

Plan de actuación Intensivos Pediátricos

Co-diseño de mejoras en la experiencia de familias de lactantes con bronquiolitis en la unidad de cuidados intensivos pediátricos



premios
UCInnova
Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las patologías respiratorias en las UCIs

Descripción del proyecto



premios
UCInnova
Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las **patologías respiratorias en las UCIs**

Descripción del proyecto

El ingreso en UCIP supone una situación estresante con un impacto físico y emocional negativo, que afecta la vida cotidiana y la dinámica familiar a nivel funcional, estructural y psicosocial, que **conlleva al desarrollo del Síndrome Post-UCI (PICS) tanto en el paciente como en la familia (PICS-F).**

El ingreso por bronquiolitis en una UCIP abierta permite a la familia acompañar al paciente, pero a su vez implica una **exposición directa y continua al tratamiento de sus hijos** que tiene un impacto negativo en el bienestar de las familias, durante el ingreso y posterior al momento del alta.

En junio de 2023 realizamos un estudio de investigación cualitativo con familias y profesionales para identificar las necesidades durante el ingreso y alta, y co-diseñar e implementar acciones de mejora.

Actualmente, el proyecto se encuentra en proceso de desarrollo e implementación de las acciones prioritizadas con perspectivas a futuro (2024-2025) de evaluar y medir su impacto.



premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las patologías respiratorias en las UCIs

Desarrollo e implementación

 premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las **patologías respiratorias en las UCIs**

Desarrollo e implementación

Objetivo General:

Comprender la experiencia de las familias con lactantes ingresados en la UCIP por bronquiolitis con la voluntad de mejorarla para minimizar el PICS-F.

Objetivos Específicos:

- OE1. Explorar necesidades y áreas de oportunidad de mejora durante el proceso de ingreso, estancia y alta.**
- OE2. Co-diseñar un plan de actuación para implementar las acciones con mayor potencial.**
- OE3. Implantar medidas que ayuden a disminuir el PICS-F desde el grupo de humanización interdisciplinar.**



premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las patologías respiratorias en las UCIs

Desarrollo e implementación

Metodología

- Estudio de **investigación cualitativa** aplicando técnicas y herramientas propias del diseño de servicios (*Design Thinking*).
- Constitución de un **grupo de trabajo** entre la **Comisión de Humanización de la UCIP y el Área de Experiencia de Paciente** para hacer partícipes a las familias y los profesionales en el proceso de co-diseño de soluciones de mejora de la experiencia.



Muestra



7 Familias



13 Profesionales hospital **

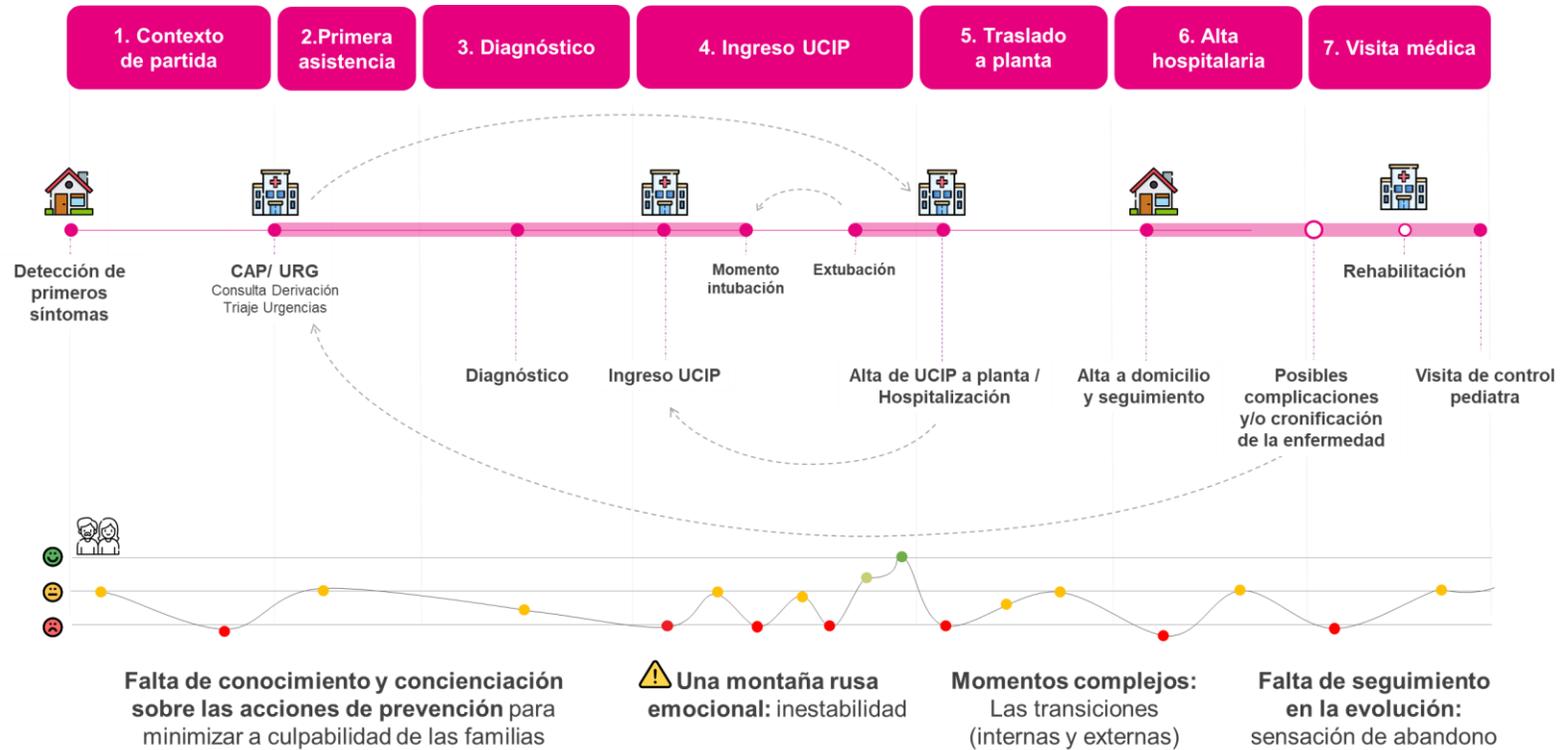
premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje de las **patologías respiratorias en las UCIs**

Resultados y conclusiones

 premios
UCInnova
Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las **patologías respiratorias en las UCIs**

Resultados: Patient Journey (la vivencia familiar)



premios UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje de las patologías respiratorias en las UCIs

Resultados: Oportunidades y acciones de mejora

1



ACOMPANIAMIENTO Y BIENESTAR

Acompañar a la familia para minimizar el impacto negativo (desgaste físico y emocional) de la experiencia durante la estancia en la UCIP.

Acción 1A.

Programa Proactivo Familiar.

Acción 1B.

Experiencia acogida Familia/ Bebé:

1B1. Guía de acogida (+QR)

1B2. Diario de experiencia UCIP

1B3. Kit de bienvenida (lactantes 0-1)

2



COMUNICACIÓN Y ATENCIÓN PERSONALIZADA

Ofrecer una comunicación adaptada al cuidador y uniformizada para minimizar el nivel de estrés y la percepción de gravedad durante el tratamiento.

Acción 2A.

Decálogo de buenas prácticas y Manual de comunicación UCIP.

Acción 2B.

Incluir profesionales UCIP al programa de simulación sobre desarrollo de las habilidades comunicativas (*soft-skills*) con pacientes críticos.

3



CORRESPONSABILIDAD

Promover un rol activo de las familias en la prevención y gestión de la enfermedad para empoderarlos y reducir el sentimiento de culpa e impotencia.

Acción 3A.

#Cuidate para cuidar: Facilitar a las familias contenidos validados por profesionales para promover el autocuidado.

Acción 3B.

Difusión de la campaña sobre consejos de salud para prevenir las bronquiolitis.

4



SEGUIMIENTO

Mejorar el seguimiento del paciente para hacer frente a la sensación de abandono durante las transiciones en planta y en la vuelta a casa.

Acción 4A.

Protocolo de mejora de las transiciones internas/externas.

premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje de las patologías respiratorias en las UCIs

Conclusiones

1. Se han detectado **necesidades específicas en familias de lactantes con bronquiolitis** y **co-diseñado un plan de acción** con el objetivo de minimizar el PICS-F y medir la mejora en la experiencia a futuro.
2. Se han diseñado e implementado nuevas **estrategias de optimización** por parte del **grupo de humanización**.
3. Las acciones generadas se han priorizado en relación a su **potencial de contribuir en el marco general de patologías de la UCIP** y la **estrategia de humanización del hospital**.
4. La idea a futuro es **establecer indicadores** y diseñar una propuesta metodológica para poder **medir el impacto de las acciones implementadas**.



premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las patologías respiratorias en las UCIs

Imágenes

premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las patologías respiratorias en las UCIs

Acción 1B. Experiencia acogida Familia-Bebé / 1B1. Guía de acogida (Tríptico + QR)

Vuestro hijo/a se encuentra en:
Zona _____ Box _____



Elementos de seguridad del paciente

La **seguridad del paciente** es muy importante, y es por ello que los padres, tutores y familiares que estéis en la UCIP debéis conocer y respetar las siguientes indicaciones:



Para entrar a la Unidad, os entregaremos una tarjeta que abre la puerta de acceso.

También permite la entrada a la sala Mediterránea.



No interfiere al equipo esencial si están prescribiendo o preparando la medicación.

Espera a que terminen su tarea. Durante los cambios de turno evitar interrupciones si no es algo urgente.

Buen uso del box

El box de cuidados intensivos no es una habitación convencional, por eso os pedimos que respetéis las siguientes indicaciones:



Acompañantes

En el box podéis estar 1 o 2 acompañantes, intentad que siempre seáis las mismas personas.

De 22.00h a 08.00h



Descanso nocturno

La cama accesoria es para uso de una persona.

Siempre debe usarse con sábana. Podéis traerlos de casa o comprar un ticket en las máquinas expendedoras del vestíbulo (planta A2) para que, podamos prepararos un juego de sábanas en la Unidad.



Dispositivos médicos

No manipuleis ningún dispositivo médico.

Teléfono de información para los cuidadores

Teléfono:
 Nautilus 1: extensión 72104
 Nautilus 2: extensión 72105
 Poseidón: extensión 72106

El profesional que atiende al teléfono forma parte del equipo asistencial y, por lo tanto, es importante respetar las llamadas. Si no contestan es que en ese momento no pueden atender al teléfono. Por favor, probad de nuevo más tarde.

Visitas de otros familiares

Horarios y condiciones

Mañana	Tarde	Noche
de 11:00 a 14:00h	de 17:00 a 18:00h	de 22:30 a 23:30h

Hay que **reservar las visitas con los profesionales** que os cuidan.

El número de visitas, familiares o amigos para cada franja horaria es de máximo 4 personas.

Recordad que **en el box solo puede haber 2 personas**. El cambio de acompañantes se hace fuera de la Unidad.

Recomendamos que primero entren 2 personas, que a la mitad de la visita salgan, y que entren las otras 2.

Servicio de visitas de menores: la entrada de hermanos/as u otros familiares menores se tiene que hacer de forma programada. Preguntad a los profesionales.

El día a día en la UCIP

Unidad de vigilancia y cuidados *continua*: **24 horas al día**

- Apostamos por una unidad abierta, en la que el paciente puede estar acompañado.
- El personal se organiza por turnos para que los pacientes reciban atención las 24 horas del día.
- Cada paciente tiene asignado un enfermero/a, pediatra y auxiliar clínico/a que serán sus principales referentes e interlocutores. Aunque todos los profesionales del equipo os conocen y os atenderán en cualquier momento.
- Nuestro reto es proporcionar el mejor cuidado y tratamiento durante el ingreso. Trabajamos para que os sintáis siempre acompañados.



Trámites administrativos

Si necesitáis hacer algún trámite, como pedir justificantes u otros documentos, os podéis dirigir al mostrador de recepción de la UCIP.

Horario:

De lunes a viernes,
de 08:30 a 14:00 h y
de 15:00 a 17:00 h

Más información:
Guía de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

Aquí encontraréis toda la información clave para vuestra estancia, desde también os compartimos otros servicios de soporte y consejos de cuidado para la familia.



UCIP

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos



premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje de las patologías respiratorias en las UCIs

Acción 1B. **Experiencia acogida Familia-Bebé / 1B2.Diario de experiencia UCIP**



premios
UCInnova
Reconocimiento a la innovación en el abordaje
de las patologías respiratorias en las UCIs

Ejemplo Acción 2A. Decálogo de buenas prácticas UCIP

DECÁLOGO UCIP **

Buenas prácticas de comunicación con pacientes y familias

1.

Presentarse y dirigirse a la familia por el nombre

2.

Avisar, informar y actuar

3.

Incentivar el uso de la pizarra como medio de comunicación y atención personalizada con el paciente y la familia

4.

Decidir que espacio y que canal/herramienta de comunicación es mejor para comunicar las primeras/malas noticias

5.

Comunicar contacto y sentido común. Personalizar la comunicación en función del perfil

6.

Valorar dar la información al paciente pediátrico acompañado de la familia

7.

Consensuar el plan a seguir y uniformizar la comunicación entre profesionales

8.

Trabajar en equipo pensando en el bienestar y la salud física y emocional de los pacientes y las familias

9.

Transparentes, realistas y optimistas

Ser prudentes, evitar comentarios impulsivos, información innecesaria, mensajes negativos, derrotistas y alarmistas, crear falsas expectativas.

10.

Empatizar y mostrar una actitud comprensiva con la angustia que sienten las familias

premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje de las patologías respiratorias en las UCIs

"Hola, soy Carla, la enfermera que cuidará de María durante el turno de noche"



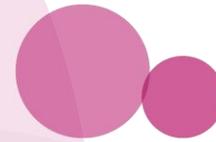
"Hoy está mejor que ayer, pero tenemos que ver día a día cómo evoluciona..."

Ejemplo Acción 2A. Manual de Comunicación UCIP

MANUAL DE COMUNICACIÓN UCIP (5W)

CUÁNDO, QUIÉN, QUÉ, DÓNDE, CÓMO Y POR QUÉ es necesario comunicarse con las familias [1/4]

CUÁNDO	QUIÉN	QUÉ	DÓNDE	COÓMO	POR QUÉ
ACOGIDA Primer contacto con las familias	<ul style="list-style-type: none"> Primer contacto con la familia: administración En horari que no está la administrativa: TCAE y enfermera 	<ul style="list-style-type: none"> Informar de los horarios de la unidad. Posibilidad de acompañamiento 24/7 Espacios UCIP/ Servicios: sala familias, etc. Acompañamiento al BOX 	<ul style="list-style-type: none"> Mostrador Entrada UCIP 	Guia de acogida UCIP (tríptico/ QR) 	Bienvenida: información para acompañar a la familia en la nueva situación.



Ejemplo Acción 2A. Manual de Comunicación UCIP

MANUAL DE COMUNICACIÓN UCIP (5W)

CUÁNDO, QUIÉN, QUÉ, DÓNDE, CÓMO Y POR QUÉ es necesario comunicarse con las familias [2/4]

CUÁNDO	QUIÉN	QUÉ	DÓNDE	CÓMO	POR QUÉ
<p>MOMENTO DEL INGRESO</p> <p>Primeras noticias/malas noticias</p>	<p>En caso de urgencia en el momento del ingreso sale el MÉDICO/PEDIATRA ESPECIALISTA después de valorar al paciente + COORDINADORA DE ENFERMERÍA (si la enfermera del box está ocupada)</p>	<p>Dar información sobre el estado del paciente y de las medidas que se tomarán: plan a seguir.</p> <p>Informar a las familias que si quieren pueden entrar y quedarse en el box, pero dependiendo de las técnicas/procedimientos a realizar en el paciente o su estado emocional o perfiles apresivos, les pediremos que esperen fuera de UCIP.</p>	<p>Valorar cual es el mejor ESPACIO/AMBIENTE para dar la información:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sala Anemona: luz ambiental atenuada, pañuelos...anticipa "malas noticias". Identificar cuando es conveniente y cuando no, sentirse acompañados. • Sala de Trabajo: cuando se necesita cierta intimidad y se busca un espacio menos sobrio, triste, vs. sala anémoma o no existe otro espacio disponible, etc. • Box UCIP 	<p>Manual primera noticia</p> 	<p>Minimizar niveles de angustia y adaptar comunicación en función de los perfiles familia/paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empatizar con las diferentes necesidades y ser conscientes de la relevancia/importancia de una buena comunicación para minimizar la vivencia traumática. • Gestionar niveles de información y capacidad para integrarla en cada momento. • Utilizar estrategias para gestionar cómo se comunica en función del estado emocional paciente/familia.





Ejemplo Acción 2A. Manual de Comunicación UCIP

MANUAL DE COMUNICACIÓN UCIP (5W)

CUÁNDO, QUIÉN, QUÉ, DÓNDE, CÓMO Y POR QUÉ es necesario comunicarse con las familias (3/4)

CUÁNDO	QUIÉN	QUÉ	DÓNDE	CÓMO	POR QUÉ
<p>SEGUIMIENTO Comunicación paciente/ familia</p> <p>Centralizar y uniformizar comunicación con familias. Hacer recordatorio al turno de tarde (cambio referente) y relavorar al paciente por parte del médico, sólo cuando haya cambios que afecten al plan a seguir.</p>	<p>Médicos/ Pediatras: Visitas 3 veces al día (turno mañana, tarde, noche). Rotación guardias, hay días que no vienen, no siempre hay pediatra referente.</p> <p>Médicos/ Especialistas: Visitas puntuales, en función de las pruebas diagnósticas específicas.</p> <p>Enfermera: Seguimiento boxes asignados. Rotaciones cada 3 meses box diferente. cardiología, oncología, pediatría, neurología. Para cambiar de especialidad, compañeras y espacios.</p> <p>TCAE: Seguimiento de pacientes de diferentes box de la unidad.</p>	<p>Médicos: Preocuparse por cómo está la familia y consensuar plan a seguir, e informar al resto de profesionales antes de comunicar a la familia.</p> <p>Enfermera: Acompañamiento e información a la familia. Dar información en la línea del plan definido por el médico, en su ausencia, sin anticipar nueva información. Tener argumentos para responder a preguntas/ dudas perfiles racionales/ emocionales. Implicar a las familias en los cuidados y actividades para mejorar el bienestar propio y del paciente.</p> <p>TCAE: Evitar comunicar información médica. Estar atentos a necesidades de soporte y atención, demandas y necesidades paciente/familias.</p>	<p>Comunicación dentro del box, excepto cuando el paciente está consciente y queremos comunicar primera noticia a la familia. En estos casos, buscar otro espacio, y tomar decisión de si quieren compartir información (paciente/otros familiares)</p> <p><u>*Malas noticias:</u> preservar privacidad, intimidad y buscar espacio adecuado.</p>	<p>•Invitar a los profesionales/familias a utilizar la pizarra box UCIP como canal de comunicación diario durante la estancia.</p>  <p>•Personalizar lenguaje y argumentos comunicación según perfil de familia</p> <p>•Decálogo: Qué hacer / qué no hacer</p>	<p>•Atención humanizada y ser transparentes.</p> <p>•Las familias y los pacientes tienen derecho a saber cuál es el plan a seguir, a qué están expuestos y qué procedimientos se están llevando a cabo en cada momento.</p> <p>•Darse a conocer, ofrecer información uniformizada, justa y necesaria</p> <p>•Presentarse (nombre + turno + rol) e informar de las tareas cuando se entra en el box o pita la máquina puede ayudar a calmar los niveles de incertidumbre.</p>



Ejemplo Acción 2A. Manual de Comunicación UCIP

MANUAL DE COMUNICACIÓN UCIP (5W)

CUÁNDO, QUIÉN, QUÉ, DÓNDE, CÓMO Y POR QUÉ es necesario comunicarse con las familias [4/4]

CUÁNDO	QUIÉN	QUÉ	DÓNDE	CÓMO	POR QUÉ
<p>SEGUIMIENTO Comunicación entre profesionales</p> <p>Reuniones de traspaso de información entre turnos</p>	<ul style="list-style-type: none"> Médico/ Pediatra Médico/ Especialista Enfermera TCAE Personal de soporte asistencial: Child-Life, Servicio de Atención Espiritual, Área de seguridad Clínica, Trabajo Social, Intermediadores culturales... 	<p>"Ir todos a una":</p> <ul style="list-style-type: none"> Comunicación fluida y consensuada entre el equipo: cómo afectan a las diferentes pruebas diagnósticas y evolución del paciente, al plan a seguir marcado por el equipo médico. Evitar comunicar por cuenta propia, siempre compartir información con el equipo UCIP. Coherencia entre mensajes y estilo/ tono comunicación: evitar dar mensajes contradictorios o falsas esperanzas/ alarmas. 	<ul style="list-style-type: none"> Salas de trabajo UCIP 	<p>Comunicación entre profesionales a través de las reuniones entre turnos y "parte médico digital" con la información siempre actualizada después de cada turno en el espacio de observaciones del "PACIENTE" y la "FAMILIA" en HCIS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interlocutor - Grado de aceptación - Observaciones d'interès 	<ul style="list-style-type: none"> Compartir información Consensuarla con el equipo Uniformizar estilo/ tono Canalizarla y ser coherentes a través de profesionales de referencia de los distintos "turnos"

Ejemplo Acción 3A. **Cuídate para cuidar** (QR Box UCIP)



Artículos:

- Consejos de cuidado para padres y madres con hijos ingresados en la UCIP



Podcast:

- Silencios guiados
- Cápsulas de vida
- Relatos y cuentos
- Textos espirituales



Vídeo-testimonial:

- Consejos familia - pediatra

Ejemplo Acción 3B. Difusión campaña prevención Bronquiolitis 23-24

Inicio > Consejos Salud > Higiene y seguridad > **Empieza la inmunización contra la bronquiolitis...**



♡ 23

Empieza la inmunización contra la bronquiolitis VRS. ¿Qué debemos saber?

La enfermedad por virus respiratorio sincitial (VRS) es una infección común que afecta principalmente a los niños más pequeños y es una de las principales causas de bronquiolitis. Como novedad este otoño se modifica la campaña vacunal.

Escrito por: **Diversos autores**

La enfermedad por virus respiratorio sincitial

La enfermedad por virus respiratorio sincitial (VRS) es una infección común que afecta principalmente a los niños más pequeños y puede causar problemas respiratorios graves.

Es una de las principales causas de bronquiolitis e infección de vías respiratorias bajas. Su incidencia es particularmente alta durante la temporada de invierno, aunque en algunos entornos es una infección que últimamente ha empezado a desestacionalizarse por la presión de la pandemia COVID, pero también por otros condicionantes ambientales, como la tropicalización del clima.

CONTENIDOS

La enfermedad por virus respiratorio sincitial

Nirsevimab: nueva vacuna contra el VRS

Inmunización contra el VRS



Immunització contra la infecció per VRS



Què és el VRS?

El virus respiratori sincitial (VRS) és el causant de bronquiolitis i pneumònies que poden ser greus pels lactants, preescolars i infants més petits o amb algunes condicions de risc.

És de les primeres causes d'hospitalització en menors de 5 anys



Per què es recomana la immunització?

9 de cada 10 infants es contagien abans dels dos anys de vida

65% de bronquiolitis causades per VRS poden agreujar-se

La immunització (nirsevimab) té una eficàcia preventiva del 75-80%

Com i quan immunitzar als infants?

Immunització indicada per a bebès i infants de fins a 24 mesos

En menors de 6 mesos

- Nasofit entre abril i setembre de 2023; Centre d'Atenció Primària (CAP)
- Nasofit entre octubre de 2023 i març de 2024; o Hospital (després del naixement)

Administració: una única dosi intramuscular



premios
UCInnova

Reconocimiento a la innovación en el abordaje de las patologías respiratorias en las UCIs