

## **Modelo *Family Integrated Care*: La familia como centro del cuidado neonatal**



Para preservar el anonimato ante la valoración del comité científico es importante que no indique el nombre del autor/es del proyecto ni el centro hospitalario al que pertenece en ninguna página de la presentación.

# Breve descripción del proyecto

## Definición y origen

- **Family Integrated Care (FICare)** es un modelo de cuidado neonatal que promueve la inclusión de los **padres como parte activa** del equipo de salud.
- Los **padres (o persona delegada)**, instruidos y capacitados en tareas, participan en:
  - ✓ **todos los aspectos del cuidado**
  - ✓ **rondas médicas de discusión**
  - ✓ **toma de decisiones compartida**
- Originariamente concebido para soportar al escaso personal sanitario (*Levin, Estonia*); posteriormente desarrollado e impulsado internacionalmente (*O'Brien, Mount Sinai Hospital, Toronto*).



## Pilares de FICare

1. **Formación y apoyo del personal sanitario:** brindar a los profesionales de la salud las habilidades para facilitar la instrucción de las familias en el cuidado.
2. **Formación estructurada de los cuidadores (padres):** Les ayudaremos a conocer el entorno y la situación de su bebé, así como la forma de contribuir en su cuidado.
3. **Soporte físico:** ambiente acogedor y confortable que satisfaga las necesidades de los padres y los anime a permanecer el mayor tiempo posible junto a su hijo/a. Un sentimiento de ser bienvenido es muy importante.
4. **Soporte psicosocial.** Los padres necesitan apoyo psicosocial que les permita reducir cualquier temor que puedan tener. El rol de los padres veteranos es incuestionable.



# Objetivos

## Objetivos

- **Pilotaje del modelo FICare en nuestro entorno mediante un estudio controlado**
  - ✓ Escalar y adaptar el modelo FICare a una **unidad neonatal de nivel IIIC**, incluyendo pacientes prematuros y a término que precisen cuidados especializados, independientemente de su estado de salud y su complejidad.
  - ✓ Elaboración de un **programa formativo específico** para nuestra unidad, individualizado y adaptado a las necesidades del recién nacido y a los deseos de la familia.
  - ✓ **Mejorar los resultados de salud** del recién nacido y de las familias.
- **Generalización** del modelo FICare a todo el servicio con la experiencia acumulada tras el pilotaje, consolidándolo como cuidado estándar en nuestra unidad.
- **Exportar** el modelo a otras unidades de pacientes críticos.



# Desarrollo e implementación

## Cronograma



## Grupo de trabajo multidisciplinar



## Material formativo

Generación de materiales que cubran los aspectos del conocimiento sobre **los procedimientos imprescindibles para un adecuado cuidado especializado; instrucción y registro del aprendizaje a pie de cuna; divulgación e intercambio de experiencias.**

- Monografía FICare. Aspectos teóricos y prácticos sobre: fisiología de los órganos y sistemas del recién nacido (y prematuro), monitorización, neuroconducta, estrés y dolor); aspectos de la esfera afectiva, comunicación y autocuidado.
- Cuaderno de recogida de actividades. Seguimiento del día a día del del recién nacido, reconocimiento de patrones anómalos, registro diario de constantes vitales.
- Talleres. Encuentro de familias para el intercambio de experiencias, establecimiento de nuevas relaciones, mejora del desempeño del profesional, etc.

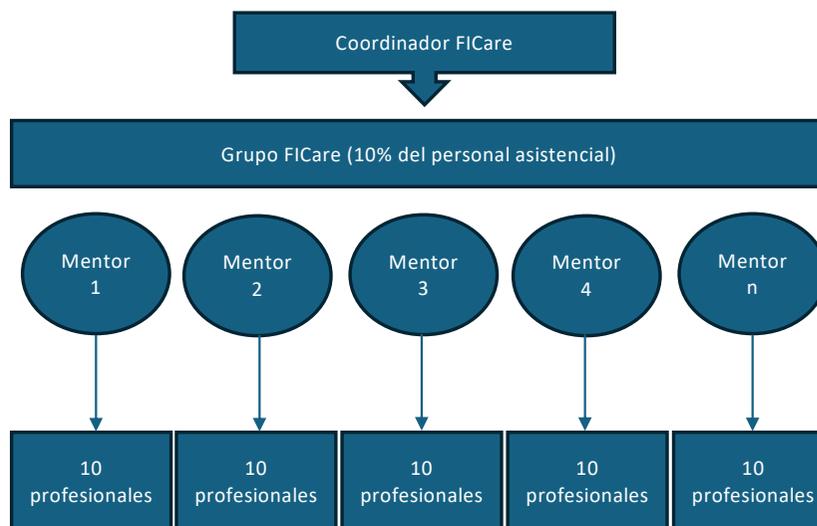


LA FAMILIA INTEGRADA EN LOS CUIDADOS  
MONOGRAFÍA FICare del SERVICIO DE NEONATOLOGÍA



## Diseminación interna (profesionales)

- Divulgación interna para dar a conocer la filosofía del método y los contenidos formativos.
- Sistema en red de “formación de formadores”:



## Estudio piloto

- Rodaje de los contenidos y procedimientos del programa definidos y evaluación de su factibilidad en nuestro medio.
- Cumplimiento de todos los requisitos de un estudio prospectivo.

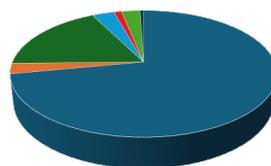
Criterios de inclusión	
Recién nacidos	Familias
Peso al nacimiento $\leq 1500g$ y/o $\leq 34$ semanas	Disposición de pasar al menos 6 horas al día en la unidad
Cualquier otra condición neonatal que anticipe el ingreso en la unidad al menos durante 3 semanas	Atender a las sesiones formativas
Decisión de proporcionar soporte vital completo	Participación activa en los cuidados del recién nacido al menos durante 21 días
	No barreras intelectuales ni del lenguaje que imposibiliten el entendimiento
	Firmar el consentimiento informado

\*Los criterios de exclusión son todos aquellos que no cumplen las condiciones anteriores.



# Resultados y conclusiones

## Estudio piloto: Características de los pacientes del programa FICare



- Prematuros (n=134)
- Hernia diafragmática congénita (n=5)
- Cardiopatías congénitas (n=34)
- Atresia gastrointestinal (n=6)
- Gastrosquisis (n=2)
- Síndrome genético (n=5)
- Displasia renal (n=1)

Características pacientes	Grupo FICare		Cohorte contemporánea, no FICare		Cohorte histórica pre-FICare (2015-2017)	
	Prematuros (n=134)	A término (n=52)	Prematuros (n=134)	A término (n=52)	Prematuros (n=268)	A término (n=104)
Varones, n (%)	71 (53)	33 (63)	68 (51)	28 (54)	137 (51)	64 (61)
Edad gestacional (semanas <sup>+días</sup> ) mediana (RIC)	28 <sup>+6</sup> (26 <sup>+5</sup> - 31 <sup>+0</sup> )	38 <sup>+5</sup> (37 <sup>+0</sup> - 39 <sup>+5</sup> )	28 <sup>+6</sup> (26 <sup>+6</sup> - 31 <sup>+0</sup> )	38 <sup>+2</sup> (37 <sup>+0</sup> - 39 <sup>+5</sup> )	28 <sup>+6</sup> (26 <sup>+4</sup> - 31 <sup>+0</sup> )	38 <sup>+2</sup> (36 <sup>+5</sup> - 39 <sup>+4</sup> )
Peso al nacimiento (g), mediana (RIC)	1151 (855-1403)	3045 (2552-3310)	1105 (890-1349)	2915 (2450-3240)	1076 (813-1441)	2800 (2340-3180)
Apgar 5', mediana (RIC)	8 (6-9)	9 (8-9,5)	8 (6-9)	9 (8-10)	8 (7-9)	9 (8-10)
SNAPPE II, mediana (RIC)	10 (0-30)	5 (0-14)	10 (0-28)	0 (0-8)	0 (0-17)	0 (0-5)

## Estudio piloto: Resultados de salud y gestión

	Cohorte contemporánea, no FICare		Cohorte contemporánea vs grupo FICare	Grupo FICare		Grupo FICare vs cohorte histórica pre-FICare	Cohorte histórica pre-FICare (2015-2017)	
	Prematuros (n=134)	A término (n=52)	*p Prematuros/ A término	Prematuros (n=134)	A término (n=52)	*p Prematuros/ A término	Prematuros (n=268)	A término (n=104)
Lactancia materna al ingreso (%)	84,2	76,9	<0,05/ -	94,7	90,4	<0,05/<0,05	86,9	58,7
Lactancia materna al alta (%)	38	37	<0,05/<0,05	80	85	<0,05/<0,05	20	13
Amamantamiento al alta (%)	2	14	<0,05/<0,05	20	40	<0,05/<0,05	3	2
Sepsis nosocomial (%)	37	52	- / -	36	33	<0,05/<0,05	20	59
Estancia en cuidados intermedios (días), mediana (RIC)	36 (28-46)	24 (13-48)	<0,05/<0,05	32 (23-41)	10 (5,75-19)	<0,05/<0,05	35 (27-47)	20 (15-32)
Visitas Servicio de Urgencias < 6 meses del alta, mediana (RIC)	1 (0-1)	1 (0-2,25)	<0,05/<0,05	0 (0-1)	0 (0-0,75)	<0,05/<0,05	1 (0-2)	1 (0-3)

*Protagonistas*  
PREMIOS

## Conclusiones

- El modelo de atención neonatal **FiCare es factible** en el entorno de una UCIN de alta complejidad.
- Hemos **escalado el alcance del modelo FiCare** a pacientes muy inmaduros inestables y a otros pacientes neonatales complejos, no prematuros.
- Un 99% de nuestras familias FiCare muestran **un grado de satisfacción alto** o muy alto, y repetirían la experiencia siempre.
- La **formación** de las familias debe ser **estructurada** y supone un proceso de aprendizaje **progresivo**. La **comunicación interna** es crítica para el éxito del programa.
- **Se confirman beneficios** en resultados de **salud y gestión** respecto al cuidado estándar.
- El **empoderamiento de las familias y fomento del vínculo** son beneficios incuestionables del programa FiCare en nuestro entorno.



# Imágenes

Imágenes



  
*Protagonistas*  
PREMIOS

En caso de dudas o preguntas, escríbenos a: [protagonistas@chiesi.com](mailto:protagonistas@chiesi.com)