

## I PREMIOS HUMANS Y CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

### Categoría 2 PROCESOS SOCIOSANITARIOS ENFOCADOS A LA PERSONA

#### *Preparando a las familias de niños dependientes de tecnología para ir a casa*

#### **Propuesta para la descripción y desarrollo de la candidatura presentada**

##### **Justificación**

Tradicionalmente los niños dependientes de tecnología por la complejidad de sus cuidados presentaban una dependencia del centro hospitalario durante largos periodos de tiempo que les impedía realizar una vida acorde a su edad cronológica, afectando a su calidad de vida. Además del problema puramente clínico hay otros problemas derivados de la enfermedad y que repercuten en las relaciones personales, destacando los trastornos afectivos, los trastornos intrafamiliares, la dificultad para la normalización de la escolarización y para la normalización de los juegos.

Formar a las familias en unos cuidados seguros es fundamental para fomentar un alta temprana.

La atención pediátrica centrada en el niño y la familia es la actuación en la asistencia sanitaria que reconoce la labor vital que tienen las familias en el cuidado del niño hospitalizado y es indicativo de calidad asistencial durante el ingreso en el Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos (SCIP).

La familia, como principal agente de cuidados informales, tiene la preocupación de no contar en ocasiones con los conocimientos suficientes para poder brindar unos cuidados de calidad en los niños altamente dependientes. Desde el grupo de formación de cuidadores de niños dependientes de tecnología, hemos establecido un modelo educativo efectivo y bien estructurado dando a las familias (padres y cuidadores principales) la posibilidad de tener unas bases teóricas sólidas y una práctica segura que favorezca la normalización familiar fuera del hospital.

Existe clara evidencia científica de cómo la formación a las familias para el cuidado de pacientes dependientes mejora la calidad de vida de los niños y sus familias, con un claro impacto sobre su bienestar emocional. De manera paralela, se produce una disminución del tiempo de institucionalización de estos pacientes, lo que se traduce en un aumento de la seguridad y en una disminución del gasto asociado a su cuidado.

Los pacientes pediátricos, a cuyas familias va dirigida esta formación, son niños dependientes de ventilación (invasiva / no invasiva), con derivaciones intestinales, nutrición a través de vías artificiales o monitorización específica al haber sufrido situaciones de compromiso vital.

Esta iniciativa pivota sobre la dimensión de la calidad de la atención centrada en la persona intentando contribuir en los objetivos estratégicos marcados por el Consejo de Europa en el cual los servicios de salud y los servicios sociales sean aliados de la infancia:

- Los derechos del niño se aplican a todos los niños sin discriminación por ningún motivo. Todos los derechos se confieren sin discriminación de ningún tipo,

independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento (No discriminación, artículo 2).

- Derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo (artículo 6). Los niños tienen el derecho intrínseco a la vida interpretándose en su sentido más amplio, englobando el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño.

El proyecto actúa en todos los estadios de salud al adaptar los contenidos formativos a las necesidades específicas de cada niño y familia, con el objetivo de mejorar la capacitación para el cuidado de sus hijos. Esto permite ofrecer a estos pacientes una atención sanitaria más eficiente y segura a través de una optimización en el uso de recursos asistenciales fomentando el autocuidado.

También facilita la incorporación de las familias a los cuidados de estos pacientes, no solo tras el alta a domicilio, si no también durante las fases de hospitalización. La participación de los padres en los cuidados de los pacientes pediátricos dependientes se ha señalado como un punto importante en la calidad asistencial ofrecida a los pacientes de elevada complejidad al devolverles el rol de cuidadores principales.

### **Planificación y/o cronograma, enfoque**

El Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos (SCIP) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, además de asistir a niños críticamente enfermos, es responsable de coordinar y apoyar la atención de pacientes dependientes de tecnología compleja.

El equipo de formación está constituido por enfermeras, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, pediatras del servicio de cuidados Intensivos pediátricos y la enfermera de continuidad asistencial del hospital materno-infantil. En ocasiones, las colaboraciones de fisioterapeutas, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales son fundamentales para la consecución de una atención integrada hacia nuestros pacientes.

#### **Objetivo general**

Capacitar a las familias y fomentar el alta temprana al domicilio, integrándolas en el proceso para garantizar la continuidad de unos cuidados seguros en el domicilio

#### **Objetivos específicos**

1. Desarrollar un programa de formación estructurada por bloques para brindar seguridad y autonomía a las familias, que incluya la resolución de complicaciones a través de escenarios de simulación de alta fidelidad.
2. Generar una documentación escrita y material audiovisual de apoyo para esta formación.
3. Acompañar a las familias en el proceso educativo con interés genuino para que sean responsables y estén comprometidos.
4. Evaluar la capacitación de las familias incluidas en el programa de formación para desempeñar los cuidados previstos

**Cronograma:** Se comenzó con la formación del grupo multidisciplinar en el curso 2017-2018 aunque previamente a esto ya se daba educación sanitaria a las familias por parte del personal de enfermería. En la actualidad está formado por pediatras, enfermeras, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería y enfermera de continuidad asistencial. En ocasiones colaboran con nosotros otros profesionales de terapia ocupacional, logopedas, fisioterapeutas, y trabajadores sociales.

La realización de los objetivos y los materiales de soporte se realizó a lo largo del año 2019 con una última actualización en el año 2022 de las recomendaciones en RCP pediátrica vigentes.

### **Desarrollo y ejecución**

La población diana son las familias de niños crónicos complejos dependientes de tecnología.

Se define paciente dependiente de tecnología:

- Todo paciente traqueostomizado con ventilación mecánica domiciliaria.
- Pacientes traqueostomizados que no precisan asistencia ventilatoria.
- Pacientes que precisan asistencia respiratoria domiciliaria intermitente mediante ventilación no invasiva.
- Pacientes con nutrición a través de vías artificiales.
- Pacientes con derivaciones del tránsito intestinal.
- Pacientes que precisan monitorización mediante pulsioximetría continua o intermitente por haber presentado episodios de muerte súbita o episodios aparentemente amenazadores para la vida

### Inicio de la formación

El proceso comienza identificando el momento adecuado para iniciar la formación de acuerdo con las expectativas de alta e implicación de la familia en los cuidados del paciente durante su ingreso.

El plan formativo se lleva a cabo por dos tutoras enfermeras y una TCAE. Se estudia la disponibilidad de la familia y su situación social. Se identifican las posibles barreras educativas y se establecen los objetivos educativos de cada familia. Todo esto queda registrado en la historia clínica del paciente bajo el epígrafe de “educación sanitaria” anexando al plan de cuidados de enfermería el diagnóstico “disposición para mejorar los conocimientos”

### Materiales/ herramientas

Como material docente hemos elaborado una guía de apoyo que consta de contenidos teóricos y videos, insertados mediante código QR, que describen las diferentes técnicas de todo lo que consideramos fundamental en la adquisición de competencias (ver Anexo 1)

Esta guía fue aprobada en el año 2019 por el Comité de Cuidados del hospital y por el Comité técnico de coordinación de la información, perteneciente al departamento de calidad, haciendo en 2022 una actualización de las últimas recomendaciones vigentes en RCP pediátrica.

El programa formativo se estructura en varios bloques: higiene de manos, aseo del paciente, cuidados de la piel, cuidados de la traqueostomía, aspiración de secreciones, cambio de cánula, ventilación no invasiva y manejo de diferentes interfases, manejo de vías de nutrición artificiales y derivaciones intestinales, complicaciones, RCP, manejo de aparataje y mantenimiento de los materiales.

Algunos de estos bloques formativos están gamificados y tienen asociado un juego que ayuda a fijar los conocimientos. A través de estas actividades, que están desarrolladas por sencillas herramientas interactivas, las familias deben viajar por exóticos destinos y contestar bien las preguntas relacionadas con los cuidados para obtener un dígito de la clave final que abrirá una caja fuerte.

<https://view.genial.ly/6007470d8c059b0d156c033f> ( ver en Chrome)

## Formación

Las familias cuidadoras (generalmente formada por los padres) reciben por parte de los tutores una copia impresa de esta guía de cuidados y se explican los contenidos de forma minuciosa en una primera sesión teórica.

Las siguientes sesiones teórico-prácticas consisten en el desarrollo y entrenamiento de habilidades (primero con maniquí y después reales a pie de cama). En todos los casos se adoptarán las medidas pertinentes para minimizar el riesgo de contagio de SARS-CoV-2 de acuerdo con los estándares y recomendaciones vigentes a nivel nacional y local.

Según van recibiendo la formación, las familias comienzan a colaborar de forma práctica en los cuidados de su hijo/a bajo supervisión, o a realizarlos de manera independiente. Esto es evaluado directamente por el profesional responsable del paciente.

Antes del alta al domicilio se realizan sesiones de simulación avanzada donde las familias ponen en práctica todo lo aprendido a través de diferentes escenarios propuestos, y experimentan de primera mano las posibles situaciones de emergencia que pueden surgir.

Los escenarios más frecuentemente realizados son la decanulación accidental y la obstrucción de la cánula con o sin progreso a PCR (parada cardiorrespiratoria)

Al finalizar la formación se les entrega una encuesta de satisfacción tras la formación en cuidados por parte del equipo.

Este cuestionario consta de varias preguntas en las que se analizan datos sociodemográficos (edad, nivel de estudios, barreras lingüísticas y número de cuidadores en el hogar) y varias preguntas relacionadas con la formación, los formadores y la experiencia formativa.

Las respuestas se dan mediante texto libre y escala tipo Likert del 1 al 10 donde 1 es completamente en desacuerdo y 10 completamente de acuerdo.

## **Resultados**

En los últimos 20 meses se han formado 15 familias. Todos los pacientes fueron dados de alta a su domicilio tras la formación. Se realizaron 6 sesiones de simulación avanzada (2 en 2021 y 4 en 2022).

De las familias formadas en 2022, se instruyó al 100% de las madres, al 80% de los padres y a 10% de hermanos en sustitución del padre. Además, en el 30% de los casos se formó a un tercer familiar responsable del cuidado (tías).

Todas las familias implicadas en el programa refieren que las tutoras fueron accesibles, el ritmo de la formación, la coordinación del equipo formador y los materiales empleados fueron adecuados a sus necesidades. Las familias refieren tener seguridad después de la formación para realizar de forma autónoma los cuidados que precisa su hijo/a.

Se ha constatado que una de las principales dificultades para la correcta implantación del programa las barreras de tipo lingüístico, necesitando dos de las familias la colaboración de un traductor (familiar o externo al centro)

Como áreas de mejora proponen que las primeras prácticas con su hijo se realicen con la tutora asignada ya que consideran que tienen más confianza.

## Evaluación y revisión

Aunque el número de familias que necesitan de educación sanitaria se está incrementando (5 familias formadas en 2021 y 10 familias en 2022) el número absoluto de beneficiarios de nuestro proyecto es aún pequeño lo que dificulta el análisis estadístico de los resultados. A pesar de ello, la evaluación individualizada tanto por los profesionales sanitarios como por las familias es muy positiva y se ha conseguido el alta a domicilio con éxito en todos los casos, sin que hayan ocurrido eventos adversos importantes en su seguimiento domiciliario.

Durante la pandemia por Covid-19 en el año 2020-2021 se vio mermada la presencialidad de las familias en el servicio de cuidados intensivos pediátricos dificultando la formación y entrenamiento in situ de ambos progenitores/cuidadores. Se ha planteado la realización de una plataforma educativa online que complemente la formación presencial.

Las barreras que nos hemos encontrado en el desarrollo de este proyecto tienen que ver con:

### 1. Organización de recursos humanos y material

La carga asistencial y el frecuente recambio del personal ha supuesto que tenga que reorganizarse el equipo multidisciplinar. La formación e integración de nuevas personas al equipo, así como el reconocimiento de las horas de formación como una tarea asistencial más, ha solventado este problema.

El uso del material se ha visto optimizado con la petición, a la dirección del centro, de la compra de un maniquí con ostomias para la realización de técnicas y simulación, y es usado de forma frecuente en la docencia de las familias, personal de nueva incorporación y alumnos del centro.

### 2. Adecuada implicación de los destinatarios de la formación.

Muchas familias parten de la ausencia de conocimientos y tienen que aprender el manejo de diversos dispositivos y técnicas, al principio con un miedo prudente que se disipa con el entrenamiento y la práctica bajo supervisión.

Cuando se inicia un proceso formativo así, hay que tener en cuenta cómo se sienten las familias, si están preparadas para ello, siendo un requisito fundamental que hayan aceptado la condición de alta dependencia de su hijo y que se sientan capaces de asumir la responsabilidad que conlleva.

Es frecuente también que los factores socioeconómicos que rodean a las familias interfieran con el proceso de formación, y que circunstancias como la separación de los progenitores, modelos de familia monoparentales, familias numerosas, familias con problemática social o sin redes de apoyo, familias sin residencia cerca del hospital o familias que no hablan nuestro mismo idioma dificulten la dedicación plena de los progenitores en el aprendizaje

Para todos estos casos hemos tenido que adaptar la formación a sus circunstancias, haciendo un cronograma formativo personalizado.

### 3. Barreras idiomáticas

Se ha precisado de una traductora externa al centro que colabora en la interpretación de las sesiones.

### **Carácter innovador**

La implantación de un programa estructurado basado en contenidos audiovisuales, prácticas a pie de cama y escenarios de simulación supone un enfoque innovador en la formación de personal no sanitario en el cuidado de pacientes dependientes. La organización de conocimientos y habilidades a adquirir en forma de un programa de formación estructurado permite al equipo docente y a los receptores de la formación mejorar la capacitación de estos últimos.

En relación con los aspectos organizativos del centro, la repercusión relacionada con la implantación del programa tiene múltiples vertientes. Además de disminuir el tiempo de ingreso y mejorar la satisfacción de las familias con los cuidados ofertados, facilita la planificación de procesos asistenciales relacionados con el paciente y la distribución de tareas del personal sanitario implicado en su atención.

### **Divulgación**

Todos los materiales formativos de apoyo (guía y videos) están a libre disposición de los usuarios a través de la intranet del hospital, con acceso desde el exterior.

Se ha colaborado también con otras entidades de alfabetización en salud a la ciudadanía a través de la realización de varios apartados del curso de “Cuidar al niño con patologías crónicas y necesidades complejas de atención” de la Escuela Madrileña de Salud (enero 2023)

### **Nivel de aplicabilidad**

Nuestro programa es fácilmente aplicable por otros grupos profesionales de otros centros sanitarios, tanto en nuestro país como en otros países, ya que tanto la metodología como todos los contenidos están disponibles de forma libre. La metodología es flexible y puede aplicarse y adaptarse a diferentes situaciones y organizaciones.

Otras organizaciones que pretendan adoptar un proyecto de formación a familias de pacientes pediátricos dependientes de tecnología podrían, tomando como modelo nuestro programa, iniciar su desarrollo realizando un análisis de necesidades y capacidad formativa. Resulta prioritario conocer el tipo de pacientes para los que un programa de formación podría ser útil. En nuestro centro hemos realizado esta evaluación a través de encuestas a las familias potencialmente interesadas. En una segunda fase, creemos que también resulta muy importante constituir un grupo multidisciplinar de formadores que conozcan el programa y la metodología a emplear en la formación.

Es necesario desarrollar un fondo documental con todo el material audiovisual y escrito que se emplea durante la formación y que sirva como base de consulta. Estos materiales deben estar consensuados y aprobados por el departamento correspondiente cumpliendo con el diseño institucional de cada centro

El apoyo de la institución, facilitando el desarrollo de las tareas docentes por el personal implicado y la provisión del material necesario, es imprescindible para la constitución de un programa de formación como este.

La educación sanitaria y la formación a las familias ha de estar organizada y debe quedar reflejada en las historias clínicas, individualizando los objetivos educativos para cada familia.