

COM-014: CONSTRUCCIÓN DE UN PROGRAMA DE ATENCIÓN FAMILIAR PARA EL SÍNDROME POST CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS. PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

AUTORES

María Esther Salgado-Reguero ^{a,c,d} (PhD candidate, MsC, RN). Sara Furtado-Eraso ^{b,c,d} (PhD, RN). Paula Escalada-Hernández ^{c,d} (PhD, RN)

a Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O), Hospital Universitario de Navarra, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Pamplona, España.

b Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O), Atención Primaria, Pamplona, España.

c Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Pública de Navarra (UPNA).

d IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra.

RESUMEN

Introducción: Los menores y sus familias que sobreviven a la enfermedad crítica en las unidades de cuidados intensivo pediátricos (UCIP) experimentan consecuencias físicas, psicosociales y emocionales definidas en el Síndrome Post-Cuidados Intensivos Pediátricos (SPCI-p). **Objetivo:** Diseñar e implementar un proceso de cambio dentro de la práctica clínica enfermera, dirigido a humanizar la atención del paciente crítico pediátrico y su familia para prevenir y mejorar el SPCI-p. **Metodología:** Estudio cualitativo bajo investigación Acción Participativa (IAP) según el modelo de Kemmis y McTaggart (1988) desarrollado en UCIP de Navarra.

Implicaciones prácticas Esta investigación es relevante porque permitirá ahondar en el afrontamiento en la figura del hermano sano y familia e implementar estrategias para mejorar el cuidado proporcionado en la práctica clínica, dentro de un contexto poco explorado como es la UCIP.

Palabras clave: Síndrome Post Cuidados Intensivos Pediátricos; Cuidados Intensivos Pediátricos; Familia; Hermanos; Enfermería; Acción Participativa. hasta el momento, sin embargo, no se conoce si existe alguna consecuencia

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, los avances médicos y tecnológicos han posibilitado disminuir la tasa de mortalidad de aquellos pacientes que necesitan un ingreso en UCI¹. Por ello, se ha comenzado una nueva etapa con especial motivación para la investigación en conceptos como humanización del cuidado, calidad de vida, identificación de carencias de la atención más allá de la supervivencia o aquellos aspectos que debieran integrarse en la práctica^{2,3}.

El concepto del Síndrome Post-Cuidados Intensivos (SPCI) se define como aquel deterioro nuevo o que empeora el estado de salud físico, cognitivo o mental, que surge después de una enfermedad crítica y que persiste después de la hospitalización⁴. Se estima que puede afectar a un intervalo entre el 30-50% de supervivientes⁵, con gran impacto no solo en su salud física, cognitiva y emocional sino en sus familias que acompañan en el proceso⁶, y que están predispuestas a una enorme carga cuando sus

parientes ingresan en UCI⁷. Existen diferentes estrategias de intervención prometedoras encaminadas por un lado, a abordar los factores de riesgo como los programas de “liberación de UCI” dirigidos al cribado y control del dolor, agitación, el delirio y la inmovilización^{8,9,10}, la mejora de la nutrición¹¹, la gestión ambiental del ruido y respeto del sueño¹¹. Por otro lado, aquellas encauzadas a la prevención y manejo del SPCI que incluyen la utilización de diarios¹², la mejora de la comunicación con el establecimiento de las rondas a pie de cama en presencia de la familia y participación activa de la enfermera^{13,14}, consultas de seguimiento post-UCI⁶, unidades con flexibilidad horaria facilitando la visita al menor de otros familiares, de manera especial de los hermanos y hermanas¹⁵, sesiones de cierre en el duelo entre familias y profesionales¹⁶ y apoyo entre pares¹¹. Aunque el SPCI ha suscitado gran interés en el contexto de UCI de adultos y es objeto de numerosas investigaciones, los estudios que examinan la morbilidad tras una enfermedad crítica en la población pediátrica son de reciente aparición ¹⁷. El marco del del Síndrome Post-Cuidados Intensivos Pediátricos (SPCI-p), desarrollado por Manning y cols en 2018 ¹⁸, representa una adaptación del modelo SPCI original, incluyendo la importancia del estado basal, la maduración del sistema y el desarrollo psicosocial, la interdependencia de la familia y las trayectorias de recuperación de la salud que potencialmente pueden afectar la vida de un niño durante décadas.

JUSTIFICACIÓN

El marco SPCI-p ¹⁸ abarca 4 ámbitos de la dinámica y los resultados del niño y la familia tras una enfermedad crítica, que implican la salud física, la salud cognitiva, la salud emocional y la salud social del niño y su familia⁸. Proporciona información vital a padres, madres y profesionales para la toma de decisiones clínicas, la reorientación de los cuidados, el seguimiento del tratamiento y el reconocimiento de las áreas de vulnerabilidad⁴, enfatizando que los cuidados intensivos no se detienen tras el ingreso y que los supervivientes y su familia necesitan un seguimiento para garantizar una recuperación óptima.

Estudios recientes reflejan que las familias de los niños hospitalizados en UCIP muestran una menor calidad de vida debido al deterioro del funcionamiento familiar y a la interrupción en el empleo y la vida social, incluyendo a los hermanos sanos que experimentan angustia emocional y cambios de comportamiento¹⁹. Es por ello que esta investigación es relevante porque permitirá ahondar, no sólo en impacto en los padres, sino también en la figura del hermano sano dentro de la enfermedad crítica en un contexto poco explorado como es la UCIP. Además, en el presente proyecto se diseñarán e implementarán estrategias que permitan prevenir y mejorar dicho impacto, a través de los cuidados de enfermería.

OBJETIVO PRINCIPAL

En este protocolo se presenta un estudio cuyo objetivo principal es diseñar e implementar un proceso de cambio dentro de la práctica clínica enfermera, dirigido a humanizar la atención del paciente crítico pediátrico y su familia (figura paterna/materna, hermanos y hermanas) para prevenir y mejorar el SPCI-p en su esfera familiar.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

Los objetivos secundarios del estudio planteado serán;

Analizar la práctica clínica actual de las enfermeras relacionada con la atención al paciente pediátrico crítico y su familia en UCIP centradas en la prevención y mejora del SPCI-p.

Conocer las necesidades específicas de atención del paciente pediátrico crítico y su familia, desde la perspectiva de los padres y hermanos sanos, relacionadas con el SPCI-p.

Diseñar e implementar un programa de atención humanizada con estrategias específicas para mejorar el cuidado enfermero a las familias durante el ingreso del niño y reducir o paliar el impacto familiar del SPCI-p.

Evaluar el impacto y la satisfacción de las familias y profesionales sanitarios tras la implementación del citado programa de cuidados.

MÉTODO

Se propone un diseño cualitativo bajo el método de Investigación Acción Participativa (IAP), según el modelo propuesto por Kemmis y McTaggart²⁰. Este modelo incluye una fase preliminar o de reconocimiento que guía un posterior ciclo integrado por las fases de planificación, acción, observación y reflexión. La investigación-acción es utilizada cuando los investigadores buscan una mejor comprensión de la situación, centrando el problema e integrándose en el propio contexto, permitiendo elaborar mejores planes de acción y estrategias de cambio²¹.

En este sentido, en la disciplina enfermera el proceso de IAP permite una mejor comprensión del fenómeno de estudio para diseñar estrategias de mejora, implementar cambios y transformar la práctica clínica, a través de una interacción cíclica y continua de diferentes etapas como la acción, la reflexión y la evaluación²². En sistemas adaptativos complejos como la UCIP, la IAP posibilita crear las condiciones de un sistema experiencial colaborativo, reflexivo e innovador que permita el debate colectivo en torno a los problemas de la práctica diaria y la búsqueda de soluciones para la mejora mediante la integración del conocimiento²³.

Ámbito de estudio

Este estudio se llevará a cabo en la UCIP de referencia dentro de la red pública sanitaria de Navarra. Esta UCIP cuenta con seis camas y 25 enfermeras en plantilla en turno rotatorio, con una ratio enfermera-paciente de 1:2. Esta unidad se caracteriza por ser una unidad de puertas abiertas para ambos padres, donde también la posibilidad de visita está abierta a otros familiares durante 30 minutos al día.

Desarrollo de etapas de la Investigación Acción Participativa

Fase preliminar o de reconocimiento: Con el objetivo de explorar el contexto de estudio identificando las limitaciones, fortalezas y la viabilidad del proceso de cambio en la unidad seleccionada en esta primera fase se llevarán a cabo: (1) Revisión bibliográfica sobre las estrategias implementadas en torno a la prevención y manejo del SPCI-p y las experiencias de las familias y los hermanos sanos durante y tras el ingreso del menor en UCIP; (2) Investigación cualitativa de la práctica enfermera en relación con las intervenciones dirigidas a la familia en torno al SPCI-p en la esfera familia; (3) Investigación cualitativa en relación a las experiencias del ingreso en UCIP y sus vivencias en torno al SPCI-p en su dominio familiar de los padres, hermanos y hermanas sanos.

Muestra: Muestreo no probabilístico e intencional. Criterios de inclusión: En esta fase se invitará a participar, por un lado, a enfermeras adscritas a plantilla y con antigüedad superior a tres meses; y por otro, a padres y hermanos sanos convivientes mayores de 8 años y con estancias superiores a tres días.

Método de recogida de datos: Observación estructurada y diario reflexivos. Entrevistas familiares e individuales con técnica de fotoelicitación.

Análisis de datos: Se empleará el análisis de Burnard²⁴ apoyándose en sesiones interpretativas con expertos clínicos e investigadores externos para asegurar la triangulación de los datos.

Validez datos: La calidad de los datos se establecerá sobre la base de la credibilidad, transferibilidad, auditabilidad y confirmabilidad propuestos por Lincoln y Guba²⁵.

Fase de planificación: En base a los hallazgos obtenidos, en esta fase los objetivos serán identificar aquellas fortalezas y debilidades de la práctica enfermera actual mediante entrevistas individuales y grupos focales y desarrollar de manera conjunta aquellas estrategias que serán implementadas en la fase de acción por las enfermeras seleccionadas.

Fase de acción: En esta fase se aplicarán aquellas estrategias según los resultados de la fase de reconocimiento y que hayan sido acordadas en la fase de planificación.

Fase de observación: El objetivo de esta fase será recopilar los datos sobre el impacto de las acciones mediante la identificación de los factores modificables en el programa diseñado. Las observaciones se recogerán atendiendo a las tres dimensiones definidas en el modelo de Kemmis y MacTaggart (lenguaje, actividades y relaciones) .

Fase de reflexión: Se pondrá en común las reflexiones surgidas de las autoobservaciones permitiendo realizar una evaluación del plan para detectar debilidades y puntos de mejora.

Consideraciones éticas: El estudio ha sido presentado al Comité de Ética, Experimentación Animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra (UPNA) y al Comité de Ética de la Investigación con medicamentos de Navarra (CEIm).

DISCUSIÓN

La definición, implementación y evaluación de estrategias durante el desarrollo de la investigación dará lugar a una aplicación inmediata en la UCIP del hospital. Cabe destacar que, a pesar de las limitaciones del diseño metodológico de este trabajo, los resultados de este estudio podrían contribuir al desarrollo de los cuidados de enfermería dirigidos a las familias y de manera particular a los hermanos sanos de los pacientes pediátricos críticos con la posibilidad de extrapolarse a otros contextos pediátricos.

Una de las potenciales limitaciones del estudio puede radicar en el hecho de que los cambios en la práctica enfermera conseguidos por las participantes en el estudio pueden no ser experimentados por todas las enfermeras de la unidad de la misma manera. No obstante, lejos de ser una limitación, para maximizar la distribución de estrategias, se planificarán sesiones informativas de los resultados del estudio por parte del equipo investigador en colaboración con los participantes. El equipo de investigación también cuenta con el apoyo expreso de la dirección de las unidades de cuidados críticos para realizarla y aplicar los cambios resultantes.

Finalmente, el uso del método de IAP puede contribuir a la identificación de nuevos patrones de conocimiento dentro de la disciplina enfermera, basados en la acción y en la reflexión siguiendo el proceso de retroalimentación entre la práctica y teoría ²⁶.

CONCLUSIONES

Este protocolo de investigación muestra la construcción de un programa de atención familiar en el SPCI-p con la participación activa de la familia y los profesionales. Sus resultados permitirán la implementación de mejoras significativas en los cuidados de enfermería dirigidos de manera particular a los hermanos sanos de los pacientes

pediátricos críticos, facilitando así el equilibrio familiar e incidiendo directamente en la recuperación del menor.

Por otro lado, en el contexto de la metodología participativa y reflexiva, este estudio proporcionará el sustento para la toma de decisiones a nivel gestor y docente con el objetivo de seleccionar las estrategias más beneficiosas para la práctica asistencial.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bossen D, de Boer RM, Knoester H, Maaskant JM, van der Schaaf M, Alsem MW, et al. Physical functioning after admission to the PICU: a scoping review. *Critical Care Explorations*. 2021;3(6).
2. Ko MSM, Poh PF, Heng KYC, Sultana R, Murphy B, Ng RWL, et al. Assessment of long-term psychological outcomes after pediatric intensive care unit admission: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatrics*. 2022;176(3).
3. Calle GHL., Martin MC, Nin N. Seeking to humanize intensive care. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2017;29(1).
4. Long DA, Fink EL. Transitions from short to long-term outcomes in pediatric critical care: considerations for clinical practice. *Translational Pediatrics*. 2021;10(10).
5. Torres J, Carvalho D, Molinos E, Vales C, Ferreira A, Dias CC, et al. The impact of the patient post-intensive care syndrome components upon caregiver burden. *Medicina Intensiva*. 2017;41(8).
6. Shirasaki K, Hifumi T, Nakanishi N, Nosaka N, Miyamoto K, Komachi MH, et al. Haruna, J. Postintensive care syndrome family: A comprehensive review. *Acute Medicine & Surgery*. 2024;11(1), e939.
7. Kang J. Being devastated by critical illness journey in the family: A grounded theory approach of post-intensive care syndrome-family. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2023; 78, 103448.
8. Perry-Eaddy MA, Dervan LA, Manning JC, Watson RS & Curley MAQ. Pediatric Critical Care Outcomes: State of the Science. *Critical Care Clinic*. 2023;39(2):309-326.
9. Di Nardo M, Boldrini F, Broccati F, Cancani F, Satta T, Stoppa F, et al. The liberation project: implementation of a pediatric liberation bundle to screen delirium, reduce benzodiazepine sedation, and provide early mobilization in a human resource-limited pediatric intensive care unit. *Front Pediatr*. 2021;9.
10. Brummel NE, Vasilevskis EE, Han JH, Boehm L, Pun BT, Ely EW. Implementing delirium screening in the ICU: secrets to success. *Critical Care Medicine*. 2013;41(9).
11. Toobe M. Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*. 2021;78(4).
12. Gawronski O, Sansone V, Cancani F, Nardo MD, Rossi A, Gagliardi C, et al. Implementation of paediatric intensive care unit diaries: Feasibility and opinions of parents and healthcare providers. *Australian Critical Care*. 2023;36(3):370-377.
13. Rissman L, Derrington S, Michelson KN. Prognostic conversations between parents and physicians in the pediatric intensive care unit. *American Journal of Critical Care*. 2023;32(2):118-26.

14. Garrouste-Orgeas M, Max A, Grégoire C, Ruckly, S., Kloeckner, M., Brochon, S., et al. Impact of proactive nurse participation in ICU family conferences: A mixed-method study. *Intensive Care Medicine Experimental*.2015;3:1-2.
15. González-Gil MT, Alcolea-Cosín MT, Pérez-García S, Luna-Castaño P, Torrent-Vela S, Piqueras-Rodríguez P, et al. La visita infantil a la unidad de cuidados intensivos pediátricos desde la experiencia de las enfermeras. *Enfermería Intensiva*.2021;32(3):133-144.
16. Mesukko J, Turale S, Jintrawet U, Niyomkar S. Palliative care guidelines for physicians and nurses caring for children and their families in the pediatric intensive care units: a participatory action research study. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*. 2020;24(2):202-18.
17. Herrup EA, Wieczorek B, Kudchadkar SR. Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *World J Crit Care Med* 2017; 6(2): 124-134
18. Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing post intensive care syndrome in children—the PICS-p framework. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018;19(4):298-300.
19. Rahmaty Z, Manning JC, Perez MH & Ramelet AS. Post Intensive Care Syndrome in Swiss Paediatric survivors and their Families (PICSS-PF): A national, multicentre, longitudinal study protocol. *BMJ Open*. 2023;13(11), e076023.
20. Kemmis S, McTaggart R, Nixon R. The action research planner. *Doing critical participatory action research*. London: Springer; 2014.
21. Coetzee M, Britton M & Clow, S. E. Finding the voice of clinical experience: Participatory action research with registered nurses in developing a child critical care nursing curriculum. *Intensive and Critical Care Nursing*.2005;21(2):110-118.
22. Tolosa-Merlos D, Moreno-Poyato AR, González-Palau F, Pérez-Toribio A, Casanova-Garrigós G, Delgado-Hito P et al. The therapeutic relationship at the heart of nursing care: A participatory action research in acute mental health units. *Journal of Clinical Nursing*.2023;32(15-16):5135-5146.
23. Collet JP, Skippen PW, Mosavianpour MK, Pitfield A, Chakraborty B, Hunte G, et al. Engaging Pediatric Intensive Care Unit (PICU) clinical staff to lead practice improvement: The PICU Participatory Action Research Project (PICU-PAR). *Implementation Science*.2014;9(6).
24. Burnard P. A method of analysing interview transcript in qualitative research. *Nurse Education Today*. 1991;11(1):461-466.
25. Lincoln YS, Guba EG. Establishing trustworthiness. In: Lincoln YS, Guba EG, editors. *Naturalistic inquiry*. London: SAGE Publications.1985:289-331.
26. Delgado-Hito P, Sola A, Mirabete I, Torrents R, Blasco M, Barrero R, et al. Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa [Modification of nursing practice through reflection: participatory action research]. *Enferm Intensiva*. 2001;12(3):110-26.