

CARTA CIENTÍFICA

Viabilidad y aceptación de los diarios de la UCIP adaptados al paciente pediátrico, ¿una nueva herramienta contra el síndrome poscuidados intensivos familiar?*



Feasibility and acceptance of ICU diaries adapted to pediatric patients. A new tool against family post-intensive care syndrome?

Sra. Editora:

El síndrome poscuidados intensivos pediátrico (SPCI-p) se define como el conjunto de síntomas físicos, cognitivos y psiquiátricos que ocurren tras una enfermedad grave y persisten después de la hospitalización. El término puede aplicarse tanto al paciente como a la familia (SPCI-F)¹.

Los cuidadores de los pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) sufren síntomas de estrés posttraumático (SEPT) hasta en el 84% de los casos, habiéndose descrito otras patologías como ansiedad y depresión. La posibilidad de los padres para hablar abiertamente de sus sentimientos se describe como un factor protector,

las intervenciones precoces que mejoren la comunicación familiar podrían servir de ayuda a este nivel^{2,3}.

Los diarios de la UCIP son relatos prospectivos donde el personal sanitario o los familiares, relatan experiencias y emociones personales y del paciente. Su lectura posterior al ingreso se ha propuesto como un mecanismo para la prevención y el tratamiento del SPCI⁴.

En el paciente pediátrico únicamente existe una iniciativa de diario de la UCIP llevada a cabo en EE. UU., que incluyó a 20 participantes⁵. Sería necesario realizar más iniciativas orientadas a la especial consideración de los niños y su condición de vulnerabilidad. Por ello, se presenta una experiencia piloto de implantación de los diarios de la UCIP realizada entre mayo del 2021 y mayo del 2022 en la UCIP del Hospital 12 de Octubre, Madrid, España.

Se trata de un estudio prospectivo y descriptivo donde el objetivo fue valorar la viabilidad de la implantación de la iniciativa, así como la aceptación por parte de los participantes.

Se elaboraron unos diarios originales específicamente diseñados para la población pediátrica, por parte de una pediatra y de una maestra de educación infantil. Constaban de un fondo que simulaba el box del paciente, con pegatinas que incluían los dispositivos y el personal más frecuente en UCIP (fig. 1). La impresión de los diarios fue llevada a cabo

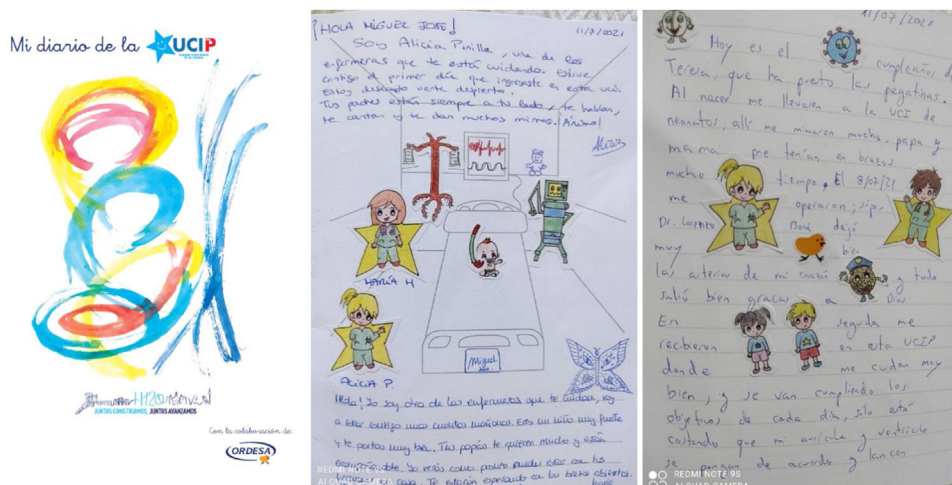


Figura 1 Portada del diario (primera imagen). Ejemplo de diario de la UCIP escrito por enfermería (segunda imagen) y familiares (tercera imagen).

* Presentación previa congresos: 36 Congreso de la Sociedad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Sevilla. 12-15 junio 2022.

Tabla 1 Número y temática de las entradas escritas en los cuadernos. Resultados de la encuesta a familiares

Número de entradas respecto al total. En paréntesis se expresa el número total de autores

Progenitores	Enfermería	Médico	TCAE	Paciente	Otros	Total
114 (24)	26 (17)	23 (10)	8 (6)	6 (3)	5 (3 hermanos, 2 técnicos radiología)	182
Temática expuesta en las entradas						
Eventos hospitalarios	Mensajes ánimo	Emociones familiares	Emociones paciente	Eventos extra-hospitalarios	Emociones profesionales	Otros
124	52	45	45	21	14	8
Encuesta familiares (sobre 4 puntos)						
¿Crees que el diario te ayudó cuando tú/o tu familiar estaba ingresado en la UCIP?						3,64
¿Te ha ayudado el diario a hablar con tus familiares acerca de vuestra experiencia sobre la estancia en UCIP?						3,42
El diario me ha servido durante mi estancia en UCIP para entretenerme/sentir que podría ayudar en la recuperación de mi hij@						3,71
Puntuación general del diario						3,78
Preguntas abiertas. Valoración positivo-negativo						
Positivo. Creo que es una manera de contar lo que está pasando a través de pegatinas y la verdad para ellos un entretenimiento						
Positivo. Te ayuda a despejar la mente mientras escribes sobre la experiencia. Luego te queda un buen recuerdo de los días vividos allí tan traumáticos, pero tan necesarios						
Muy positiva, aunque es una experiencia que nadie quiere vivir, a mí como familiar me ha servido como desahogo explicando un poco lo que ocurría con mi hija. Seguir con el proyecto es maravilloso						
Positivo. En la estancia en la UCI pediátrica, se entretenía y distraía bastante						
Positivo, porque te hace recordar lo bueno que hay en la UCIP						
Positivo, porque ayuda a expresar todo lo que está pasando						
Positivo. Es una bonita forma de recordar con claridad todo lo que viví con mi hija y en el momento que lo escribí me ayudó a desestresarme un poco						
Positivo. El diario, a día de hoy, lo ven hasta mis hijos mayores y saben un poco lo que ocurría con su hermana recién nacida						
Positivo. Es una manera de poner nombre a las emociones durante un momento tan duro						
Positivo, ya que vivimos cada día su evolución y cuando lo leemos vemos que el niño fue evolucionando bien y nos hace estar positivos con su enfermedad						
Me gustó mucho la iniciativa, yo en esos momentos no me sentía con fuerza ni ganas de contar mi experiencia ni mostrar mis sentimientos ni a mis familiares más allegados y gracias al diario fue una forma de desahogarme. Los hemos rellenado hasta la vuelta a casa						
Me parece positivo, sus hermanos pudieron escribirle cosas y así saber más de su situación						
Positivo. Nuestro hijo es un bebé y aún no sabe, pero nos sirve a los papás para recordar y poder enseñárselo y contarle por lo que pasó cuando sea mayor						
Positivo porque es una manera positiva y divertida para contarle todo lo que le ha pasado en la UCI, y contárselo con dibujos y para que tenga una historia y recuerdos bonitos						

TCAE: técnico de cuidados auxiliares de enfermería; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

por Ordesa©, Huesca, España, de forma gratuita, sin recibir otro tipo de financiación adicional. Los criterios de selección fueron: ingreso mayor de cuatro días, parada cardiorrespiratoria recuperada, *shock* séptico.

En el tiempo de estudio se incluyeron un total de 24 familias con una mediana de edad de los pacientes de 1,3 meses (rango intercuartílico [RIQ] 0,26-15 meses). El motivo de inclusión fue la estancia mayor de cuatro días en 22 casos y en dos casos el *shock* séptico. El motivo de ingreso mayoritario fue el postoperatorio de cirugía cardíaca (14/24). La duración mediana de la estancia en UCIP fue de 15 días (RIQ 5-27).

Los diarios fueron rellenados principalmente por los progenitores (24 padres, 114/182 entradas), seguido por personal sanitario (33 profesionales, 57/182 entradas), lo que supone una diferencia respecto a la bibliografía previa donde son completados en su mayoría por el personal sanitario. Este hecho resalta la importancia de implicar a la familia en los cuidados del paciente, en una situación donde se pierde la protección del menor por parte de los cuidadores; la calidad y la frecuencia de participación de los padres durante la estancia en UCIP es un factor que determina el mejor afrontamiento del SPCI-F tras el alta⁶.

La estructura narrativa del diario conllevó que la mayoría de las entradas contuvieran datos relativos a la estancia en el hospital (124/309); los mensajes de ánimo y las emociones familiares fueron también temas frecuentes.

Se elaboró una encuesta de satisfacción que se envió a las familias por medios telemáticos tras el alta. Se recibieron respuestas de 14/24 participantes. Todas las familias habían leído el diario, la mayoría (8/14) entre cinco y 10 veces. En una escala del 1 al 4, se obtuvo una puntuación de 3,7 puntos sobre su utilidad para implicar a la familia en los cuidados del paciente. Además, en 13/14 casos ayudó para hablar de la experiencia sobre la estancia en UCIP con los familiares.

Los comentarios libres para la valoración del diario (tabla 1) fueron en todos los casos positivos, destacando la facilidad para contar la experiencia a otros familiares (en especial hermanos) y la ayuda emocional que supuso durante el ingreso.

Las limitaciones de este estudio son múltiples al tratarse de un estudio piloto, unicéntrico, sin grupo control y sin una medida estandarizada que permita comparar la incidencia de SPCI-F en el grupo «intervención».

No obstante, nuestra experiencia sugiere que los diarios de la UCIP son una iniciativa viable que debería ser considerada durante el ingreso en UCIP, ya que presentan un grado muy alto de aceptación por parte de las familias, y podrían ayudar para la prevención y afrontamiento del SPCI-F, al mejorar la comunicación intrafamiliar.

Financiación

Los diarios fueron creaciones propias. La impresión de los diarios fue realizada por Ordesa© de forma gratuita, sin recibir otro tipo de fuentes de financiación.

Bibliografía

1. Elliott D, Davidson JE, Harvey MA, Bemis-Dougherty A, Hopkins RO, Iwashyna TJ, et al. Exploring the Scope of Post-Intensive Care Syndrome Therapy and Care: Engagement of Non-Critical Care Providers and Survivors in a Second Stakeholders Meeting. *Crit Care Med.* 2014;42:2518–26.
2. Nelson LP, Gold JI. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: A review. *Pediatr Crit Care Med.* 2012;13:338–47.
3. Watson RS, Choong K, Colville G, Crow S, Dervan LA, Hopkins RO, et al. Life after Critical Illness in Children—Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *J Pediatr.* 2018;198:16–24.
4. Sun X, Huang D, Zeng F, Ye Q, Xiao H, Lv D, et al. Effect of intensive care unit diary on incidence of posttraumatic stress disorder, anxiety, and depression of adult intensive care unit survivors: A systematic review and meta-analysis. *J Adv Nurs.* 2021;77:2929–41.
5. Herrup EA, Wiczorek B, Kudchadkar SR. Feasibility and Perceptions of PICU Diaries*. *Pediatr Crit Care Med.* 2019;20:e83–90.
6. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Crit Care Med.* 2012;40:618–24.

Eduardo López Fernández*, Lidia Oviedo Melgares, Olga Ordoñez Sáez, Sylvia Belda Hofheinz y María Victoria Ramos Casado

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital 12 de Octubre, Madrid, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: eduardopado@hotmail.com (E. López Fernández).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.09.007>

Eventos adversos en vacunas COVID-19 en una población de 5 a 17 años: estudio de la base de datos VAERS



COVID-19 vaccine adverse events in a population aged 5-17 years: A study from the VAERS database

Sra. Editora:

La enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19) es una enfermedad infecciosa causada por el nuevo coronavirus que emergió a finales de 2019, el SARS-CoV-2¹. El 29 de octubre de 2021 la *Food and Drug Administration* (FDA) de Estados Unidos amplió la autorización para uso de emergencia de la vacuna COVID-19 de ARN mensajero de Pfizer-BioNTech, aprobando su utilización en niños de 5-11 años con un esquema de 2 dosis (10 µg/0,2 mL cada una) separadas por 3 semanas². Hasta diciembre de 2021 solo estaba aprobada la vacuna COVID-19 de Pfizer-BioNTech en niños de

5-17 años, y en mayo de 2022 se autorizó una única dosis de refuerzo en niños de 5-11 años para esta vacuna. Hay en curso ensayos de las vacunas de Moderna y de Janssen en la edad pediátrica, y los eventos adversos (EA) observados en su contexto o con el uso *off-label* de estas vacunas pueden haberse registrado en la base de datos del sistema de notificación de eventos adversos asociados a vacunas (*Vaccine Adverse Event Reporting System* [VAERS]) de Estados Unidos³. El estudio se centra en la seguridad de las vacunas frente a la COVID-19 autorizadas en Estados Unidos para su uso en niños de 5 a 17 años en base a los EA notificados al VAERS.

Se llevó a cabo un estudio descriptivo observacional mediante la revisión de los EA asociados a las vacunas COVID-19 de Pfizer-BioNTech, Moderna y Janssen notificados al VAERS desde la fecha de la autorización de las vacunas hasta el 1 de diciembre de 2021. La base de datos del VAERS, disponible en su página web (<https://vaers.hhs.gov/data.html>), contiene notificaciones voluntarias de pacientes y profesionales de la salud, así como las notificaciones obligatorias de los fabricantes de cualquier EA tras la vacunación. La base de datos del VAERS registra hasta 5 síntomas por