- Neonatology (EMPATHIC-N).

Fecha: noviembre 2021.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Natalia Cuadrado Obregón

COLABORADORES: Cristina Ruiz González, Susana Sánchez Aparicio, Carmen Rosa Pallás Alonso, Ibai Julio López de Uralde Villanueva y Patricia Martín Casas

CENTRO: Hospital Materno-Infantil. Hospital General Universitario 12 de Octubre (Madrid)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación con Medicamento correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en el tratamiento de su hijo/a.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se le ha invitado a participar en este estudio "Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)". Esta escala es una herramienta usada para valorar satisfacción de las familias de los niño/as hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). El objetivo general del estudio es validar la versión española del cuestionario EMPATHIC-N para la evaluación de la satisfacción percibida de los padres o tutores de los niños ingresados en las UCIN y las Unidades de Cuidados Intermedios (CI) para mejorar las prácticas de Cuidados Centrados en la Familia.

Esta herramienta está validada en otros países, pero no en nuestro idioma y país/medio. Para que pueda ser utilizado en un futuro es necesario validarla en español y en nuestra población.

Para esto solicitamos su participación. El hecho de que usted participe en este estudio no variará en ningún modo el tratamiento que se le aplicaría a su hijo/a de no participar.

Los resultados del estudio pueden exponerse en medios de difusión científica tales como revistas o congresos, sin revelar en ningún caso sus datos personales identificativos ni de su hijo/a. Toda la información referente a su participación en el estudio será confidencial. No recibirá compensación económica alguna por su participación en el estudio. Durante el desarrollo del estudio, no se realizará ninguna modificación de ningún tratamiento ya pautado.

El estudio está siendo desarrollado por Natalia Cuadrado Obregón y su equipo de investigación, como parte de su Trabajo Fin de Máster en Cuidados en Salud de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid. Si tiene alguna duda con respecto a este estudio, puede consultarla con el personal sanitario que le ha entregado esta hoja de información o

dirigirse directamente a la investigadora principal **Natalia Cuadrado Obregón** (correo electrónico: natalia.cuadrado@salud.madrid.org o teléfono de contacto 650245915)

Su participación consiste en rellenar un formulario en el que se valorará su satisfacción con diferentes aspectos relacionados con el ingreso de su hijo (información, cuidado y tratamiento, participación, organización y actitud profesional) y posteriormente contestar una serie de preguntas acerca del mismo para valorar su comprensión global del cuestionario para que el equipo investigador realice las modificaciones oportunas que considere en base a sus respuestas.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Usted no obtendrá ningún beneficio, pero esperamos que los resultados sean útiles para mejorar la atención en la UCIN y la Unidad de CI.

Su participación en el estudio no supone ningún riesgo adicional a la aplicación convencional del tratamiento de su hijo/a, dado que no se llevará a cabo ninguna intervención extraordinaria, ni se le solicitará modificar su tratamiento o rutinas habituales.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos de carácter personal (Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y portabilidad, dirigiendo una comunicación escrita a natalia.cuadrado@salud.madrid.org.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, si bien los responsables del estudio podrán seguir utilizando la información recogida sobre usted hasta ese momento.

Puede interponer una reclamación a la Agencia Española de Protección de Datos en el caso que considere que se han vulnerado sus derechos en materia de protección de datos.

Los datos recogidos para el estudio se introducirán en la aplicación creada para específicamente para tal fin, de forma que estarán identificados de forma segura mediante un código y solo el coordinador del estudio y/o colaboradores podrán relacionar dichos datos con su hijo/a de forma externa a la aplicación. En ningún caso la aplicación almacenará datos sensibles de usuario. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo requerimiento legal. Ningún dato de carácter personal se transmitirá a terceros, de igual forma que el promotor no realizará ninguna transferencia internacional de datos.

El acceso a dicha información personal quedará restringido al coordinador del estudio y/o colaboradores, autoridades sanitarias y al Comité Ético de Investigación con Medicamentos, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, en cualquier caso, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio, pero esto no significa dejar de recibir el tratamiento que fuera necesario.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Yo,

El participante tiene que leer y contestar las preguntas siguientes con atención: (Hay que rodear con un círculo la respuesta que se considere correcta)

- | | |
|---|---------|
| 1. ¿He leído toda la información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 2. ¿He podido preguntar y comentar cuestiones sobre el proyecto? | Sí / No |
| 3. ¿He recibido la suficiente información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 4. ¿He recibido respuestas satisfactorias a todas las preguntas? | Sí / No |
| 5. ¿Qué investigador me ha hablado de este proyecto? | |
| 6. ¿Ha comprendido que es libre de abandonar este proyecto sin que esta decisión pueda ocasionarle ningún perjuicio de su hijo? | Sí / No |
| 7. En cualquier momento | Sí / No |
| 8. Sin dar ninguna razón | Sí / No |
| 9. ¿Está de acuerdo en su participación? | Sí / No |
| 10. ¿Recibirá algún tipo de compensación por su participación? | Sí / No |

Nombre y apellidos del participante:

Firma

Fecha

Nombre y apellidos de la persona que entrega la hoja de información y consentimiento de datos:

.....

En el caso que más adelante usted quiera hacer alguna pregunta o comentario sobre este proyecto, o bien si quiere revocar su participación en el mismo, por favor contacte con:

Natalia Cuadrado Obregón

Correo electrónico: natalia.cuadrado@salud.madrid.org

Teléfono de contacto: 650245915

ANEXO 3. Hoja de información y consentimiento informado del estudio observacional

TÍTULO DEL ESTUDIO: Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N).

Fecha: noviembre 2021

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Natalia Cuadrado Obregón

COLABORADORES: Cristina Ruiz González, Susana Sánchez Aparicio, Carmen Rosa Pallás Alonso, Ibai Julio López de Uralde Villanueva y Patricia Martín Casas

CENTRO: Hospital Materno-Infantil. Hospital General Universitario 12 de Octubre (Madrid)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación con Medicamento correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en el tratamiento de su hijo/a.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se le ha invitado a participar en este estudio "Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)". Esta escala es una herramienta usada para valorar satisfacción de las familias de los niño/as hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). El objetivo general del estudio es validar la versión española del cuestionario EMPATHIC-N para la evaluación de la satisfacción percibida de los padres o tutores de los niños ingresados en las UCIN y las Unidades de Cuidados Intermedios (CI) para mejorar las prácticas de Cuidados Centrados en la Familia.

Esta herramienta está validada en otros países pero no en nuestro idioma y país/medio. Para que pueda ser utilizado en un futuro es necesario validarla en español y en nuestra población.

Para esto solicitamos su participación. El hecho de que usted participe en este estudio no variará en ningún modo el tratamiento que se le aplicaría a su hijo/a de no participar. Los resultados del estudio pueden exponerse en medios de difusión científica tales como revistas o congresos, sin revelar en ningún caso sus datos personales identificativos ni de su hijo/a. Toda la información referente a su participación en el estudio será confidencial. No recibirá compensación económica alguna por su participación en el estudio. Durante el desarrollo del estudio, no se realizará ninguna modificación de ningún tratamiento ya pautado.

El estudio está siendo desarrollado por Natalia Cuadrado Obregón y su equipo de investigación, como parte del Trabajo de Fin de Máster en Cuidados en Salud de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid. Si tiene alguna duda con respecto a este estudio, puede consultarla con el personal sanitario que le ha entregado esta hoja de informa-

ción o **dirigirse directamente a la responsable de su coordinación: Natalia Cuadrado Obregón, correo electrónico:natalia.cuadrado@salud.madrid.org o teléfono de contacto 650245915)**

Su participación consiste en rellenar un formulario en el que se valorará su satisfacción con diferentes aspectos relacionados con el ingreso de su hijo (información, cuidado y tratamiento, participación, organización y actitud profesional).

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Usted no obtendrá ningún beneficio, pero esperamos que los resultados sean útiles para mejorar la atención en la UCIN y la Unidad de CI.

Su participación en el estudio no supone ningún riesgo adicional a la aplicación convencional del tratamiento de su hijo/a, dado que no se llevará a cabo ninguna intervención extraordinaria, ni se le solicitará modificar su tratamiento o rutinas habituales.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos de carácter personal (Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y portabilidad, dirigiendo una comunicación escrita a natalia.cuadrado@salud.madrid.org

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, si bien los responsables del estudio podrán seguir utilizando la información recogida sobre usted hasta ese momento. Puede interponer una reclamación a la Agencia Española de Protección de Datos en el caso que considere que se han vulnerado sus derechos en materia de protección de datos.

Los datos recogidos para el estudio se introducirán en la aplicación creada para específicamente para tal fin, de forma que estarán identificados de forma segura mediante un código y solo el coordinador del estudio y/o colaboradores podrán relacionar dichos datos con su hijo/a de forma externa a la aplicación.

En ningún caso la aplicación almacenará datos sensibles de usuario. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo requerimiento legal. Ningún dato de carácter personal se transmitirá a terceros, de igual forma que el promotor no realizará ninguna transferencia internacional de datos.

El acceso a dicha información personal quedará restringido al coordinador del estudio y/o colaboradores, autoridades sanitarias y al Comité Ético de Investigación con Medicamentos, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, en cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio, pero esto no significa dejar de recibir el tratamiento que fuera necesario.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Yo,

El participante tiene que leer y contestar las preguntas siguientes con atención: (Hay que rodear con un círculo la respuesta que se considere correcta)

- | | |
|---|---------|
| 1. ¿He leído toda la información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 2. ¿He podido preguntar y comentar cuestiones sobre el proyecto? | Sí / No |
| 3. ¿He recibido la suficiente información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 4. ¿He recibido respuestas satisfactorias a todas las preguntas? | Sí / No |
| 5. ¿Qué investigador me ha hablado de este proyecto? | |
| 6. ¿Ha comprendido que es libre de abandonar este proyecto sin que esta decisión pueda ocasionarle ningún perjuicio de su hijo? | Sí / No |
| 7. En cualquier momento | Sí / No |
| 8. Sin dar ninguna razón | Sí / No |
| 9. ¿Está de acuerdo en su participación? | Sí / No |
| 10. ¿Recibirá algún tipo de compensación por su participación? | Sí / No |

Nombre y apellidos del participante:

Firma	Fecha
-------	-------

Nombre y apellidos de la persona que entrega la hoja de información y consentimiento de datos:
.....

En el caso que más adelante usted quiera hacer alguna pregunta o comentario sobre este proyecto, o bien si quiere revocar su participación en el mismo, por favor contacte con:

Natalia Cuadrado Obregón
Correo electrónico: natalia.cuadrado@salud.madrid.org
Teléfono de contacto: 650245915

ANEXO 4. Estudio piloto

El cuestionario que acaba de cumplimentar es una traducción del inglés del cuestionario EMPHATIC-N y está en fase de adaptación. Le pedimos que nos indique

Fecha de cumplimentación:

1. ¿Cuánto tiempo ha invertido en cumplimentarlo? minutos.

2. ¿Le ha resultado demasiado largo para cumplimentar? Sí / No / aceptable

3. ¿Todo lo que se pregunta le parece de interés? Sí / No / aceptable

4. ¿Podría indicar aquello que no le resulta de interés?
Indique la sección y la fila donde se ubica el contenido menos interesante.

.....

5. ¿En qué preguntas tiene problemas o dudas sobre lo que se le pregunta?

.....

6. ¿Las preguntas están escritas en lenguaje coloquial o alguna suena a un uso forzado del lenguaje?

.....

ANEXO 5. Versión inglesa EMPATHIC-N



NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Your experience counts

2012/EMPATHIC-N®

Dear parents,

With this questionnaire '*Your experience counts*' we would like to learn how you experienced your child's stay in our neonatal intensive care unit.

The questionnaire starts with a few general questions. Next, you will be asked to respond to statements concerning the care of your child and yourself during your stay at our neonatal intensive care unit.

If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left (see example).

Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the 'not applicable' column.

Example:

	certainly NO					certainly YES	not applicable
We were given a cup of coffee every day	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐
We could always lock away our valuables	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐
We could always find a space in the parking	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒

On the final page you are invited to write your experiences and make suggestions for improvements.

On behalf of all nurses, nurse practitioners and doctors in the neonatal intensive care unit we thank you for your cooperation.

Jos Latour
Nurse scientist

PART I: GENERAL

Who is completing this questionnaire?

☐ mother

☐ father

☐ mother and father together

☐ otherwise:

What is the cultural background of your family?
(more than one answer possible)

☐ Dutch

☐ Moroccan (change according to your national situation)

☐ Turkish (change according to your national situation)

☐ Surinamese (change according to your national situation)

☐ Antillean (change according to your national situation)

☐ Other, namely:

Other characteristics may be added

--	--	--	--

PART 2: YOUR EXPERIENCES

In this part we invite you to rate your experiences on the statements related to the care of the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left. Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the 'not applicable' column.

Information	certainly NO					certainly YES					not applicable
We had daily talks about our child's care and treatment with the doctors and the nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our questions were clearly answered by the doctors and the nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The information given by the doctors and nurses was always the same	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We were always informed right away when our child's physical condition worsened	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We were given clear information about our child's disease by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctor clearly informed us about the consequences of our child's treatment	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctors and nurses gave understandable information about the examinations and tests	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We received understandable information about the effects of the drugs by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctor informed us about the expected health outcomes of our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The information brochure we received was complete and clear	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The information provided by the doctors and nurses was understandable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctors and nurses gave honest information to us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Care & Treatment	certainly NO					certainly YES					not applicable
The doctors and nurses worked closely together	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team was alert to the prevention and treatment of pain in our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctors and nurses are real professionals; they know what they are doing	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The correct medication was always given on time	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
At admission, our child's medical history was known by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Attention was paid to our child's developmental by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
When our child's condition worsened, action was immediately taken by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our child's needs were well taken care of	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team had a common goal: the best care and treatment for our child and ourselves	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our child's comfort was taken into account by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Care & Treatment (continued)	certainly NO						certainly YES						not applicable
Every day we knew who of the doctors and nurses was responsible for our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We were emotionally supported by the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctors and nurses responded well on our own needs	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team was caring to our child and to us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
During acute situations there was always a nurse to support us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our child was always well taken care of by the nurses while in the incubator/bed	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The transfer of care from the NICU staff to colleagues in the pediatric ward had gone well	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Parental Participation	certainly NO						certainly YES						not applicable
We were actively involved in decision-making on care and treatment of our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We were encouraged to stay close to our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We had confidence in the team	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Even during intensive procedures we could always stay close to our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The nurses stimulated us to help in the care of our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The nurses helped us in the bonding with our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The nurses had trained us the specific aspects of newborn care	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Before discharge, the care for our child was once more discussed with us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Organization	certainly NO						certainly YES						not applicable
The NICU made us feel safe	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our child's incubator or bed was clean	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team worked efficiently	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The unit could easily be reached by telephone	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
There was enough space around our child's incubator/bed	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The NICU was clean	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Noise in the unit was muffled as good as possible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
There was a nice and friendly atmosphere in the NICU	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Professional Attitude	certainly NO						certainly YES						not applicable
Nurses and doctors always introduced themselves by name and function	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We received sympathy from the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team worked hygienically	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team respected the privacy of our child and of us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The team showed respect for our child and for us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
At our bedside, the discussion between the doctors and nurses was only about our child	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
There was a pleasant atmosphere among the staff	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
We felt welcomed by the team	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
In spite of the workload, sufficient attention was paid to our child and to us by the team	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our cultural background was taken into account	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Our child's health always came first for the doctors and nurses	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
The doctors and nurses always took time to listen to us	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Overall Experience	certainly NO						certainly YES						
We would recommend this NICU to anyone facing a similar situation	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
If ever we would get in the same situation again, we would like to come back to this NICU	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

How would you rate our performance in general?

very bad 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

• Doctors ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

• Nurses ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

We would be pleased to learn from your experiences. Please feel free to write your story below.

Your experiences during the **ADMISSION** period

Your experiences during the actual **STAY**

Your experiences regarding **DISCHARGE** from the NICU

Your **GENERAL** experiences

Please return the questionnaire using the prepaid envelope (no stamp needed).
On behalf of the staff of the neonatal intensive care unit, thank you for your kind cooperation.

Jos Latour, nurse scientist

version 5 October 2012

ANEXO 6. Versión prefinal EMPATHIC-N en castellano



UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATALES
Tu experiencia cuenta

Queridos padres,

Mediante este cuestionario *"Tu experiencia cuenta"*, nos gustaría saber vuestra opinión sobre vuestra experiencia durante la estancia de vuestro hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Las preguntas serán de carácter general al principio del mismo, y después se os pedirá que respondáis en relación a los cuidados que habéis recibido tanto vuestro hijo/a como vosotros durante vuestra estancia en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. (Según el ejemplo de más abajo) Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

	No nunca					Si siempre	No aplicable
Nos daban una taza de café todos los días	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐
Siempre podíamos guardar nuestros objetos de valor	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐
Siempre pudimos encontrar espacio en el parking	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒

Os invitamos a compartir vuestra experiencia e sugerencias de mejora en la última página.

En nombre de todas nuestras enfermeras, enfermeras especialistas y médicos de la UCIN les damos las gracias por vuestra colaboración.

PRIMERA PARTE: GENERAL

Persona que completa el cuestionario

☐

☐

☐

☐

Madre

Padre

Ambos

Otro:.....

Por favor especifique el origen cultural de su familia
(más de una respuesta es posible)

☐

☐

☐

☐

☐

Europeo

Asiático

Árabe

Latino-americano

Otro:.....

(Puede emplearse para codificar)

☐

☐

☐

☐

PARTE 2: TU EXPERIENCIA

En esta parte os invitamos a valorar vuestras experiencias en las afirmaciones relacionadas con el cuidado prestado en la UCTN. Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

Información	No nunca						Si siempre	No Aplica
Nos informaban a diario sobre el cuidado y el tratamiento que nuestro hijo/a recibía	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Siempre nos informaban de inmediato cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El médico nos informaba de forma clara sobre los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras nos daban una información comprensible sobre los análisis y pruebas realizadas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El médico nos informaba sobre el pronóstico de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El folleto de información que recibimos era claro y completo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La información de los médicos y enfermeras era comprensible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La información de los médicos y enfermeras era sincera	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidado y tratamiento	No nunca						Si siempre	No Aplica
Los médicos y enfermeras trabajaban en equipo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo estaba alerta con respecto a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La medicación se aplicaba a tiempo y en las dosis correctas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Durante el ingreso, el historial médico de nuestro bebé era conocido por médicos y enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El objetivo común del equipo era proporcionar a nuestro hijo/a y a nosotros el mejor cuidado y tratamiento.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras siempre tenían en cuenta la comodidad de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Recibíamos apoyo emocional de médicos y enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Médicos y enfermeras respondían bien a nuestras necesidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

El equipo estaba atento a nosotros y nuestras necesidades	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Siempre había un enfermero apoyando durante situaciones difíciles	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras siempre cuidaban bien a nuestro hijo/a mientras estaba en la incubadora o cuna	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado de forma correcta	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Participación parental

No nunca

Si siempre

No Aplicable

Estábamos involucrados de forma activa en la toma de decisiones así como en el cuidado y tratamiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo nos daba confianza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Organización

No nunca

Si siempre

No Aplicable

La UCIN nos hacía sentirnos seguros	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La cuna o incubadora de nuestro hijo/a estaba limpia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo trabajaba de forma eficiente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Había suficiente espacio alrededor de la incubadora o cuna de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La UCIN estaba limpia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El ambiente en la UCIN era bueno y amable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Actitud profesional

No nunca

Si siempre

No Aplicable

Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Médicos y enfermeras nos mostraban simpatía	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo trabajaba de forma higiénica	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo mostraba respeto por nosotros y nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras eran sólo sobre nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Conocimiento Enfermero 25 (2024): 44-95

44 de 52

El ambiente entre el personal era agradable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nos sentimos bien acogidos por el equipo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro hijo/a y a nosotros	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los doctores y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Experiencia general		No nunca	Si siempre
Recomendaríamos esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares		☐	☐
Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a esta UCIN		☐	☐

Valora nuestra actuación en general?

Pésimo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
Médicos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo deseas, escribe tu historia más abajo.

Detalles sobre tu experiencia durante el periodo de INGRESO

Tu experiencia durante la ESTANCIA

Tu experiencia durante el ALTA de la UCIN

Tu experiencia en GENERAL.

Por favor devolver el cuestionario utilizando el sobre destinado a tal fin franqueado en destino (no necesita sello)
En nombre del personal de la unidad de cuidados intensivos neonatales, gracias por vuestra amable cooperación.
Jos Latour, enfermero científico.

Version pre final.

ANEXO 7. Versión española EMPATHIC-N



UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATALES
Tu experiencia cuenta

Queridos padres,

Mediante este cuestionario "*Tu experiencia cuenta*", nos gustaría saber vuestra opinión sobre vuestra experiencia durante la estancia de vuestro hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Las preguntas serán de carácter general al principio del mismo, y después se os pedirá que respondáis en relación a los cuidados que habéis recibido tanto vuestro hijo/a como vosotros durante vuestra estancia en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. (Según el ejemplo de más abajo) Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

	No nunca					Si siempre	No aplicable
Nos daban una taza de café todos los días	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐
Siempre podíamos guardar nuestros objetos de valor	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐
Siempre pudimos encontrar espacio en el parking	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒

Os invitamos a compartir vuestra experiencia e sugerencias de mejora en la última página.

En nombre de todas nuestras enfermeras, enfermeras especialistas y médicos de la UCIN les damos las gracias por vuestra colaboración.

PRIMERA PARTE: GENERAL

Persona que completa el cuestionario

☐

☐

☐

☐

Madre

Padre

Ambos

Otro:.....

Por favor especifique el origen cultural de su familia
(más de una respuesta es posible)

☐

☐

☐

☐

☐

Europeo

Asiático

Árabe

Latino-americano

Otro:.....

(Puede emplearse para codificar)

PARTE 2: TU EXPERIENCIA

En esta parte os invitamos a valorar vuestras experiencias en las afirmaciones relacionadas con el cuidado prestado en la UCIN.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

Información	No nunca						Si siempre	No Aplicable
Nos informaban a diario sobre el cuidado y el tratamiento que nuestro hijo/a recibía	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuando médicos y enfermeras respondían a nuestras dudas, la información que nos daban era clara y comprensible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Siempre nos informaban de inmediato cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se nos informó de forma clara de los efectos de la medicación y el tratamiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras nos daban una información comprensible sobre los análisis y pruebas realizadas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El médico nos informaba sobre el pronóstico de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El folleto de información que recibimos era claro y completo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidado y tratamiento	No nunca						Si siempre	No Aplicable
Los médicos y enfermeras trabajaban en equipo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo estaba alerta con respecto a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La medicación se aplicaba a tiempo y en las dosis correctas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Durante el ingreso, el historial médico de nuestro bebé era conocido por médicos y enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El objetivo común del equipo era proporcionar a nuestro hijo/a y a nosotros el mejor cuidado y tratamiento	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los médicos y enfermeras siempre tenían en cuenta la comodidad de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Recibíamos apoyo emocional de médicos y enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo no sólo estaba atento a nuestras necesidades, sino que respondió bien a las mismas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Siempre había un enfermero apoyando durante situaciones difíciles	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Participación parental	No nunca					Si siempre	No Aplicable
Estábamos involucrados de forma activa en la toma de decisiones así como en el cuidado y tratamiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo nos daba confianza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Organización	No nunca					Si siempre	No Aplicable
La UCIN nos hacía sentirnos seguros	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La cuna o incubadora de nuestro hijo/a estaba limpia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo trabajaba de forma eficiente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La UCIN estaba limpia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El ambiente en la UCIN era bueno y amable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Actitud profesional	No nunca					Si siempre	No Aplicable
Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Médicos y enfermeras nos mostraban simpatía	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo trabajaba de forma higiénica	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El equipo mostraba respeto por nosotros y nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
El ambiente entre el personal era agradable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nos sentimos bien acogidos por el equipo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro nosotros y nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los doctores y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Experiencia general

No nuncaSi siempre

Recomendaríamos esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares

☐☐☐☐☐☐

Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a esta UCIN

☐☐☐☐☐☐

Valora nuestra actuación en general?

Pésimo

12345678910

Excelente

Médicos

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Enfermeras

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo deseara, escribe tu historia más abajo.

Detalles sobre la experiencia durante el periodo de INGRESO, ESTANCIA y/o ALTA de la UCIN

Tu experiencia en GENERAL

Si su hijo/a ha sido valorado y/o tratado por algún profesional del SERVICIO DE REHABILITACIÓN por favor conteste a las siguientes preguntas:
(Profesionales del Servicio de Rehabilitación: médico rehabilitador, fonoiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y logopeda)

Servicio de Rehabilitación

No nuncaSi siempreNo aplicable

Se nos informó de los horarios en que los profesionales del Servicio de Rehabilitación atendían a nuestro hijo/a para poder permanecer en los tratamientos

☐☐☐☐☐☐☐

Los profesionales del Servicio de Rehabilitación se presentaron diciéndonos su nombre y función

☐☐☐☐☐☐☐

Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos informaron sobre las pautas y los ejercicios que se le iban a realizar a nuestro hijo/a

☐☐☐☐☐☐☐

La información de los profesionales del Servicio de Rehabilitación fue comprensible

☐☐☐☐☐☐☐

Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos animaban a participar de forma activa en el tratamiento de nuestro hijo/a

☐☐☐☐☐☐☐

Conocimiento Enfermero 25 (2024): 44-9551 de 52

Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
La historia clínica de nuestro hijo/a era conocida por los profesionales del Servicio de Rehabilitación que le atendieron	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación trabajaron de forma higiénica	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación mostraron respeto por nosotros y nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A pesar de la carga de trabajo, los profesionales del Servicio de Rehabilitación prestaron suficiente atención a nosotros y nuestro hijo/a y sacaron tiempo para escucharnos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Antes del alta, algún integrante del Servicio de Rehabilitación volvió a hablar con nosotros para resolver dudas sobre pautas y tratamiento de nuestro hijo/a	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Valora nuestra actuación en general												
	Pésimo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
Médicos Rehabilitadores:	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Foniatras:	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Fisioterapeutas:	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Terapeutas Ocupacionales:	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Logopedas:	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo desens, escribe tu experiencia con el Servicio de Rehabilitación durante tu INGRESO

Por favor devolver el cuestionario utilizando el sobre destinado a tal fin franqueado en destino (no necesita sello)
Gracias por vuestra amable cooperación.

Version final traducida al español. Junio 2020.

ESTUDIOS ORIGINALES

Calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo en tratamiento con fotoaféresis extracorpórea

Quality of life in patients with cutaneous lymphoma under treatment with extracorporeal photoaphaeresis

José Enrique del Castillo López¹, Alfonso Meneses Monroy², María Esperanza Rayón Valpuesta³, Marta Hernández-Martín⁴

¹ RN, MSc. Hospital Universitario 12 de Octubre.

² Profesor contratado, Doctor. Universidad Complutense de Madrid.

³ Profesora Titular del Departamento de Enfermería. Universidad Complutense de Madrid.

⁴ RN, MSc, PhD. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Profesora Asociada del Departamento de Enfermería. Universidad Complutense de Madrid.

FECHA DE RECEPCIÓN: 15/04/2024. FECHA DE ACEPTACIÓN: 20/06/2024. FECHA DE PUBLICACIÓN: 31/07/2024.

DOI: <https://doi.org/10.60108/ce.291>

Cómo citar este artículo: del Castillo López, J.E. y otros, Calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo en tratamiento con fotoaféresis extracorpórea. Conocimiento Enfermero 25 (2024): 96-107.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/291>

RESUMEN

El linfoma cutáneo primario de células T es un tipo de cáncer hematológico infrecuente que se desarrolla en los glóbulos blancos denominado linfocitos T, más de los dos tercios de los casos de linfoma cutáneo de células T se clasifican como Micosis Fungoide o Síndrome de Sézary.

Se dispone de escasa información sobre la afectación de la calidad de vida de los pacientes con linfomas cutáneos y sobre los factores que influyen sobre ella. Mediante este estudio descriptivo, longitudinal y prospectivo realizado en el Hospital 12 de Octubre se intentó encontrar la relación entre el tratamiento de foto aféresis y la mejoría en la calidad de vida. Se tomaron datos en 3 ocasiones durante un espacio de tiempo de 3 meses. Tras el análisis estadístico se observa como los pacientes sometidos a foto aféresis tienen una mejoría en el estado y percepción de su salud, y como el prurito reduce su presencia en algunas zonas del cuerpo.

Palabras clave: linfoma cutáneo; calidad de vida; micosis fungoide; síndrome de Sézary; aféresis.

ABSTRACT

Primary cutaneous T-cell lymphoma is a rare type of hematological cancer that develops in white blood cells called T lymphocytes, more than two thirds of cases of cutaneous T-cell lymphoma are classified as Mycosis Fungoides or Sézary Syndrome. Little information is available on the impact on the quality of life of patients with cutaneous lymphomas and on the factors that influence it. Through this descriptive, longitudinal and prospective study carried out at Hospital 12 de Octubre, an attempt was made to find the relationship between photopheresis treatment and improvement in quality of life. Data was taken on 3 occasions during a period of 3 months. After the statistical analysis, it is observed how patients undergoing photopheresis have an improvement in the state and perception of their health, and how pruritus reduces its presence in some areas of the body.

Keywords: cutaneous lymphoma; quality of life; mycosis fungoides; Sezary syndrome; aphaeresis.

1. Introducción

El linfoma cutáneo primario de células T (LCPCT) es un tipo de cáncer hematológico infrecuente que se desarrolla en los glóbulos blancos denominado linfocitos T. Existen varios tipos de LCPCT, más de los dos tercios de los casos de linfoma cutáneo de células T se clasifican como Micosis Fungoide (MF) o Síndrome de Sézary (SS) [1].

Las manifestaciones clínicas pueden ser muy variadas y dependen del tipo de linfoma y de su estadio. En algunos casos, la historia de la enfermedad es larga de 5 a 20 años y puede confundirse con otras enfermedades inflamatorias, como el eccema o la psoriasis. Por este motivo, los pacientes requieren un seguimiento cercano y la repetición de los estudios histológicos a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Se estima que su tasa de incidencia mundial es de 1/100.000 casos al año. En EE.UU. la incidencia es de 7,7/1.000.000 de habitantes al año [2]. En las series de casos europeas la incidencia de los LCPCT es inferior a las de EE. UU. En Alemania y el Reino Unido la tasa aproximada de incidencia reportada es de 4 casos/1.000.000/año. Los registros de Holanda, Francia, Italia y Suiza publican sus series de casos con la frecuencia relativa de cada subtipo, pero no proporcionan la incidencia global de los LCLT en su población [3].

La Micosis Fungoide es la variante más frecuente de los LCPCT, representa el 44-62% de estos linfomas. La media de edad de 57 años y predomina en los varones. Se manifiesta en la piel durante años o décadas, con lesiones cutáneas en forma de máculas, pápulas, placas y tumores. En las fases avanzadas puede comprometer los ganglios linfáticos y los órganos internos y llevar incluso a la muerte [4]. El pronóstico está determinado por la edad y el estadio clínico. Los pacientes con estadios tempranos tienen una expectativa de vida alta. El Síndrome de Sézary se corresponde a la expresión más agresiva de los LCPCT caracterizada por numerosos linfocitos atípicos circulantes, las denominadas células de Sezary en la piel, linfadenopatías y eritrodermia, asociada a mal pronóstico [5].

Inicialmente se presentan en forma de lesiones cutáneas, pero que puede progresar de la

piel hacia la sangre periférica, los ganglios linfáticos y órganos internos [4]. La supervivencia de la enfermedad en función del estadio se ha estimado, en estudios recientes, una mediana de 35,5 años en el estadio más inicial, y de menos de 5 años en estadios más avanzado [6].

En 2018 se publicaron en España los primeros datos descriptivos de pacientes con MF y SS. En 348 pacientes con MF o SS incluidos en el registro de linfomas cutáneos primarios de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) se observó que la edad media al diagnóstico era de 55,9 años, precisándose una mediana de 4,5 años para llegar al diagnóstico desde la primera consulta del paciente. En esta muestra de pacientes el 63,2% eran hombres y el 36,8% mujeres. El diagnóstico más frecuentemente observado fue la micosis fungoide clásica en el 77,3% y síndrome de Sézary en el 4,6% [7].

El tratamiento de los LCPCT depende del estadio del linfoma, en los que se incluye de forma general, corticoides tópicos y/o sistémicos, radioterapia, quimioterapia, anticuerpos monoclonales, fototerapia y fotoaféresis extracorpórea (FEC). En el registro de la AEDV los tratamientos que se administraron a los pacientes con mayor frecuencia fueron los corticosteroides tópicos, seguido de fototerapia. La mayoría de los pacientes recibieron más de un tratamiento [6].

La FEC es una técnica que ha demostrado ser útil para el tratamiento de diversas enfermedades de naturaleza inmune. La FEC se realiza a través de una máquina que implica la exposición de las células mononucleares de la sangre periférica del paciente, extraídas mediante un procedimiento de aféresis, a los efectos de la luz ultravioleta A (UVA) en presencia de un agente fotoactivable, el 8 metoxipsoraleno (8-MOP) que se intercala en el ácido desoxirribonucleico (ADN) e induce la apoptosis rápida y masiva de los leucocitos (Figura 1). Posteriormente estas células son reinfundidas en el paciente consiguiendo desarrollar una respuesta inmune dirigida. Aparte de tratamiento para los LCPCT, también es utilizada para el tratamiento de diversas enfermedades como la enfermedad injerto contra huésped (EICH) y diversas enfermedades autoinmunes [8].

FIGURA 1. Máquina OPTIA de fotoaféresis.

Fuente: Elaboración propia.

Debido a la afectación que tiene el conjunto de síntomas de los LCPCT en los pacientes, la evaluación de su calidad de vida es uno de los elementos clave de la atención que se le ofrece. La calidad de vida es un concepto que incluye diferentes dimensiones que influyen en el bienestar de los pacientes, como aspectos físicos, funcionales, psicológicos y sociales [9]. Su evaluación se ha convertido en un aspecto indispensable para valorar el pronóstico de la enfermedad, ya que se ha demostrado que tiene un papel importante en la predicción de la supervivencia, debido a que se trata de una enfermedad crónica [10].

Se dispone de escasa información sobre la afectación de los síntomas de los linfomas cutáneos relacionados con la calidad de vida de los pacientes [11]. En estudios previos se ha demostrado que una buena respuesta al tratamiento mejora los síntomas precoces de la enfermedad, sin embargo, en los estadios más avanzados aún con el uso de tratamientos más costosos, la presencia de prurito o picor se ha correlacionado especialmente con una peor calidad de vida y con la aparición de ansiedad y depresión [12].

No existe un cuestionario específico de calidad de vida para pacientes con LCPCT. En los estudios disponibles se han usado diferentes cuestionarios: Skindex-29 [13-15], EORTC-QLQ-C30 [16,17], 5-D iTch scale Dermatology Life11,18. Recientemente se ha publicado el desarrollo de un cuestionario electrónico de 12 preguntas, específico para micosis fungoide y síndrome de Sézary (MF/SS-CTCL QoL) [19] creado con apoyo de la Cutaneous Lymphoma Foundation, pero no ha sido todavía validado al castellano.

El objetivo principal de este trabajo es evaluar la calidad de vida de los pacientes con LCPCT, ya que existe muy pocos estudios sobre las condiciones de la vida diaria de estos pacientes.

2. Metodología

Se ha realizado un estudio descriptivo observacional unicéntrico desde enero hasta abril de 2022. Los criterios de inclusión son pacientes mayores de edad, con diagnóstico de Micosis Fungoide y Síndrome de Sézary en tratamiento en fotoaféresis extracorpórea, en la unidad de aféresis del Hospital 12 de Octubre. Como consecuencia de la baja incidencia de la enfermedad la muestra recogida es de tan sólo 10 pacientes.

Se recogieron las siguientes variables de estudio: edad, sexo, datos analíticos del hemograma de sangre periférica y los siguientes cuestionarios:

- El Skindex-29, es una encuesta de valoración de la calidad de vida en pacientes con enfermedades cutáneas de uso extendido que consta de 29 preguntas en una escala Likert. Cuestionario validado al castellano en el que se demostró su fiabilidad con coeficientes alfa de Cronbach superiores a 0,84 [14].
- EORTC-QLQ-C30, es un cuestionario validado que se diseñó para la evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer y la percepción que tiene el paciente sobre su salud, consta de 30 preguntas que tienen que responder en una escala de Likert. Validado al castellano. La fiabilidad de la escala se estudió mediante el coeficiente alfa

de Cronbach, en el que un valor de 0,70 o superior fue considerado adecuado [17].

- La escala de intensidad del prurito (5-D iTch scale), es una escala validada con un alfa de Cronbach de 0,734 que consta de 5 preguntas [18].
- La escala específica para Micosis Fungoi-de y Síndrome de Sezary (MF/SS-CTCL), que consta de 12 preguntas en una escala Likert. A pesar de no estar validada al castellano, se decidió utilizarla para poder obtener datos psicosociales relevantes específicos para esta enfermedad.

Estas encuestas se pasaron al inicio de la investigación, otra al mes y medio y una recogida de datos final a los 3 meses desde la 1ª recogida de datos. Estos datos se han recogido en cada terapia de fotoaféresis realizada a los pacientes.

Para un análisis más enfocado a la calidad de vida de los pacientes con esta patología, se seleccionaron los siguientes ítems: De la encuesta EORTC-QLQ-C30 se seleccionó: *¿Como valoraría su salud general durante la semana pasada?*, *¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?* De la encuesta Skindex-29 se seleccionó: *¿Me duele la piel?*; *¿Me quema o me escuece la piel?*; *¿Me pica la piel?*; *¿Mi piel esta sensible?* De la encuesta prurito (5-D iTch scale) se seleccionó la distribución del prurito en las zonas del cuerpo. De la encuesta de MF/SS-CTCL se seleccionaron todos los ítems.

Los datos fueron codificados y procesados en programa Microsoft Excel y analizados con IBM SPSS versión 28.0.0.0.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de ética de Investigación del Hospital 12 de Octubre el 14 de enero de 2022 con código de registro TP21/0376. Todos los datos fueron tratados según el Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en cuanto el tratamiento de datos personales y la libre circulación. El estudio se realizó en cumplimiento con la Declaración de Helsinki. Además de la aprobación del CEIC, todos los pacientes debían leer y firmar el consentimiento informado.

3. Resultados

Para la investigación se recogieron datos de 10 pacientes en tratamiento de fotoaféresis extracorpórea, con diagnóstico de MF y SS del Hospital 12 de octubre. De los cuales 8 son hombres y 2 son mujeres. La mediana de la edad de los pacientes es de 64,50 años.

En la primera recogida de datos (Tabla 1), se observa que el cuestionario EORTC-QLQ-C30,

TABLA 1. Resultados obtenidos en la primera recogida de datos.

	Edad	Total EORTC 1	Total Skindex 1	Total 5-D Prurito 1	Total MFSS 1	Linfocitos Monocitos 10 ³ ul	Linfocitos y monocitos %
N Válido	10	10	10	10	10	10	10
N Perdidos	0	0	0	0	0	0	0
MEDIA	66,50	57,2000	79,3000	21,700	40,6000	3,6900	96,65
Mediana	64,50	50,5	84,0000	22,5000	38,5000	1,6000	97,800
Desv. Desviación	12,590	18,01111	25,04241	7,27324	9,54754	5,91504	4,21749
Mínimo	48	39,00	40,00	10,00	27,00	1,00	85,80
Máximo	87	97,00	115,00	34,00	57,00	20,30	99,70

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 2. Resultados obtenidos en la segunda recogida de datos.

	Edad	Total EORTC 2	Total Skindex 2	Total 5-D Prurito 2	Total MFSS 2	Linfocitos Monocitos 10^3 ul	Linfocitos y monocitos%
N Válido	10	10	10	10	10	10	10
N Perdidos	0	0	0	0	0	0	0
MEDIA	66,50	53,8000	71,2000	14,4000	36,6000	3,6900	96,2900
Mediana	64,50	49,5000	76,5000	12,5000	36,5000	1,3000	99,0000
Desv. Desviación	12,590	13,66911	19,94325	6,71979	9,37135	7,77495	4,52437
Mínimo	48	39,00	38,00	6,00	21,00	,70	87,50
Máximo	87	78,00	95,00	26,00	55,00	25,80	99,70

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 3. Resultados obtenidos en la tercera recogida de datos.

	Edad	Total EORTC 3	Total Skindex 3	Total 5-D Prurito 3	Total MFSS 3	Linfocitos Monocitos 10^3 ul	Linfocitos y monocitos%
N Válido	10	10	10	10	10	10	10
N Perdidos	0	0	0	0	0	0	0
MEDIA	66,50	55,2000	72,600	13,1000	34,6	3,8200	96,850
Mediana	64,50	50,5000	77,5000	12,5000	36,5	1,4000	99,1000
Desv.Desviación	12,590	14,95029	22,53984	5,32186	7,10555	7,77014	4,14602
Mínimo	48	39,00	38,00	6,00	21,00	,70	90,00
Máximo	87	86,00	105,00	23,00	47,00	25,90	99,70

Fuente: Elaboración propia.

la mediana de los 10 encuestados fue de 50.5 puntos, siendo este cuestionario de 0 a 100, siendo 100 un estado de salud excelente; la siguiente encuesta fue Skindex-29 con una mediana de 84,0 puntos, esta encuesta que es de dermatología define una afectación nula de 0 puntos y 100 si hay afectación total. La escala de Prurito 5-D iTch scale se observa una mediana de 22,5 puntos, en la que a mayor puntuación manifiesta mayor presencia de prurito, la puntuación final varía entre 5 (no prurito) y 25 (máximo prurito) y por último la encuesta específica para pacientes con Micosis Fungoide y Síndrome Sezary (MF/SS-CTCL-QoL), la mediana es de 38,5 puntos. Esta escala mide la interferencia que tiene la enfermedad en la calidad de vida de

estos pacientes, e indica si no hay interferencia o si hay interferencia leve, moderada, sustancial o grave de la enfermedad en sus vidas.

En los datos de analíticas la primera columna pertenece a la analítica previa a la fotoaféresis al paciente, es la cantidad de linfocitos y monocitos por 10^3ul, se puede observar en la Tabla 1. La mediana de los pacientes es de 1,600 x10^3ul, en la última columna de dicha tabla observamos la cantidad de linfocitos y monocitos recogidos durante la fotoaféresis y fotoiluminados para ser trasfundidos al paciente en %, con una mediana de recogida en las bolsas de recolección del 97,8%.

La segunda recogida de datos (Tabla 2) se realizó en un intervalo de 6 semanas, esta recopilación

ción de datos se volvió a pasar los mismos cuestionarios. En el cuestionario EORTC-QLQ-C30 la mediana es de 49,5 puntos, en el cuestionario Skindex-29 la mediana fue de 76.5 puntos, en la 5-D Itch scale la mediana fue de 12,5 puntos y en la encuesta de MF/SS-CTCL-QoL la mediana fue de 36,5 puntos. En recogida de muestras de las analíticas, la 1ª muestra del hemograma del paciente se observa que la mediana de linfocitos y monocitos es de $1,300 \times 10^3/\mu\text{l}$, mientras que la recogida de linfocitos y monocitos tras la fotoiluminación fue del 99,0%.

En la tercera recogida de datos y última (Tabla 3) que se realizó con una diferencia de 6 semanas sobre la segunda, se observa que la mediana en el EORTC-QLQ-C30 es de 50,5. En la encuesta Skindex- 29 la mediana fue 77,5 puntos, en la 5-D Itch scale de 12,5 puntos y para la encuesta de MF/SS-CTCL-QoL de 34,5 puntos. En recogida de muestras de las analíticas, la 1ª muestra del hemograma del paciente se observa

que la mediana de linfocitos y monocitos es de $1,400 \times 10^3/\mu\text{l}$, mientras que la recogida de linfocitos y monocitos tras la fotoiluminación fue del 99,100%.

Para analizar la evolución de la calidad de vida en los pacientes con Micosis Fungoide y Síndrome Sezary, se consideraron los puntos de cada una de las 4 escalas y los resultados de las analíticas, para ello se llevó a cabo un test no paramétrico, Test de Friedman. Se encontraron diferencias significativas al comparar los resultados de las cuatro encuestas con los obtenidos de cada analítica del producto obtenido, tomados en 3 momentos diferentes con un p valor 0,000.

Se analizaron diferentes preguntas del cuestionario Skindex-29 para evaluar la afectación de las alteraciones de la piel que provocan en la vida diaria de los pacientes comparándolas con los resultados de los análisis obtenidos. Se llevo a cabo el test de Friedman y se encontraron diferencias significativas con p valor de 0,000 (Tabla 4).

TABLA 4. Medianas encuesta Skindex-29.

	N	Percentiles		
		25	50 (Mediana)	75
Me duele la piel	10	1,75	2,5	4,00
Me quema o me escuece la piel	10	1,00	3,00	4,25
Me pica la piel	10	3,75	4,5	5,0
Mi piel esta sensible	10	3,5	4,0	5,0
Linfo y Mono %	10	95,925	97,8	99,45
Me duele la piel	10	1,75	2,00	3,25
Me quema o me escuece la piel	10	1,00	2,50	4,00
Me pica la piel	10	1,00	3,00	4,00
Mi piel esta sensible	10	2,75	3,00	4,00
Linfo y Mono %	10	92,00	99,00	99,475
Me duele la piel	10	1,75	2,00	3,25
Me quema o me escuece la piel	10	1,00	3,00	4,00
Me pica la piel	10	1,00	3,50	4,00
Mi piel esta sensible	10	2,75	4,00	4,00
Linfo y Mono%	10	92	99,1	99,625

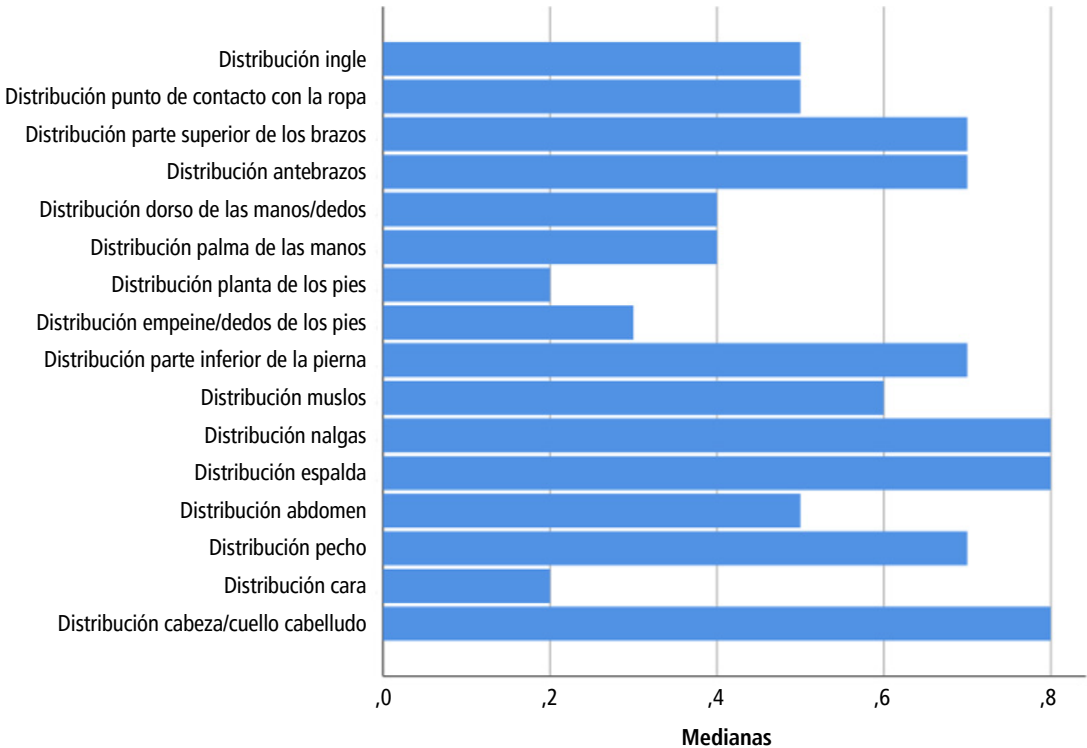
Fuente: Elaboración propia.

TABLA 5. Medianas EORTC-QLQ-C30.

	N	Percentiles		
		25	50 (Mediana)	75
¿Cómo valoraría su salud general la semana pasada?	10	4,00	4,50	5,00
¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	10	4,00	5,00	5,25
Linfo y Mono %	10	95,9250	97,8000	99,4500
¿Cómo valoraría su salud general la semana pasada?	10	5,00	5,00	5,25
¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	10	5,00	5,00	6,00
Linfo y Mono %	10	92,0000	99,0000	99,4750
¿Cómo valoraría su salud general la semana pasada?	10	5,00	5,00	6,00
¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	10	5,00	5,00	6,00
Linfo y Mono %	10	92	99,1	99,625

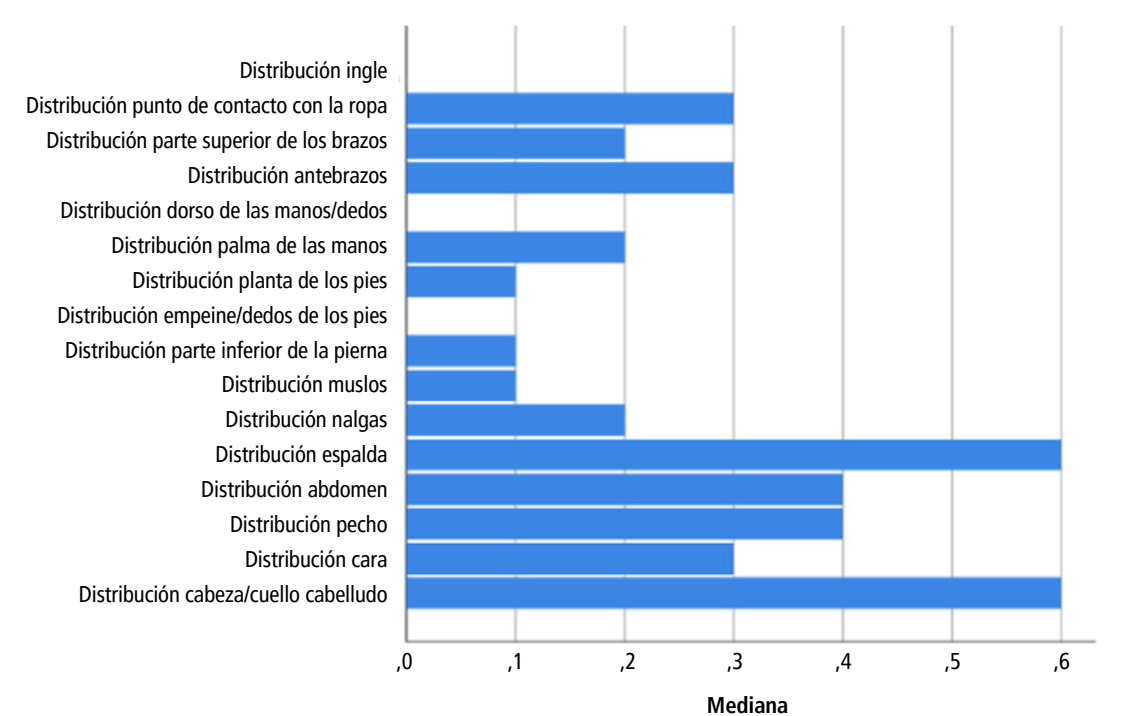
Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 2. Distribución del Prurito en la 1ª recogida de datos.



Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 3. Distribución del Prurito en la 3ª recogida de datos.



Fuente: Elaboración propia.

TABLA 6. Medianas cuestionario MF/SS-CTCL y resultados del análisis del producto.

	Total MFSS 1	Linfocitos y Monocitos %	Total MFSS 2	Linfocitos y Monocitos %	Total MFSS 3	Linfocitos y Monocitos %
N Válidos	10	10	10	10	10	10
N Pérdidos	0	0	0	0	0	0
Media	40,6000	96,6500	36,6000	96,2900	34,6000	96,8500
Mediana	38,5000	97,8000	36,5000	99,0000	34,5000	99,1000
Mínimo	27,00	85,80	21,00	87,50	21,00	90,00
Máximo	57,00	99,70	55,00	99,70	47,00	99,70

Fuente: Elaboración propia.

Para evaluar la percepción que tiene los pacientes sobre su salud, se escogieron 2 preguntas de la encuesta EORTC-QLQ-C30 (Tabla 5), sobre la percepción de la salud de los pacientes, comparando con los resultados de los análisis de sangre y producto obtenido de los mismo, donde se observó una significación estadística con un p valor 0,000.

Los resultados obtenidos de la escala de Prurito 5-D iTch scale se muestran en la Figura 2 y Figura 3. Para observar cómo afecta el prurito

en la calidad de vida de los pacientes, se analizó la distribución del prurito en los pacientes comparando la primera encuesta (Figura 2) con la tercera y última (Figura 3). Junto con los resultados de la distribución se comparó con los datos recogidos de la primera y la última analítica, y donde existe una significación estadística con p valor de 0,000. Se observó que en el primer gráfico (Figura 2) la zona con más prurito fue la zona de nalgas, espalda, cabeza y cuello cabelludo seguido de los brazo y antebrazos.

Tras el tratamiento con fotoaféresis en comparación con la primera muestra, se observa como el prurito ha desaparecido en algunas zonas como son inglés, manos y pies, y en las zonas que eran las que más prurito tenían los pacientes ha bajado sensiblemente. Cabe resaltar que en las dos comparativas la espalda y la cabeza /cuero cabelludo siguen con el prurito durante todo el proceso.

Para conocer las alteraciones psicosociales que provocan la Micosis Fungoide o el Síndrome de Sézary se comparó las medianas de los resultados del cuestionario MF/SS-CTCL-QoL obtenidos en las 3 veces que se tomaron datos con los datos del producto final en la analítica. Con un p valor de 0,000 (Tabla 6). De los datos obtenidas en la Tabla 6 observamos que la mediana en la 1º recogida fue de 38,5 puntos para ello se reconvirtió en una escala para ver el grado de afectación de la enfermedad en las 3 tomas. Según el estudio de McCaffrey et al., al convertir estos puntos se traduce en los siguientes niveles (Tabla 7): para la primera recogida de datos obtuvimos 114 puntos con una inferencia moderada de la enfermedad, en la segunda recogida 36,500 siendo reconvertidos en 112 puntos inferencia moderada y el 3º y en la última recogida tuvimos una mediana de 34,5 que al reconvertirlos supusieron 110 puntos, que continúan con una interferencia moderada.

TABLA 7. Puntuación escala MF/SS-CTCL.

62 a 89	No a la baja interferencia
91 a 105	Interferencia leve
106 a 117	Interferencia moderada
118 a 133	Interferencia sustancial
135 a 154	Interferencia grave

Fuente: McCaffrey et al. 2019.

4. Discusión

Los pacientes afectados por la Micosis Fungoide y el Síndrome Sézary que participan en este estudio perciben su calidad de vida en general como buena.

La edad media en el diagnóstico de esta enfermedad en estudios previos fue de 55,9 años7, sin embargo, debido al tamaño pequeño de la muestra de este estudio la mediana de edad de los pacientes fue de 64,5 años, por lo que no se pueden extrapolar datos, ya que se han recabado de datos en el momento actual de la enfermedad no cuando fue diagnosticada.

Para valorar la calidad de vida de estos pacientes se utilizó la encuesta EORTC-QLQ-C30, escala de uso común en estudios previos para la valoración de la calidad de vida con pacientes con cáncer. Los resultados de los puntos obtenidos durante el estudio prácticamente no han variado desde la primera recogida de datos a la última, resultados muy por encima en comparación con otros estudios realizados a pacientes que se encuentran procesos oncológicos [2].

En otros estudios de LCPCT donde se empleó la encuesta EORTC-QLQ-C30 en 53 pacientes, de los cuales el 71,6% eran hombres y 28,3% mujeres. El subtipo de Linfoma Cutáneo más frecuente, 42 casos fue la micosis fungoi-de clásica. El resultado promedio del cuestionario QLQ-C30 de todos los pacientes fue de >60 puntos. En los pacientes con MF en estadio IIA o menor, el resultado promedio obtenido fue de >40, mientras que fue de >30 en pacientes en estadio avanzado, poniendo de manifiesto que en estadios más avanzados la afectación de la calidad de vida es mayor a pesar de los tratamientos. Para conocer el grado de afectación de la piel de los pacientes del estudio se realizó la encuesta exclusiva dermatológica Skindex-29, dando como resultado final de una mediana de 77,5 puntos, significa un impacto grave de la enfermedad [10]. En comparación con otro estudio anterior, los resultados son similares al concluir que en pacientes con MF/SS presentaban un deterioro en la calidad de vida en estadios más avanzados [12].

En relación con otros estudios en los que se utilizó la fotoaféresis extracorpórea y la encuesta Skindex-29, la terapia de primera línea más común fue la terapia dirigida a la piel (322 casos), mientras que un porcentaje menor (44 casos) recibió terapia sistémica. La calidad de vida relacionada con la salud mejoró significativamente tanto en pacientes con enfermedad

sensible como en aquellos con enfermedad estable tratados con FEC [20]. En nuestro estudio también hemos estudiado y comparado las distribuciones del prurito, según figuras 2 y 3. Como en otros estudios el prurito también fue el síntoma notificado con más frecuencia [10]. Se notificó que la intensidad del prurito era moderada-grave en estadio avanzado. Un estadio de la enfermedad más avanzado y los síntomas de prurito más graves se asociaron con una peor calidad de vida.

Dentro del objetivo principal del estudio, también nos planteábamos conocer las alteraciones psicosociales que producen la Micosis Fungoide y el Síndrome de Sezary, para ello se empleó el cuestionario MF/SS-CTCL-QoL. De los datos obtenidos en la Tabla 6 observamos que en las 3 recogidas de datos según la puntuación la interferencia es moderada. En el estudio de referencia [19], se administró la encuesta a 126 participantes, 118 informaron de un diagnóstico de MF y 8 informaron de un diagnóstico de SS. Los participantes que indicaron que tenían enfermedad en estadio IA o inicial presentaban interferencia moderada, en estadio IB interferencia moderada, y estadio II o superior interferencia grave.

Los resultados analíticos que obtuvimos en nuestro estudio fueron muy buenos, la mediana de células mononucleadas que se recogieron en los pacientes fue muy similar en las 3 recogidas, siendo en la 1ª muestra $1,300 \times 10^3$ ul en la 2ª $1,600 \times 10^3$ ul y en la 3ª y última $1,400 \times 10^3$ ul.

Las células mononucleadas que se obtuvieron del proceso de aféresis y se fotoluminaron y se reinfundieron a los pacientes alcanzó datos excelentes ya que en la 1ª recogida la mediana fue de 99,00%, en la 2ª fue de 99,100% y en la 3ª fue de 99,100%. (Tablas 1,2,3).

Existen estudios donde se comparó y se evaluó el número de células mononucleadas, la actividad y la respuesta al tratamiento en función de la estadificación del tumor sanguíneo, en una cohorte de 13 pacientes con SS (8 mujeres, 5 hombres) tratados con FEC, como terapia de primera línea. Se recogieron muestras de sangre antes de iniciar el tratamiento y después de un promedio de 9 meses de tratamiento ininterrumpido con fotoaféresis. Los pacientes con un aumento marginal de células con anticuerpos no respon-

dieron clínicamente al tratamiento, mientras que los pacientes con un aumento de la actividad de células con anticuerpos mostraron una reducción de la carga tumoral en sangre [21].

Los avances de los últimos años han establecido la FEC como una terapia inmunomoduladora reconocida y aceptada con el potencial de inducir mejoras en los pronósticos de los LCPCT y la calidad de vida. Parece probable que una mayor comprensión de cómo funciona la fotoaféresis y la extensión de su uso clínico permitan que el valor de esta terapia se extienda cada vez más [8,22,23].

Es importante incorporar el estudio de la calidad de vida en las evaluaciones del tratamiento de fotoaféresis y por lo tanto, determinar un beneficio clínico a pesar de no lograr una definición formal de la respuesta al tratamiento.

5. Conclusiones

Los linfomas cutáneos primarios de células T es una de las enfermedades en las que más relevancia adquiere conocer la calidad de vida de los pacientes. A través de la realización de estas escalas al inicio y durante el tratamiento junto con los datos analíticos, nos ha dado una mejor visión sobre la calidad de vida de los pacientes y de cómo mejoran en su día a día, por eso, se considera necesario seguir investigando en este ámbito.

Con este estudio preliminar se espera ampliar en un futuro este estudio, a otra investigación con una muestra mayor de población, realizando un estudio multicéntrico para poder ampliar la muestra en una patología con baja incidencia y poder relacionar la mejoría de la calidad de vida de los pacientes sometidos a tratamiento de fotoaféresis extracorpórea.

Los estudios cualitativos podrían reflejar más adecuadamente la carga clínica específica y las consecuencias de la enfermedad en las actividades de la vida diaria. Por lo tanto, se recomienda una combinación de métodos cualitativos y cuestionarios validados para evaluar la influencia de las diferentes etapas de MF/SS-CTCL-QoL en los aspectos totales de la calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mitteldorf C, Grabbe S, Stadler R. WHO-Klassifikation und klinisches Spektrum der kutanen Lymphome. *Hautarzt*. 2017; 68, 682-695. <https://doi.org/10.1007/s00105-017-4025-1>
2. Willemze R, Cerroni L, Kempf W, Berti E, Facchetti F, Swerdlow SH, et al. The 2018 update of the WHO-EORTC classification for primary cutaneous lymphomas. *Blood* [Internet]. 2019 [citado 21 de noviembre de 2022];133(16):1703-14. Disponible en <https://ashpublications.org/blood/article/133/16/1703/260505/The-2018-update-of-the-WHOEORTC-classification-for>
3. Estrach T, Servitje O, Ortiz-Romero PL. Registro de linfomas cutáneos primarios de la AEDV. *Actas Dermosifiliogr*. [Internet]. 2017 [citado 22 de noviembre de 2021];108(3):181-3. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0001731017301151>
4. Muñoz-González H, Molina-Ruiz AM, Requena L. Variantes clínico-patológicas de micosis fungoide. *Actas Dermosifiliogr*. [Internet]. 2017 [citado 22 de noviembre de 2021]; 108(3):192-208. Disponible en: <https://www.actasdermo.org/es-pdf-S0001731016303428>
5. Jonak C, Tittes J, Brunner PM, Guenova E. Mycosis fungoides and Sezary syndrome. *JDDG J Dtsch Dermatol Ges* [Internet]. septiembre de 2021 [citado 21 de noviembre de 2021];19(9):1307- 34. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ddg.14610>
6. Agar NS, Wedgeworth E, Crichton S, Mitchell TJ, Cox M, Ferreira S, et al. Survival Outcomes and Prognostic Factors in Mycosis Fungoides/Sézary Syndrome: Validation of the Revised International Society for Cutaneous Lymphomas/European Organisation for Research and Treatment of Cancer Staging Proposal. *J Clin Oncol* [Internet]. 2010 [citado 16 de noviembre de 2022];28(31):4730-9. Disponible en: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2009.27.7665>
7. Peñate Y, Servitje O, Machan S, Fernández-de-Misa R, Estrach MT, Acebo E, et al. The First Year of the AEVD Primary Cutaneous Lymphoma Registry. *Actas Dermo-Sifiliográficas Engl Ed* [Internet]. 2018 [citado 21 de noviembre de 2021];109(7):610-6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1578219018302129>
8. Knobler R, Arenberger P, Arun A, Assaf C, Bagot M, Berlin G, et al. European dermatology forum – updated guidelines on the use of extracorporeal photopheresis 2020 – part 1. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [Internet]. 2020 [citado 21 de noviembre de 2021];34(12):2693-716. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.16890>
9. Martín-Carrasco P, Morillo-Andújar M, Sendín-Martín M, Conejo-Mir J. Quality of Life in Patients with Cutaneous T-Cell Lymphoma. *Actas Dermo-Sifiliográficas Engl Ed* [Internet]. 2019 [citado 21 de noviembre de 2021];110(6):511-3. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1578219019300198>
10. Ottavanger R, Beugen S, Evers AWM, Willemze R, Vermeer MH, Quint KD. Quality of life in patients with Mycosis Fungoides and Sézary Syndrome: a systematic review of the literature. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [Internet]. 2021 [citado 21 de noviembre de 2021];35(12):2377-87. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.17570>
11. Molloy K, Jonak C, Woei-A-Jin FJSH, Guenova E, Busschots AM, Bervoets A, et al. Characteristics associated with significantly worse quality of life in mycosis fungoides/Sézary syndrome from the Prospective Cutaneous Lymphoma International Prognostic Index (PROCLIP) study. *Br J Dermatol* [Internet]. 2020 [citado 21 de noviembre de 2021];182(3):770-9. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjd.18089>
12. Herbosa CM, Semenov YR, Rosenberg AR, Mehta-Shah N, Musiek AC. Clinical severity measures and quality-of-life burden in patients with mycosis fungoides and Sézary syndrome: comparison of generic and dermatology-specific instruments. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [Internet]. 2020 [citado 6 de noviembre de 2022];34(5):995-1003. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.16021>
13. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Mostow EN, Zyzanski SJ. Skindex, a quality-of-life measure for

- patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol.* 1996 [citado 6 de noviembre de 2021];107(5):707-13. doi: 10.1111/1523-1747.ep12365600. PMID: 8875954.
14. Jones-Caballero M, Peñas PF, García-Diez A, Badia X, Chren MM. La versión española de Skindex-29. *Int J Dermatol.* 2000 [citado 6 de noviembre de 2021]; 39 (12): 907-12. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-la-version-espanola-skindex-29-un-13025017>
 15. Jones-Caballero M, Penas PF, García-Diez A, Chren MM, Badia X. [The Spanish version of Skindex-29. Un instrumento para medir la calidad de vida en pacientes con enfermedades cutáneas. *Med Clin*19. 2002 [citado 6 de noviembre de 2021];18(1):5-9. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(02\)72266-5](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(02)72266-5)
 16. Sprangers MA, Cull A, Bjordal K, Groenvold M, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer. Approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. EORTC Study Group on Quality of Life. *Qual Life Res.* 1993[citado 6 de noviembre de 2021]; 2(4):287-95. DOI: 10.1023/a:1024977728719
 17. Arraras JL, Arias F, Tejedor M, Pruja E, Marcos M, Martínez E, Valerdi J. The EORTC QLQ-C30 (version 3.0) Quality of Life questionnaire: validation study for Spain with head and neck cancer patients. *Psychooncology.* 2002 [citado 6 de noviembre de 2021]; Jun;11(3):249-56. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12112486/>
 18. Elman S, Hynan LS, Gabriel V, Mayo MJ. The 5-D itch scale: a new measure of pruritus. *Br J Dermatol.* 2010 [citado 6 de noviembre de 2021]; 162(3):587-93. DOI: 10.1111/j.1365-2133.2009.09586.x
 19. McCaffrey S, Black RA, Nagao M, Sepassi M, Sharma G, Thornton S, et al. Measurement of Quality of Life in Patients with Mycosis Fungoides/Sézary Syndrome Cutaneous T-Cell Lymphoma: Development of an Electronic Instrument. *J Med Internet Res [Internet].* 2019[citado 18 de noviembre de 2021];21(1):e11302. Disponible en: <https://www.jmir.org/2019/1/e11302/>
 20. Quaglino P, Prince HM, Cowan R, Vermeer M, Papadavid E, Bagot M, et al. Treatment of early-stage mycosis fungoides: results from the PROspective Cutaneous Lymphoma International Prognostic Index (PROCLIP) study*. *Br J Dermatol [Internet].* 2021 [citado 22 de noviembre de 2022];184(4):722-30. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjd.19252>
 21. Iselin C, Chang YT, Schlaepfer-Eberle T, Fassnacht C, Dimitriou F, Nægeli M, et al. Enhancement of antibody-dependent cellular cytotoxicity is associated with treatment response to extracorporeal photopheresis in Sézary syndrome. *Eur J Cancer [Internet].* 2021 [citado 22 de noviembre de 2022];156:S7. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959804921006390>
 22. Crovetti G, Carabelli A, Berti E, Guizzardi M, Fossati S, De Filippo C, et al. Photopheresis in Cutaneous T-Cell Lymphoma: Five-Year Experience. *Int J Artif Organs [Internet].* 2000 [citado 22 de noviembre de 2022];23(1):55-62. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/039139880002300109>
 23. Knobler R, Berlin G, Calzavara-Pinton P, Greinix H, Jaksch P, Laroche L, et al. Guidelines on the use of extracorporeal photopheresis. *J Eur Acad Dermatol Venereol [Internet].* enero de 2014[citado 16 de noviembre de 2022];28(s1):1-37. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.1231>

TRABAJOS DE GRADO Y/O POSGRADO

Cuidados enfermeros en la prevención del sobrepeso en escolares

Nursing care in prevention overweight in schoolchildren

Tamara Jiménez Caro

Enfermera.

FECHA DE RECEPCIÓN: 10/12/2023. FECHA DE ACEPTACIÓN: 20/06/2024. FECHA DE PUBLICACIÓN: 31/07/2024.

DOI:<https://doi.org/10.60108/ce.277>

Cómo citar este artículo: Jiménez Caro, T., Cuidados enfermeros en la prevención del sobrepeso en escolares. Conocimiento Enfermero 25 (2024): 108-113.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/277>

RESUMEN

Las cifras sobre niños con sobrepeso y obesidad han aumentado de forma exponencial en las últimas décadas, convirtiéndose en un problema de salud pública de gran calado, motivo más que suficiente y justificado para crear un plan de acción que ponga freno y revierta la situación.

Las enfermeras escolares son claves en las intervenciones tempranas dirigidas a estos problemas de salud infantil tanto en prevención como promoción de la salud, convirtiéndose en agentes de salud activos dada su labor diaria.

Varios estudios sobre la comunicación entre éstas y padres de escolares revelaron una falta de conocimiento en habilidades y herramientas en comunicación. Describieron la experiencia estigmatizante sobre obesidad y sobrepeso, ya que destacan infinidad de maneras de comunicación y expresión emocional en la asunción de estos problemas.

Se muestra claramente una inconsistencia en la forma de proceder y justifica más aún la necesidad de crear procedimientos unificados y basados en la evidencia. Por lo que es necesaria una profunda puesta en común de criterios y destrezas a fin de elaborar un plan de salud estratégico a nivel escolar y unificar las líneas de actuación acorde a un protocolo general y común que, además, pueda ser individualizado a cada alumno y sus particularidades. En adición a estos requerimientos, se hace patente la necesidad de aumentar la formación de los profesionales en habilidades de comunicación eficaz y asertividad.

Con todo esto conseguiremos empoderar al escolar y su familia siendo capaces de manejar destrezas útiles en la adquisición de estilos de vida saludables.

Palabras clave: enfermera escolar; obesidad infantil; sobrepeso infantil; comunicación; hábitos saludables.

ABSTRACT

Overweight and obesity in childhood has increased exponentially in recent decades, becoming a deep public health problem, which must be enough and justified reason to create an action plan to curb and reverse the situation.

School nurses are key in early interventions aimed at these child health problems, both in prevention and health promotion, becoming active health agents given their daily work.

Several studies on communication between them and parents of schoolchildren revealed a lack of knowledge in communication skills and tools. They described the stigmatizing experience of obesity and overweight, since they highlight countless ways of communication and emotional expression in assuming these problems.

It clearly shows an inconsistency in the way of proceeding and further justifies the need to create unified and evidence-based procedures. Therefore, a deep pooling of criteria and skills is necessary in order to develop a strategic health plan at the school level and unify the lines of action according to a general and common protocol that, in addition, can

be individualized to each student and its particularities. In addition to these requirements, the need to increase the training of professionals in effective communication skills and assertiveness becomes clear.

With all this we will be able to empower the student and his family, being able to manage useful skills in the acquisition of healthy lifestyles.

Keywords: school nurse; childhood obesity; childhood overweight; communication; healthy habits.

1. Introducción y antecedentes

El consumo en exceso de azúcares añadidos se ha relacionado con un aumento de la ingesta total de energía pero una disminución notable de alimentos con más consistencia nutricional, lo que lleva a una dieta poco saludable y aumento de peso, caries y un largo etcétera [8].

Además, en las últimas décadas las cifras de obesidad y sobrepeso infantil indican un alza importante.

La obesidad infantil está relacionada con el síndrome metabólico, diabetes tipo 2, hipertensión, hipercolesterolemia, hígado graso y el cáncer de colon, por reseñar algunas de las más frecuentes [2].

Los niños con obesidad tienen un mayor riesgo de continuar con ella de adultos.

Tener un Índice de Masa Corporal (IMC) elevado en la infancia y adolescencia se ha asociado con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular y desarrollo de cáncer en la adultez, aunque bien es cierto que el IMC no es uno de los métodos más adecuado, actualmente no hay otra forma de comparar la prevalencia de la obesidad entre diferentes países o dentro de ellos [1,2,12].

Hay que destacar que el sobrepeso y la obesidad infantil en España representan un problema de salud pública de gran calado [6,10].

A través del Estudio ALADINO 2019 se observa que un 23,3% de los escolares tiene sobrepeso y un 17,3% obesidad. Destacando además el bajo consumo de verduras y frutas, la reducción de horas de sueño y el aumento del sedentarismo [7].

Aunque hay un montón de estudios y revisiones que abogan por la misma línea, éste es referente y hace una fotografía de nuestro país, lo que nos da una información clara y concreta sobre nuestros escolares. Todos estos datos hacen plantearse la clara necesidad de una mayor promoción de la actividad física, dietas más salu-

dables y combatir el sedentarismo, tanto en entornos sociofamiliares como en la escuela desde muy pequeños.

Por todos estos motivos queda más que justificado la necesidad de realizar un análisis y posterior estudio en profundidad para impulsar un cambio que promueva estilos de vida saludable en todos los ámbitos de la vida diaria de los escolares tratando, así, de mejorar las cifras actuales y de revertir el panorama futuro, reduciendo además en costes y cuidados futuras patologías derivadas de estos diagnósticos iniciales.

Como agente impulso del cambio en estos hábitos hay que destacar la figura de la enfermera escolar, ya que representa un papel muy importante para programar, intervenir y evaluar el impacto de las medidas saludables como prevención, dado su contacto tan estrecho y cercano con toda la comunidad educativa [9,11,13].

Según Abidin et al. en "Experiencia de los profesionales de la salud discutiendo el tema del sobrepeso y la obesidad infantil con familias y niños como algo sensible", se necesitan estrategias de comunicación, pero los problemas de peso infantil también deben verse como una responsabilidad compartida entre organizaciones y profesionales, en lugar de la responsabilidad de una sola parte [3].

Todas estas argumentaciones realzan la importancia en la atención que merece este tema y por el cual se desarrollará este trabajo.

2. Hipótesis

¿Existe un desarrollo efectivo de las intervenciones enfermeras dirigidas a la prevención del sobrepeso en escolares, enfocado a escolares, familiares y ámbito educativo en base a las evidencias, novedades y aspectos más relevantes disponibles en la actualidad?

3. Objetivos

Objetivo general:

- Conocer la efectividad de las intervenciones enfermeras dirigidas a la prevención del sobrepeso en escolares, enfocado a escolares, familiares y ámbito educativo en la actualidad.

Objetivos específicos:

- Conocer la situación actual de las intervenciones enfermeras dirigidas a la prevención del sobrepeso en escolares, enfocado a escolares, familiares y ámbito educativo y su influencia en la salud.
- Describir las evidencias y novedades más relevantes publicados en la actualidad de las intervenciones enfermeras dirigidas a la prevención del sobrepeso en escolares, enfocado a escolares, familiares y ámbito educativo.
- Relacionar los aspectos más relevantes en la actualidad de las intervenciones enfermeras dirigidas a la prevención del sobrepeso en escolares, enfocado a escolares, familiares y ámbito educativo.
- Analizar el papel de la enfermera en las intervenciones dirigidas a la prevención del sobrepeso en escolares, enfocado a escolares, familiares y ámbito educativo.

4. Metodología

Después de una primera toma de contacto con el escenario propuesto para su análisis y mejor conocimiento que facilite la consecuente formulación de la pregunta de investigación objeto de este trabajo, se identifican los conceptos principales y claves que favorecerán la posterior búsqueda bibliográfica en PUBMED previa transformación de éstos a lenguaje controlado mediante los descriptores MESH, resultando la siguiente estrategia de búsqueda limitada a cinco años y abierta a artículos en español e inglés.

“School nursing AND prevention and control AND pediatric obesity NOT adult AND school”.

Arrojó cinco resultados que fueron complementados mediante Snowballing y artículos similares sugeridos por PUBMED y los mismos trabajos.

Se obtuvieron un total de diecinueve resultados de los que tras un primer análisis fueron descartados tres.

Tras la lectura y razonamiento crítico de estos artículos, se fundamenta la base e hilo conductor de este trabajo, complementado además con otra información de rigor sanitario, todo ello descrito en la bibliografía.

Gracias a esta lectura crítica y análisis de los diversos resultados hallados, se obtienen las reflexiones finales profundamente razonadas y desarrolladas en el apartado de conclusiones.

5. Resultados

Las cifras sobre niños con sobrepeso y obesidad han aumentado de forma importante en las últimas décadas [6, 10].

La OMS estableció una fuerte recomendación de reducir la ingesta de azúcares libres a menos del 10% de la ingesta energética total [1].

Sobre el papel de la enfermera escolar en este campo, tras analizar diversas revisiones se obtienen unos resultados coincidentes en que las enfermeras escolares experimentaron que los niños son demasiado pequeños/inmaduros para discutir los datos de crecimiento con ellos, por lo que determinaron que la comunicación debería ser con los padres. Se detecta una falta en habilidades y herramientas de comunicación, diversas formas en la comunicación con los padres, falta de directrices generales que unifiquen criterios a la hora de establecer esa comunicación y elaborar procedimientos de promoción de la salud [3,4].

También se describe, en varios de ellos, la experiencia estigmatizante sobre obesidad y sobrepeso cuando se habla de ello con las familias y alumnos.

Destacan una infinidad de maneras diferentes de comunicación lo que muestra inconsistencias en la forma de proceder y justifica más aún la necesidad de crear procedimientos basados en la evidencia.

Las enfermeras escolares con claves en las intervenciones tempranas dirigidas a este problema de salud infantojuvenil [9, 11].

Según se comenta en una de las entrevistas realizadas en el trabajo de Skantze et al [4]: “cualquier cambio en el estilo de vida debe comenzar dentro de la familia. *“Pero, ¿cómo hacerlo y cómo abordar el problema junto con los padres?”*”

Las familias, en general, aprecian el asesoramiento y la información cuando se adapta a sus necesidades y requerimientos, lo que hace comprender su preferencia, en lugar de consejos genéricos sobre hábitos alimentarios y estilos de vida más saludables, información individualizada sobre estrategias prácticas para usar en el día a día, por ejemplo, cómo calcular las porciones adecuadas y cómo manejar negativas o rechazos a ciertos alimentos. En general, los padres saben qué cambios centrales en el estilo de vida llevar a cabo, pero en lo que necesitan una guía y pautas individualizadas es en los momentos y hechos concretos de su día basado en los gustos y preferencias de sus hijos [5, 9, 11, 13].

Las intervenciones enfocadas a un aumento de la actividad física en el ámbito escolar y extraescolar como estrategia de prevención o mejora de la obesidad pueden beneficiar específicamente las funciones ejecutivas de estos niños, así como el establecimiento de pautas dietéticas en la escuela pueden beneficiar su rendimiento académico general [15].

Según Martín A et al, “Las intervenciones de componentes múltiples dirigidas a la actividad física y la dieta saludable podrían beneficiar el rendimiento escolar general, mientras que una intervención de actividad física administrada para el control del peso infantil podría beneficiar el rendimiento en matemáticas, la función ejecutiva y la memoria de trabajo” [17].

6. Discusión final

En respuesta general a la pregunta de investigación objeto de este trabajo y su objetivo principal he de responder que tras esta intensa y profunda revisión se puede concluir que no hay unos criterios y estrategias únicos, empleando

procedimientos diferentes tanto en intervenciones con en la comunicación con el entorno familiar, lo que lleva a la necesidad de crear una estrategia general autonómica, en cuanto a diseñar el plan de actuación como a la relación de comunicación familiar. Todo ello sujeto al componente personificable que connota cada situación.

Es decir, a una misma actuación general se pueden adhesionar diferentes planes individualizados y adaptados a las circunstancias de cada menor y su ámbito familiar.

Queda clara la necesidad de implantar a nivel general una alimentación saludable con intervenciones educativas no sólo a los alumnos si no con talleres familiares que permitan una mayor implicación del entorno.

El fomento y aumento de la actividad física ha quedado sobradamente probada su eficacia y efectividad por lo que promover diferentes actividades físicas de manera lúdica durante los recreos, por ejemplo, de manera sistemática y organizativa puede repercutir favorablemente en su prevención y control.

Cuando hablamos de formación y adquisición de hábitos saludables como “vacuna” fundamental para disminuir las cifras mencionadas al inicio de este trabajo queda patente la labor fundamental de la enfermera escolar como figura central y anexionadora de procedimientos y actuaciones en su prevención y promoción saludables [14].

No sólo se hace imprescindible ahondar en la alimentación y actividad física, sino educar en una correcta higiene del sueño y actividades que fomenten la disminución del tiempo de uso de pantallas y dispositivos digitales: actividades al aire libre, juegos de mesa, en definitiva, aumentar y optimizar el tiempo en familia y resto de entornos sociales circundantes suele dar buenos resultados porque además mejora las habilidades sociales con sus congéneres.

Al hilo de la necesidad de procedimientos y estrategias generales, sería de gran utilidad implementar un sistema digitalizado de recogida de datos y registro de actividades común a todos los centros públicos y conectado con la propia historia clínica del alumno para que sirva de puente comunicativo con el resto de profesio-

nales sanitarios de los ámbitos de atención primaria y especializada para tener una información actualizada y coordinada sobre el menor,

posibilitando finalmente una continuidad de los cuidados totalmente necesaria ya que nuestro fin último siempre debe ser el menor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Obesidad y sobrepeso. Ginebra: OMS; 2018. Disponible: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>.
2. Kumar S, Kelly AS. Revisión de la obesidad infantil: desde la epidemiología, la etiología y las comorbilidades hasta la evaluación clínica y el tratamiento. *Mayo Clin Proc.* 2017; 92 (2):251–65. doi: 10.1016/j.mayocp.2016.09.017.
3. Abdin S, Heath G, Welch RK. Puntos de vista y experiencias de los profesionales de la salud sobre el tema del peso con los niños y sus familias: una revisión sistemática de la investigación cualitativa. *Desarrollo de la salud del cuidado infantil* 2021; 47 (4):562–574. doi: 10.1111/cch.12854.
4. Skantze C, Almqvist-Tangen G, Karlsson S. School nurses' experience of communicating growth data and weight development to parents of children 8 and 10 years of age. *BMC Public Health.* 2023 Jan 4;23(1):21. doi: 10.1186/s12889-022-14941-9. PMID: 36600248; PMCID: PMC9814472.
5. Eli K, Neovius C, Nordin K, Brissman M, Ek A. Parents' experiences following conversations about their young child's weight in the primary health care setting: a study within the STOP project. *BMC Public Health.* 2022;22(1):1540. Published 2022 Aug 12. doi:10.1186/s12889-022-13803-8.
6. Bravo-Saquicela DM, Sabag A, Rezende LFM, Rey-Lopez JP. Has the Prevalence of Childhood Obesity in Spain Plateaued? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(9):5240. Published 2022 Apr 26. doi:10.3390/ijerph19095240.
7. Estudio ALADINO 2019: Estudio Sobre Alimentación, Actividad Física, Desarrollo Infantil y Obesidad en España 2019. Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición. Ministerio de Consumo. Madrid, 2020. Available online: https://www.aesan.gob.es/AECOSAN/web/subhomes/nutricion/aecosan_nutricion.htm
8. Redruello-Requejo M, Samaniego-Vaesken ML, Partearroyo T, et al. Dietary Intake of Individual (Intrinsic and Added) Sugars and Food Sources from Spanish Children Aged One to <10 Years-Results from the EsNuPI Study. *Nutrients.* 2022;14(8):1667. Published 2022 Apr 16. doi:10.3390/nu14081667
9. Bejster M, Cygan H, Stock J, Ashworth J. Engaging the School Community in a Nutrition and Physical Activity Program: The Role of the 21st-Century School Nurse. *NASN Sch Nurse.* 2020 Sep;35(5):260–265. doi: 10.1177/1942602X20912747. Epub 2020 Apr 4. PMID: 32249672.
10. de Bont J, Díaz Y, Casas M, García-Gil M, Vrijheid M, Duarte-Salles T. Time Trends and Sociodemographic Factors Associated With Overweight and Obesity in Children and Adolescents in Spain. *JAMA Netw Open.* 2020;3(3):e201171. Published 2020 Mar 2. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.1171
11. Venrick HW, McClure N, Hande K. Leveraging School Nurse Expertise to Meet Children's Health and Nutrition Needs in Afterschool Programs. *NASN Sch Nurse.* 2020 Jan;35(1):15–17. doi: 10.1177/1942602X19874490. Epub 2019 Sep 9. PMID: 31496359.
12. Sliwa SA, Brener ND, Lunde EA, Lee SM. Do Schools That Screen for Body Mass Index Have Recommended Safeguards in Place? *J Sch Nurs.* 2019 Aug;35(4):299–308. doi: 10.1177/1059840518758376. Epub 2018 Feb 26. PMID: 29482425; PMCID: PMC6710833.
13. Powell SB, Engelke MK, Neil JA. Seizing the Moment: Experiences of School Nurses Caring for Students With Overweight and Obesity. *J Sch Nurs.* 2018 Oct;34(5):380–389. doi: 10.1177/1059840517717318. Epub 2017 Jun 29. PMID: 28660801.
14. Vieira CENK, Dantas DNA, Miranda LSMV, Araújo AKC, Monteiro AI, Enders BC. School Health Nursing Program: prevention and control of overweight/obesity in adolescents. *Rev Esc Enferm USP.* 2018 Jul 23;52:e03339. Portuguese, English, Spanish. doi: 10.1590/S1980-220X2017025403339. PMID: 30043929.

15. Martin A, Booth JN, Laird Y, Sproule J, Reilly JJ, Saunders DH. Physical activity, diet and other behavioural interventions for improving cognition and school achievement in children and adolescents with obesity or overweight. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018 Mar 2;3(3):CD009728. doi: 10.1002/14651858.CD009728.pub4. PMID: 29499084; PMCID: PMC5865125.
16. Cradock AL, Barrett JL, Kenney EL, Giles CM, Ward ZJ, Long MW, Resch SC, Pipito AA, Wei ER, Gortmaker SL. Using cost-effectiveness analysis to prioritize policy and programmatic approaches to physical activity promotion and obesity prevention in childhood. *Prev Med.* 2017 Feb;95 Suppl:S17-S27. doi: 10.1016/j.ypmed.2016.10.017. Epub 2016 Oct 20. PMID: 27773710.
17. Martin A, Saunders DH, Shenkin SD, Sproule J. Lifestyle intervention for improving school achievement in overweight or obese children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Mar 14;(3):CD009728. doi: 10.1002/14651858.CD009728.pub2. Update in: *Cochrane Database Syst Rev.* 2018 Jan 29;1:CD009728. PMID: 24627300.