

Evaluación de un programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía

Lorena Casado Navarro

Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería
en Poblaciones Vulnerables



MÁSTERES
DE LA UAM
2019 – 2020

Facultad de Ciencias

Trabajo Fin de Máster

Evaluación de un programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía.

Máster Universitario en Investigación y Cuidados en Enfermería en Poblaciones Vulnerables.

Autora: Lorena Casado Navarro

Tutora: Azucena Pedraz Marcos

Curso: 2019/2020

Al personal de la UCIP, por dejarme entrar en su trabajo y facilitarme los espacios necesarios para llevar a cabo este estudio.

A todos los participantes, madres y padres, por brindarme su tiempo y hacerme partícipe de sus experiencias.

A Azucena, por guiarme y animarme en cada fase de este trabajo.

A mi familia, por su amor y apoyo incondicional.

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	3
Introducción	5
Patología crónica compleja en la infancia.....	5
La familia como eje central en el cuidado de NPCC	6
Niños y niñas portadores de traqueostomía, un grupo especialmente complejo	9
Justificación	11
Objetivos	13
Método	15
Resultados y discusión	21
Antecedentes del programa formativo	21
Pertinencia, proceso y resultados de la formación	22
Aplicaciones prácticas de la investigación.....	55
Limitaciones del estudio.....	55
Líneas futuras de investigación	56
Conclusiones	57
Cronograma	59
Bibliografía	61
Anexo I	67
Anexo II	71
Anexo III	75
Anexo IV	77
Anexo V	79
Anexo VI	81
Anexo VII	83

Resumen

Objetivo. El objetivo de este estudio es evaluar el diseño, la implementación y los resultados de un programa formativo para progenitores de menores traqueostomizados.

Metodología. Se llevó a cabo un diseño de investigación evaluativa mediante revisión de documentación y metodología cualitativa en la UCIP del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a profesionales de enfermería responsables del programa y entrevistas en profundidad a familiares cuidadores, así como observación participante de sesiones de formación. Los resultados se obtuvieron a partir del análisis sociológico de los datos.

Resultados. El aumento de la prevalencia de estos casos promovió la implementación del programa formativo con el objetivo de aportar seguridad y autonomía a los progenitores. Esta formación sigue una secuencia protocolizada a pesar de que se individualice el tiempo dedicado según las necesidades de cada familia y teniendo en cuenta su proceso de aceptación. No se utilizan herramientas para valorar los resultados de la formación, pero los padres y las madres demuestran destreza y se sienten capaces. Los sentimientos de sobrecarga, culpa y confusión del rol son frecuentes entre los cuidadores. Tanto los profesionales de enfermería como los familiares están satisfechos con el programa formativo, aunque la empatía de los profesionales, los recursos materiales o la carga asistencial son aspectos a mejorar.

Conclusiones. La implementación de este programa formativo es pertinente, viable y efectiva en el contexto en que tiene lugar. Su integración en un protocolo de transición al alta puede mejorar la experiencia de los cuidadores y los resultados obtenidos.

Palabras clave. Capacitación. Cuidadores. Enfermería. Pediatría. Respiración artificial. Traqueostomía.

Abstract

Objetives. The objective of this study is to evaluate the design, implementation and results of a training program for parents of tracheostomized children.

Methodology. An evaluative research design was carried out by reviewing the documentation of the training program and through qualitative methodology in the PICU of the Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Semi-structured interviews were conducted with nurses responsible for the program, in-depth interviews with family caregivers and participant observation of the training sessions. The results were obtained from the sociological analysis of the data.

Results. The increase in the prevalence of these cases promoted the implementation of the training program with the aim of providing security and autonomy to the parents. This training is protocolized, but the time dedicated is individualized according to the needs of the families. Their acceptance process is taken into account. No tools are used to assess the training outcomes, but parents feel capable and demonstrate their abilities. Caregivers often have feelings of burden, guilt and role confusion during home care. Both nurses and families are satisfied with the training program. However aspects such as the empathy of the professionals, the material resources or the care burden could be improved.

Conclusions. The implementation of this program is relevant, feasible and effective in the context in which it is developed. Including this program in a home transition protocol can improve the caregivers experience and the outcomes.

Keywords. Artificial respiration. Caregivers. Nursing. Pediatrics. Tracheostomy Training.

Introducción

Patología crónica compleja en la infancia

Los avances científico-técnicos en la asistencia neonatal y pediátrica han contribuido al aumento de las tasas de supervivencia de recién nacidos prematuros o con anomalías congénitas y de niños y niñas con afecciones crónicas o con secuelas secundarias a enfermedades agudas graves. Esto ha generado una mayor prevalencia de infantes con necesidades especiales de atención, es decir, aquellos que tienen afecciones físicas, psíquicas o de desarrollo por las que requieren mayor atención sociosanitaria en comparación con el resto de población pediátrica (1).

Este grupo de población se caracteriza por ser muy heterogéneo, ya que en él existen diferentes afecciones, con distinta complejidad, diferentes limitaciones funcionales y diversas necesidades de atención. En este sentido, cabe destacar a un subgrupo, los menores con patología crónica compleja (NPCC) que se describen en base a los siguientes criterios (1,2):

- Necesidades de atención sanitaria especializada y multidisciplinar.
- Necesidades especiales de educación.
- Condición crónica de salud ocasionada por una o varias patologías crónicas, a menudo multisistémicas y graves, que se asocian a fragilidad y morbimortalidad.
- Limitaciones funcionales que requieren el uso de dispositivos de ayuda o que incluso les hace dependientes de tecnología.
- Alta utilización de los recursos sanitarios.

A pesar de que estos pacientes representen a un pequeño porcentaje de la población pediátrica total, se les destina una cantidad importante del gasto en salud infantil. Así lo destaca un estudio realizado en Ontario (Canadá) en el que los NPCC, sin superar el 1% de la población pediátrica, consumen aproximadamente un tercio del gasto sanitario infantil (3). Esto es debido a que hacen un uso frecuente de servicios sanitarios de múltiples especialidades, tanto ambulatorios como domiciliarios. Además, la complejidad y gravedad de su situación hace que demanden en mayor proporción servicios de urgencias/emergencias y sus hospitalizaciones suponen el 10% de los ingresos hospitalarios. Estas hospitalizaciones son largas y frecuentes ya que tienen un alto riesgo

de experimentar efectos adversos por la naturaleza complicada de su atención (2-4). Por esta razón, muchos de los reingresos que precisan son en unidades especiales de hospitalización o, incluso, en unidades de cuidados intensivos pediátricos, siendo pocos los hospitales en nuestro país que cuentan con unidades de hospitalización específicas para atender a estos pacientes. Esto hace que aumente aún más el gasto sanitario destinado a este pequeño grupo de población (5).

La familia como eje central en el cuidado de NPCC

En un inicio, el rol de los progenitores en el hospital está subordinado a las decisiones de los profesionales pero, posteriormente, se espera que tomen el relevo de los cuidados, de tal forma que en el momento del alta ya sean cuidadores expertos que brindan un nivel de atención que normalmente solo existe en unidades de cuidados intensivos, asumiendo además la responsabilidad de la coordinación de la atención entre las distintas especialidades y entre los diferentes niveles de asistencia (2,6).

Con todo esto, los familiares de NPCC están expuestos a un alto grado de sobrecarga y califican su propia salud como más baja que los padres y las madres de menores sanos o con enfermedades crónicas individuales. Además, el alto nivel de responsabilidad que tienen que asumir y los cambios que se producen en las dinámicas familiares, tanto durante las hospitalizaciones como durante los cuidados en el hogar, suponen una fuente generadora de estrés, ansiedad y depresión, que a su vez puede influir en el cuidado del menor (2,7,8).

Entre los factores facilitadores de afrontamiento se destacan el aprendizaje sobre la enfermedad, la capacitación en las rutinas de los cuidados y el apoyo y coordinación de los profesionales (6,7). Así, la orientación anticipada es una medida en la que de forma proactiva y paulatina se ofrece información adaptada a cada situación, de tal forma que las familias puedan potenciar sus habilidades, aliviar la incertidumbre y mejorar la adaptación psicosocial antes de que tengan que enfrentarse a situaciones adversas. Esta orientación anticipada debe ofrecerse de manera temprana y siempre en situación de estabilidad clínica, habiendo evaluado previamente la preparación de las familias para recibirla (9).

Pero no solo es importante orientar, sino también empoderar. Si entendemos el empoderamiento como un proceso cognitivo, afectivo y conductual mediante el que las

personas toman el control de sus vidas, se trata de que desarrollen las capacidades y busquen los recursos necesarios para controlar su situación, mejorando su bienestar y calidad de vida (10). Este proceso de empoderamiento debe, además, ser individualizado puesto que variables como el sexo, la edad o el nivel de estudios de los progenitores y la tipología y grado de discapacidad de los hijos e hijas han demostrado diferencias estadísticamente significativas en cuanto al nivel de empoderamiento alcanzado (11).

En este sentido, se contempla que el modelo ideal de atención a NPCC debe ser un modelo de atención centrado en la familia (1) Este modelo, propuesto por Shelton en 1987 surgió precisamente de la necesidad de colaboración entre el personal sanitario y los progenitores de niños y niñas con necesidades especiales, adaptándose posteriormente al cuidado de menores crónicos y críticos y considerándose, desde entonces, una filosofía de cuidados en la que la relación entre la familia y los profesionales es el eje central (**Tabla 1**) (12,13). Desde esta filosofía, se considera que la familia es una constante en la vida de los niños y las niñas mientras que la asistencia sanitaria es algo que fluctúa. Así, se reconoce el rol de la familia como principal cuidadora y la función de los profesionales sanitarios es apoyar y fortalecer este rol teniendo en cuenta sus necesidades y prioridades y creando una asociación con los progenitores que son considerados como iguales en la toma de decisiones. Es decir, los cuidados se planifican alrededor de toda la familia y el empoderamiento es la base de la relación entre los sanitarios y las familias (**Tabla 2**) (12,14).

Se trata, por tanto, de un modelo de cuidados en el que se informa a los familiares, se les brinda apoyo y conocimiento y se les da poder para el autocontrol, brindándoles además unos servicios de atención accesibles, flexibles y coordinados entre todos los proveedores, estableciendo objetivos comunes y promoviendo su participación en la toma de decisiones (1).

Elementos fundamentales de los cuidados centrados en la familia	
-	Reconocer que la familia es una constante en la vida del niño mientras que los servicios sanitarios fluctúan.
-	Facilitar la colaboración entre familia y profesionales en todos los niveles de atención a la salud.
-	Compartir continuamente información completa e imparcial con los progenitores sobre el cuidado de sus hijos en forma de apoyo.
-	Implementar políticas y programas integrales que proporcionen apoyo emocional y financiero para satisfacer las necesidades de las familias.
-	Reconocer las fortalezas de la familia, la individualidad y los diferentes métodos de afrontamiento.
-	Comprender, incorporar y atender las necesidades de los menores y sus familias.
-	Fomentar el apoyo de familias a familias.
-	Diseñar sistemas de asistencia sanitaria que sean accesibles, flexibles y sensibles a las necesidades de las familias.

Tabla 1. Elementos fundamentales de los cuidados centrados en la familia formulados por Shelton (1987). Fuente: Shelton T.L et al. Family Centred care for children with special health care needs. 1987.

Principios de la filosofía de cuidados centrados en la familia	
•	Dignidad y respeto. La familia es la que más conocimiento tiene del mismo y debe ser respetada. Se deben conocer y respetar también las individualidades, peculiaridades, valores y creencias de la familia, sin juicios de valor.
•	Comunicación honesta y adecuada. Se debe dar y recibir información que facilite la toma de decisiones compartidas en todos los aspectos del cuidado.
•	Colaboración entre familiares y profesionales sanitarios. Tras una negociación de roles , debe existir cooperación y colaboración entre la familia y los profesionales para planificar los cuidados.
•	Participación. La participación de la familia en el cuidado es voluntaria, acordada y en el nivel en que la familia desee y se vea capacitada para desarrollar. Los profesionales deben promover la autonomía y el funcionamiento familiar normal.
•	Apoyo familiar. El profesional de enfermería debe preocuparse por el bienestar de toda la familia y aportar apoyo físico, emocional y educativo.

Tabla 2. Principios elaborados a partir de los atributos de Hutchfield (1999) y Mikkelsen y Frederiksen (2011). Fuente: Fuster Linares P. Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la familia. Tesis Doctoral Universitat Internacional de Catalunya. 2016

Niños y niñas portadores de traqueostomía, un grupo especialmente complejo

Entre los pacientes pediátricos con patología crónica compleja, cabe resaltar a los portadores de traqueostomía. Aproximadamente un 27.5% de estos menores precisa soporte ventilatorio con respirador domiciliario y la mayoría de ellos presenta comorbilidades como neuropatías, neumopatías, cardiopatías, trastornos gastrointestinales o síndromes genéticos. Además, su morbimortalidad es más elevada por el riesgo de sufrir complicaciones relacionadas con la traqueostomía, tales como decanulación accidental, obstrucción de la cánula, sangrados, granulomas, infecciones, traqueítis o estenosis traqueal (15,16).

Un estudio multicéntrico realizado por la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (SENP), concluye que los menores traqueostomizados en España son mayoritariamente varones de menos de un año con un trastorno complejo subyacente, de origen neurológico o respiratorio, que les hace ser dependientes de oxígeno o ventilación mecánica en el domicilio, lo que exige atención multidisciplinar y apoyo en el hogar. Las complicaciones más frecuentes en nuestro entorno según este estudio son, por este orden, la obstrucción severa de la cánula, la decanulación accidental, infecciones relacionadas con la traqueostomía y la presencia de granulomas (17).

Adicionalmente al cuidado diario que precisa un NPCC, los niños y niñas portadores de traqueostomía requieren cuidados específicos como (16,18):

- Cambio de cánula de traqueostomía al menos una vez por semana.
- Limpieza de la piel periestomal siempre que sea necesario para mantenerla limpia y seca y vigilancia estrecha de signos de infección.
- Aspiración de secreciones traqueales para mantener permeable la vía aérea y lavados con suero salino fisiológico cuando las secreciones son espesas.
- Administración de medicación nebulizada y oxígeno, si se precisa.
- Monitorización visual y mediante pulsioximetría de la adecuada oxigenación y ventilación.

La complejidad de estos cuidados y el hecho de que el compromiso de la vía aérea supone un riesgo potencial para la vida, causa una enorme ansiedad añadida entre los cuidadores cuando se encuentran fuera del entorno hospitalario. Además, la capacitación insuficiente de las personas cuidadoras de niños y niñas con traqueostomía y ventilación mecánica se

considera un factor influyente en el retraso del alta hospitalaria, junto con la preparación del hogar, la búsqueda de apoyo y la falta de estabilidad médica (19).

Así, la *American Thoracic Society*, en un documento de consenso de recomendaciones para el paciente pediátrico portador de traqueostomía, afirma que el manejo de estos pacientes debe ser realizado en su hogar por unos cuidadores debidamente capacitados y guiados por un equipo multidisciplinar (18).

Por tanto, mejorar las competencias y la seguridad de los familiares cuidadores debe considerarse una tarea prioritaria que, además de acortar la estancia hospitalaria, contribuirá a reducir posibles complicaciones asociadas al cuidado de la traqueostomía y, por tanto, su morbimortalidad (16,18).

Justificación

La investigación dirigida a NPCC no es frecuente debido a que por sus condiciones de salud y de desarrollo a menudo son excluidos de los estudios. Sin embargo, como medidas indirectas de la calidad de vida de estos pacientes pueden valorarse la calidad de vida de sus cuidadores, el funcionamiento familiar, los conocimientos en cuidados de sus familiares, la utilización de los recursos sociosanitarios y el impacto económico de su atención (1).

Un factor influyente en todos estos aspectos, es el empoderamiento de sus cuidadores. Así, el conocimiento de la enfermedad y la capacitación de los progenitores se han descrito como factores facilitadores del afrontamiento, lo cual puede tener una repercusión positiva sobre su calidad de vida (6,7). Esto también afecta favorablemente al gasto sanitario destinado a este grupo de población ya que unos cuidados adecuados en el hogar pueden disminuir los reingresos hospitalarios y la duración de las hospitalizaciones. El hecho de ser portador de traqueostomía en situación de estabilidad clínica no se considera un criterio para mantener la hospitalización una vez que sus cuidadores han alcanzado las competencias específicas; sin embargo, actualmente la estancia media de estos pacientes en el hospital sigue siendo muy alta. Por tanto, el establecimiento de programas de formación y capacitación para cuidadores traerá consigo la reducción de los tiempos de ingreso y, como consecuencia, disminuirá el gasto sanitario y mejorará la calidad de vida de pacientes y familiares (15,19).

Tal y como recomienda la *American Thoracic Society*, el manejo de los pacientes portadores de traqueostomía debe ser realizado en su hogar por unos cuidadores capacitados, debiendo iniciar el aprendizaje de estos durante el período postoperatorio inmediato. Es decir, la implicación de los progenitores en los cuidados debe darse desde el principio, inicialmente adquiriendo seguridad y confianza con las actividades rutinarias de la vida diaria como la alimentación o el aseo y, posteriormente, con el entrenamiento en las técnicas más específicas como el cambio de cánula, los cuidados del estoma, la aspiración de la vía aérea o la actuación ante posibles complicaciones (18).

Los responsables de esta orientación, formación y capacitación son los profesionales que están en continua relación con el menor y con su entorno ya que deben conocerse los factores individuales, descritos anteriormente, que pueden influir sobre el

empoderamiento de las familias (9,11). En este sentido, cabe destacar el rol de los profesionales de enfermería, en quienes además los progenitores ven un modelo a seguir para brindar una atención adecuada a sus hijos e hijas. Estos profesionales son los más indicados para actuar junto a las familias orientándolas de forma anticipada y promoviendo su empoderamiento durante la estancia hospitalaria (6).

En el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), además de asistir a niños y niñas críticamente enfermos, es la unidad encargada de coordinar y apoyar la atención de pacientes dependientes de tecnología compleja (20). El aumento de la demanda de estos pacientes ha llevado a los profesionales de enfermería de esta unidad a poner en marcha un programa de formación para padres, madres y personas cuidadoras de niños y niñas portadores de traqueostomía. Se trata de un programa protocolizado en 4 semanas de aprendizaje teórico-práctico, tutorizado por enfermería, en el que además se entrega documentación escrita y material audiovisual de apoyo (**Tabla 3**). Una vez superado este periodo de formación, los progenitores participan en los cuidados de sus hijos e hijas supervisados y ayudados por los profesionales de enfermería de la unidad hasta alcanzar su plena autonomía antes del alta al domicilio.

Semana 1	<ul style="list-style-type: none"> - Conceptos básicos de la vía aérea - Descripción de la cánula y fiador - Presentación del material de apoyo
Semana 2	<ul style="list-style-type: none"> - Higiene de manos - Aseo y cuidados del estoma: limpieza, cambio del babero y cambio de la cinta - Aspiración de secreciones
Semana 3	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de cánula de traqueostomía - Limpieza de la cánula
Semana 4	<ul style="list-style-type: none"> - Complicaciones y signos de alarma - Reanimación cardiopulmonar (RCP) - Enseñanzas complementarias: manejo del aparataje.

Tabla 3. Cronograma del programa formativo. UCIP del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Cabe esperar que el establecimiento de este protocolo supone una mejora de la eficacia y eficiencia de la formación, así como una mayor satisfacción de los cuidadores. Sin embargo, no se ha realizado hasta el momento ningún estudio que evalúe esta iniciativa y su repercusión, siendo esta la finalidad del presente estudio.

Objetivos

Objetivo general:

1. Evaluar el diseño, la implementación y los resultados de un programa de formación a padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía.

Objetivos específicos:

1. Determinar la pertinencia y la accesibilidad del programa formativo.
2. Valorar la viabilidad del programa formativo en el contexto en que se desarrolla.
3. Determinar el impacto del programa formativo en la atención de niños y niñas portadores de traqueostomía.
4. Identificar el grado de satisfacción de los padres y madres que han recibido la formación.
5. Identificar fortalezas y áreas de mejora en diseño, proceso y resultado del programa.

Método

Diseño

Para la realización de este estudio se ha llevado a cabo un diseño de investigación evaluativa, cuya finalidad es la valoración y mejora de una intervención a partir de la acumulación de información sobre su funcionamiento, efectos y consecuencias, aplicando para ello procedimientos científicos de recogida y análisis de datos y contando con la participación de las personas implicadas (21,22).

Dado que el objetivo de este trabajo es evaluar un programa formativo que ya se encuentra en funcionamiento, la evaluación siguió la tipología realista, intermedia y formativa o de proceso. Es decir, teniendo en cuenta el contexto en el que tiene lugar el programa, al mismo tiempo en que éste se desarrolla y con la pretensión de contribuir a su mejora (22).

En cuanto al diseño de la evaluación, los diseños multimétodo son habituales puesto que permiten objetivar resultados mediante datos cuantificados y conocer opiniones, vivencias y necesidades de personas implicadas (21,22). De este modo, esta evaluación consta de los siguientes apartados:

- a) Elaboración de una teoría inicial del programa mediante la revisión de la documentación empleada para el desarrollo de dicho programa, valorando de esta forma el diseño del mismo.
- b) Obtención de información sobre la viabilidad, satisfacción y resultados del programa formativo a través de metodología cualitativa.
- c) Obtención de información sobre la pertinencia y el impacto del programa formativo a través de un estudio descriptivo de metodología cuantitativa.

En el presente trabajo, se han llevado a cabo los apartados a y b, es decir, se ha realizado una revisión documental para conocer y valorar el diseño del programa formativo y se han recogido datos mediante metodología cualitativa para conocer y profundizar en su viabilidad, satisfacción y resultados.

El estudio descriptivo a través de metodología cuantitativa para evaluar el impacto de la formación se llevará a cabo en una posterior ampliación del estudio consultando para ello

los datos necesarios de la historia clínica electrónica previo consentimiento de los progenitores como participantes en el estudio (**Anexo I**).

Ámbito de estudio

El estudio tuvo lugar en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, hospital terciario público adscrito a la red de hospitales del Servicio Madrileño de Salud.

Población de estudio:

La investigación evaluativa, desde su enfoque pluralista, está centrada en los impactos e intereses de todos los participantes. De este modo, se denominan *stakeholders* o agentes críticos a todas las personas o colectivos que tienen alguna implicación en la acción evaluada y que, por tanto, pueden presentar diferente información y manifestar distintas necesidades sobre dicha acción (22). Así, se contó con la participación de todas las partes implicadas en el programa formativo distinguiendo dos colectivos de agentes críticos. Por un lado, participaron profesionales de enfermería implicados en el desarrollo del programa que continuaban prestando servicios en la UCIP durante la realización del estudio. Por otro lado, participaron padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía, quedando excluidos aquellos progenitores cuyos hijos o hijas se encontrasen en situación clínica de inestabilidad en el momento del estudio.

Para obtener información de los profesionales de enfermería, se invitó a participar a todos aquellos que estuviesen implicados en la formación a través de una captación directa de la investigadora principal.

Para obtener la información de los padres y las madres, el muestreo que se llevó a cabo fue no probabilístico. Dado que el objetivo de la metodología cualitativa es conocer y comprender una realidad desde los distintos puntos de vista de los participantes, se identificaron individuos accesibles con los que poder establecer una relación de confianza para obtener la información que se deseaba investigar mediante un muestreo intencional y buscando heterogeneidad en los discursos (23,24). Para ello, se tuvo en cuenta el tiempo transcurrido desde que recibieron la formación, el país de origen y el parentesco con el menor, obteniendo la siguiente tabla de perfiles (**Tabla 4**):

Parentesco	Origen	Formación
Madre	España	Hace más de un año
Madre	Fuera de España	Hace más de un año
Madre	Fuera de España	En el último año
Padre	España	Hace más de un año

Tabla 4. Perfiles participantes en el estudio.

Para la captación de estos participantes se contó con la colaboración de la enfermera de enlace del mismo hospital ya que tiene contacto periódico con esta población.

Recogida de datos

Se recogió información a través de las siguientes técnicas:

- Revisión de los materiales elaborados y de la documentación consultada para el desarrollo del programa.
- Entrevistas semiestructuradas a los profesionales de enfermería promotores del programa formativo de cuyos objetivos y metodología fueron conocedores previamente mediante una hoja informativa (**Anexo II**). Se llevaron a cabo por la investigadora principal siguiendo un guion previamente diseñado y en el lugar de elección de los participantes (**Anexo III**).
- Observación participante en el contexto en que se desarrolla el programa formativo. Se llevaron a cabo en las salas habilitadas para dar la formación teórico-práctica a los padres y las madres sobre los cuidados de la traqueostomía siguiendo un guion diseñado previamente (**Anexo IV**). Se consideraron actores e informantes principales a las enfermeras encargadas de formar a las familias y a las madres y a los padres que recibiesen la formación en el período de estudio, teniendo en cuenta las relaciones establecidas entre todos ellos. Se asistió una vez en cada una de las semanas establecidas en el programa salvo a la última, que, por un retraso en la programación de la formación debido a la situación ocasionada por la pandemia por SARS-CoV-2, quedó fuera del periodo de trabajo de campo planteado para este estudio. Las herramientas empleadas para la observación fueron un diario de campo y un teléfono móvil equipado con cámara de fotos.

- Entrevistas en profundidad a padres y madres que han recibido la formación, de cuyos objetivos y metodología fueron conocedores previamente mediante una hoja informativa (**Anexo I**). Fueron realizadas por la investigadora principal siguiendo un guion previamente diseñado (**Anexo V**). Para que los participantes pudieran expresarse libremente sin sentirse cohibidos por el entorno, se les dio la opción de realizar las entrevistas en un lugar elegido por ellos mismos o en un espacio neutro habilitado en el hospital. Dado que las entrevistas tuvieron lugar durante la etapa de pandemia por SARS-CoV-2, todos ellos optaron por hacer la entrevista en el hospital asegurándose las medidas de protección, salvo uno de los participantes, que por la misma razón prefirió hacer la entrevista vía telefónica.

Con la finalidad de facilitar la recogida y posterior análisis de los datos, se utilizó una grabadora de voz para las entrevistas semiestructuradas y las entrevistas en profundidad, de la cual los participantes fueron conocedores para poder consentir su uso.

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis sociológico en sus tres niveles: textual, contextual e interpretativo. Para el nivel textual se hizo un análisis de contenido a través de la descripción de las observaciones y de la transcripción literal de las entrevistas, etiquetando y categorizando la información obtenida que previamente se había estructurado en las áreas temáticas de pertinencia, proceso y resultados, dado que la finalidad del este estudio es evaluar dichas áreas. A nivel contextual, se realizó un análisis situacional con el fin de comprender los discursos producidos por los sujetos en un universo y circunstancias determinadas. Por último, la interpretación de los datos analizados se hizo considerando la dimensión informativa, es decir, teniendo en cuenta que los sujetos por el hecho de estar en contacto y conocer la realidad a estudio, proporcionan información válida, relevante e intercambiable con la que nos pudiera suministrar cualquier persona en posición social similar (24,25).

Consideraciones éticas

Los participantes en el estudio lo hicieron de forma voluntaria tras haber leído una hoja informativa que recibieron previamente en la cual se explicó el objetivo general del

estudio y la técnica de recogida de datos. Se adjuntó en dicha hoja un formulario de consentimiento informado, de tal forma que sólo aquellos que lo otorgaron participaron en el estudio (**Anexos I y II**).

Respetando las restricciones ocasionadas por la pandemia por SARS-CoV-2 recogidas en el Real Decreto 463/2020, de 14 de Marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria, y siguiendo las medidas establecidas en el Protocolo de Prevención y Control de la Infección por el Nuevo Coronavirus (SARS-CoV-2) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, se modificó la temporalidad del trabajo de campo y la comunicación con los participantes en el estudio, dándose la posibilidad de utilizar la vía telemática. Asimismo, se aseguró la protección de los participantes para evitar la transmisión del virus.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustó a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y garantía de datos digitales. De acuerdo con lo que establece la mencionada ley, los participantes pueden ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión y limitación del tratamiento, así como los derechos de portabilidad y oposición, para lo cual deben dirigirse al investigador principal.

De mismo modo, cumpliendo con la nueva legislación en la UE sobre datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 de protección de datos del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, los participantes también pueden limitar el tratamiento de los datos que sean incorrectos, solicitar una copia, que se trasladen a un tercero los datos que hayan facilitado para el estudio o retirar el consentimiento sobre el uso de sus datos, dirigiéndose igualmente al investigador principal del estudio para ello; así mismo tienen derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de datos. El investigador conservará los datos recogidos para el estudio al menos durante 10 años tras su finalización.

De acuerdo a la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, los datos fueron tratados con absoluta confidencialidad y se cumplieron los aspectos éticos de anonimato de los participantes y de seguridad en el almacenaje y manejo de los datos, de tal forma que el acceso a la información queda restringido al investigador principal del estudio y a sus colaboradores, así como al Comité Ético de Investigación y personal autorizado, cuando lo precisen para comprobar datos y procedimientos del estudio, siempre

manteniendo la confidencialidad de los mismos. Se aseguró también la inocuidad de las técnicas y de los resultados para todos los participantes en el estudio.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (**Anexo VI**) y por el Subcomité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid (**Anexo VII**).

Criterios de calidad

La calidad y precisión de este estudio se han trabajado mediante estrategias de reflexividad sobre la posición y el rol en el campo de la investigadora principal, así como sobre la influencia de su subjetividad en la recogida y análisis de los datos. Además, para aportar credibilidad, los datos se presentan con citas textuales de las personas entrevistadas, sin manipulaciones ni perspectiva preexistente en el análisis. Con la intención de facilitar la transferibilidad, el diario de campo utilizado durante todo el proceso recoge descripciones detalladas del contexto en el que se realizó la investigación. Finalmente, se presentaron los resultados a los profesionales de enfermería participantes en la evaluación, obteniendo su validación.

Resultados y discusión

La formación de padres, madres y cuidadores de niños y niñas portadores de traqueostomía se ha consolidado en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón como un programa formativo en el que de forma progresiva se adquieren los conocimientos necesarios para el manejo de estos pacientes en su domicilio. El objetivo de esta evaluación realista ha sido evaluar el diseño, la implementación y los resultados de este programa mediante de la observación de la formación y la experiencia de padres y profesionales, además de revisarse de la documentación consultada y elaborada para el desarrollo del mismo.

Antecedentes del programa formativo

La documentación empleada para la diseñar el programa formativo consta principalmente de guías y protocolos ya elaborados sobre cuidados de pacientes con traqueostomía (26-30). A partir de esta documentación, se desarrollaron los conocimientos teórico-prácticos que se pretendían transmitir a las familias y se elaboraron documentos de apoyo basados en esta información, tales como listas de materiales o pósteres con algoritmos de procedimientos (**Imagen 1**).



Imagen 1. Algoritmo de actuación ante sospecha de obstrucción de cánula.

Posteriormente, basándose en guías de recomendaciones dirigidas específicamente a familiares cuidadores de menores con traqueostomía y en un consenso de cuidados a niños y niñas traqueostomizados publicado por la Sociedad Argentina de Pediatría, se elaboró una guía propia (16,31-33). Actualmente este es el documento que se utiliza como referencia para la formación y que se entrega a las familias como material de apoyo (34). El contenido de la guía sigue las recomendaciones bibliográficas consultadas y coincide con el contenido que la *American Thoracic Society* recomienda para la formación y capacitación de estos cuidadores (35). El lenguaje utilizado es sencillo y adaptado al entendimiento de prácticamente cualquier familia con un nivel básico de alfabetización en español. Los contenidos que se abordan en esta guía siguen una progresión de complejidad, es decir, parten de la información más sencilla para concluir con los procedimientos más complejos. Incluye aspectos como anatomía y fisiología de la vía respiratoria, conceptos básicos relacionados con el material de ventilación, higiene de manos, cuidados de la piel y el estoma, cambio de cinta de sujeción, técnica de aspiración de secreciones, técnica de cambio de cánula de traqueotomía, reconocimiento y actuación ante complicaciones, secuencia de RCP básica y transporte y movilidad. Además, estos contenidos se acompañan de fotografías, dibujos y esquemas explicativos.

La elaboración de esta guía, publicada desde 2019 en la página web del hospital (<https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/profesionales/cuidados-intensivos-pediatricos>), ha contribuido a protocolizar la formación ya que las sesiones teórico-prácticas siguen la misma cronología que sus contenidos. De esta forma, todos los profesionales implicados forman del mismo modo a todas las familias afectadas por esta problemática. Además, la guía incluye unos códigos QR que enlazan a material audiovisual de apoyo elaborado por el mismo personal de enfermería. Estos vídeos, publicados también en la misma página web, pueden facilitar la comprensión lectora de la guía y refuerzan la formación que se ofrece desde el centro.

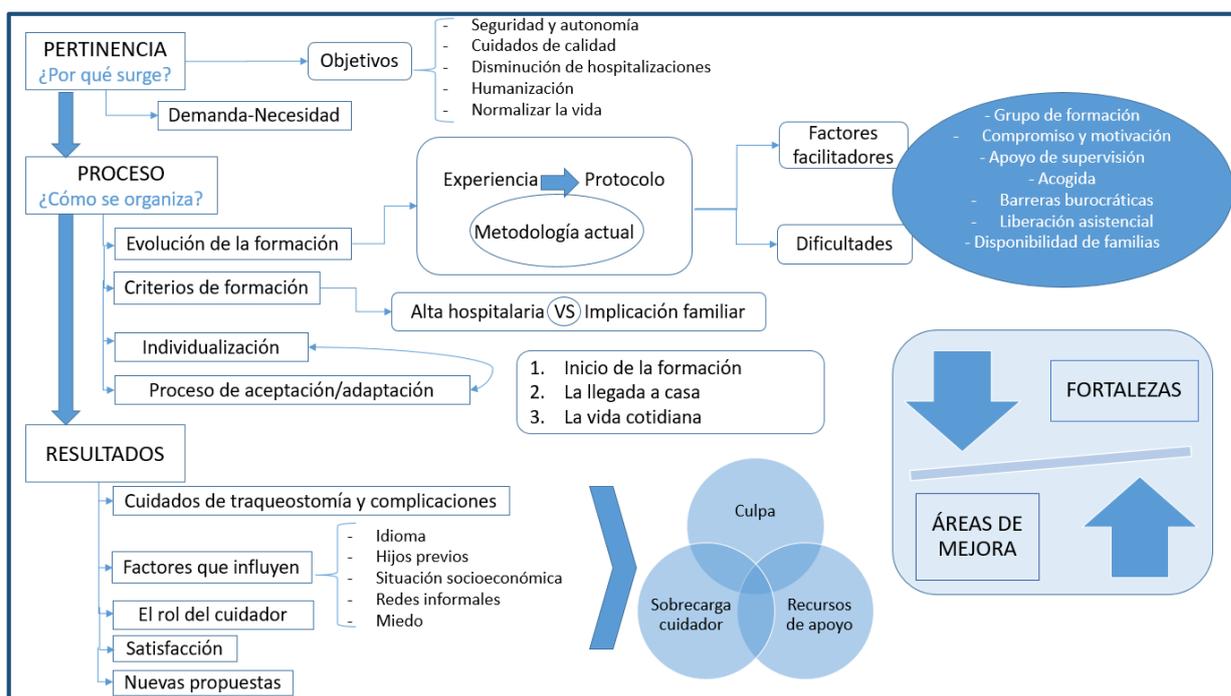
Pertinencia, proceso y resultados de la formación

Fueron entrevistados 3 de los 7 profesionales de enfermería que actualmente coordinan el programa formativo. Estas 3 profesionales fueron mujeres con más de 5 años de experiencia en la UCIP. Dos de ellas comenzaron a coordinar la formación en los últimos 2 y 3 años, coincidiendo con la elaboración de la guía propia, la tercera participante lo

hace desde antes de estar protocolizadas las sesiones de formación. Estas entrevistas tuvieron una duración de alrededor de 30 minutos.

Por otro lado, se realizaron 3 sesiones de observación participante con una duración de alrededor de 60 minutos cada una y se entrevistó a 4 familiares cuidadores de menores con traqueostomía, uno por cada uno de los perfiles establecidos en el diseño de la evaluación. La duración de las entrevistas a los familiares fue de entre 50 y 80 minutos.

El **esquema 1** resume las relaciones entre las categorías de las 3 áreas temáticas propuestas en la evaluación.



Esquema 1. Relaciones entre las categorías.

1. Pertinencia de la formación

1.1 Demanda-necesidad:

La iniciativa de la puesta en marcha del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía surgió de una percepción de aumento de la prevalencia de pacientes con condiciones crónicas de salud y dependientes de tecnología en la UCIP, con lo que apareció una necesidad de formación de sus cuidadores:

Pues...ya hace tiempo que empezaron, por las altas tecnologías y las complicaciones de estos niños, empezamos a tener en la UCI pediátrica cada vez más niños con traqueostomía y vimos

que había una necesidad, que se nos presentaba una necesidad de formar a los padres. (E1: Enfermera)

Entonces se vio que cada vez eh...había más número de niños con estas patologías crónicas y niños que cada vez necesitaban más tecnología para poder sobrevivir pero que por otro lado claro tampoco podíamos permitirnos el estar siempre en el hospital [...] Entonces se vieron que con tanta tecnología pues no podían eh...salir fuera del hospital y se vio la posibilidad de que estos pacientes fueran cuidados por sus familiares en casa. (E2: Enfermera, p.1)

La participación de esta unidad en dos estudios multicéntricos, uno para conocer las características de estos pacientes en España y su situación familiar y otro para conocer la percepción de calidad de vida, ratificó esta percepción de aumento de la prevalencia y de necesidad de formación de los cuidadores. Los resultados de estos estudios indicaron que la prevalencia de ventilación mecánica domiciliar era de 2,2 pacientes por cada 100.000 niños de 0-15 años (4,4/100.000 en Madrid), de los cuales el 98% eran cuidados en el domicilio por la propia familia. También destacan que la calidad de vida de estos infantes y de sus progenitores es peor que la de la población sana y que la de pacientes con otras condiciones crónicas de salud, puesto que surgen dificultades y cargas importantes relacionadas con el cuidado (36,37). Estos hallazgos son similares a los resultados obtenidos sobre el impacto familiar de otros estudios en los que se subraya el estrés generado por la responsabilidad que supone asumir los cuidados en el domicilio (38-40).

1.2 Objetivos del programa:

La formación de los padres y las madres a través de este programa se considera el medio para alcanzar unos objetivos a largo plazo que tienen que ver con el bienestar de estos menores. Los objetivos más destacados por los profesionales de enfermería son:

- Seguridad y autonomía: la formación aporta seguridad en los progenitores para asumir la continuidad de los cuidados en el hogar.
- Cuidados de calidad: el programa de formación promueve que los cuidados que los menores reciben en el hogar sean de calidad ya que se capacita a sus cuidadores no solo para la realización de determinadas técnicas sino también para valorar signos y síntomas de riesgo y posibles complicaciones.
- Disminución de las hospitalizaciones: la formación abre la posibilidad de que niños y niñas dependientes de tecnología puedan vivir fuera del hospital o de residencias. A pesar de que la estancia hospitalaria de estos pacientes suele ser larga por la

complejidad de sus condiciones, otros programas educativos llevados a cabo en otras instituciones han demostrado alcanzar este objetivo (41,42).

- Normalizar la vida: los cuidados en el domicilio interfieren menos en la vida social y familiar que las hospitalizaciones, lo que mejora la calidad de vida de la familia. Esto también es percibido por los familiares entrevistados y concuerda con otros estudios, que demuestran que las intervenciones que capacitan a los progenitores para el cuidado en el hogar, son efectivas ya que minimizan las interrupciones del desarrollo y de la vida familiar (42).

Mismamente que yo en mi casa no voy a estar 24 horas de pie, en mi casa me puedo sentar con mi hijo en la cama, aquí [refiriéndose al hospital] me tengo que tirar día y noche en una silla, no es lo mismo ¿sabes? O lo dejo con la cámara puesta, que tenemos una cámara puesta para verlo y escucharlo a él y a los aparatos, y me voy con el hermano...no sé...a hacer tortitas a la cocina [se ríe]. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Formarlos en seguridad y con unos cuidados de calidad para esos niños para que no...para que pudieran un poco también toda la familia pues retomar un poco su vida social, su vida familiar y...y aunque va a estar afectada pero por lo menos que fuera lo menos posible porque ya sabemos que el hospital pues eso es...es un caos familiar. (E2: Enfermera)

El objetivo es ese, ese es el objetivo, que hagan una vida normal en su domicilio. Entonces el objetivo es que los padres sean capaces de llevarse a sus hijos a casa con seguridad y sean autónomos en el cuidado de sus hijos [...] entonces tú les formas en determinados temas para que ellos sean capaces de manejar las situaciones que se les van a presentar. (E3: Enfermera)

- Humanización: en pacientes con estancias hospitalarias de larga duración surge la demanda de los progenitores de participar en los cuidados, de tal forma que se plantea formarles con la finalidad de humanizar el ingreso y no solo con la finalidad de capacitarles para el cuidado en el hogar.

2. Proceso de formación

2.1 Evolución de la formación:

En un primer momento la formación no se planteó como un programa formativo en sí, si no que se enseñaban los cuidados necesarios durante la atención asistencial y se basaba en la experiencia profesional de enfermeras sensibilizadas e implicadas en el tema. Posteriormente, dado el aumento de niños y niñas con esta condición que eran atendidos en la UCIP, se plantearon protocolizarla. De esta forma, el protocolo, además

de servir como herramienta de ayuda para enfermería, sirve para unificar contenidos, lo que aporta mayor calidad a la formación.

Entonces primero se empezó a formar de una for...de una manera pues...eh...desorganizada, sin tener ni mucho menos los cuidados protocolizados ni por semana a semana y se empezó a formar un poco a los padres sobre la marcha [silencio] en el día a día. Un poco así...sin registrar nada y sin hacer nada secuencial [...] sobre la marcha se iba enseñando...y poco a poco como cada vez había más niños y entonces pues ya es cuando se creó la necesidad de que eso había que protocolizarlo (E1: Enfermera)

Pues bueno pues una...yo que lo tomé un poco con [nombre de enfermera] que era la que más llevaba esto, que lo llevaba ella sola, pero ella era de lo que tenía de memoria. Y yo como soy una persona que necesita...que me daba mucho miedo el que lo que decía...ella tenía mucha seguridad pero yo no soy tan segura de mí entonces yo lo que intenté fue lo que ella transmitía, observaba lo que hacía y lo transcribía de alguna manera a papel. Pero esto era cosa mía porque yo tenía esa inseguridad [...] Pero yo a mí me gustaba tener un guion de qué explicar, cómo, qué le dices de la cánula, qué le dices de las secreciones[...]. Sobre todo también porque luego como entran en contacto con varias enfermeras pues había diferencias ¿no? [...]. Y entonces bueno pues ahí empezó un poco, yo empecé a escribir, empecé a decir esto habría que hacerlo más formal, teníamos ideas y entonces bueno pues como que dábamos una...una primera...eh...”venga que esto tenemos que hacerlo bien”. (E2: Enfermera)

▪ Metodología actual del programa:

La metodología actual se plantea con la siguiente secuencia:

- 1. Decisión multidisciplinar de iniciar formación.** Los profesionales de enfermería que coordinan este programa, de forma conjunta con los médicos de la unidad, deciden el momento de iniciar la formación en función de las características de cada paciente, no iniciándose en el postoperatorio de traqueotomía inmediato.
- 2. Entrega de la guía elaborada** en formato papel a los cuidadores. Esta guía es descrita por las enfermeras entrevistadas como la principal fortaleza del programa formativo ya que marca la secuencia y el contenido de la formación y supone un reconocimiento de la intervención al estar publicada en la página web del hospital.
- 3. Asignación de un profesional de enfermería tutor.** Uno de los profesionales que conforman el grupo de coordinación de la formación asume este rol, que consiste en impartir la formación teórico-práctica y resolver las dudas planteadas por los familiares. Dado que con la experiencia han valorado que un solo tutor puede no ser suficiente, la tendencia actual es elegir a dos tutores,

de tal forma que las familias siempre puedan tener a una persona de referencia en caso de que alguno de los tutores no pudiese hacerse cargo en algún momento.

4. Sesiones de formación teórico-práctica según la secuencia de contenidos establecida en la guía. Tienen una duración media de 1 hora pero esto varía en función de las necesidades formativas de cada padre o madre. Es decir, al iniciar la sesión no se establece temporalidad, sino que se imparte al ritmo que necesita cada uno de los cuidadores y resolviendo todas las dudas que se puedan plantear. Aunque todas las sesiones cuentan con una dinámica similar, independientemente de la enfermera que la imparta (repaso de lo visto anteriormente, exposición y demostración, práctica sobre un maniquí y resolución de dudas), los métodos utilizados para impartir cada sesión varían. Por ejemplo, en una ocasión el repaso se hizo mediante el visionado de vídeos, en otra mediante la lectura de la guía y en otra fue una exposición con demostración de la enfermera. Esto puede suponer una limitación de la formación puesto que no todas las familias se forman del mismo modo; sin embargo, el material utilizado en las sesiones así como los conceptos impartidos son comunes y se utiliza como referencia el material de apoyo que se ofrece a las familias (**Imagen 2**). El lugar donde se imparte la formación depende de la actividad asistencial de la unidad puesto que no existe una sala destinada para tal fin, teniendo que impartirse en los boxes libres que haya el día programado para la sesión. Estos boxes tienen la ventaja de que son puestos reales de la UCIP y disponen, por tanto, de una cama en la que colocar el maniquí, siendo la simulación más parecida a la práctica diaria que los cuidadores llevarán a cabo en el día a día de la unidad. El inconveniente de utilizar estos lugares es que, aunque no haya actividad asistencial puede estar utilizándose por otros profesionales para otras actividades no asistenciales, hecho que interfiere con la actividad formativa y causa malestar en los receptores de la formación, tal y como ocurrió en una ocasión durante mi observación.



Imagen 2. Madre colaborando en la demostración de la técnica siguiendo la guía de apoyo.

- 5. Práctica supervisada** en el cuidado diario del menor. Durante la práctica asistencial diaria, las enfermeras y los enfermeros que atienden al niño o a la niña implican a los familiares en el cuidado, supervisándoles y valorando su progreso hasta lograr su seguridad y autonomía. Un impedimento destacado por una de las enfermeras y que ha surgido durante la pandemia por Covid-19, es que el protocolo del hospital restringe el acompañamiento a un solo familiar por lo que, a pesar de que se imparta formación teórico-práctica a ambos progenitores, la práctica diaria no puede realizarse conjuntamente, lo que les aleja de la realidad que será el cuidado en el hogar. Otra limitación causada por esta situación que se expuso a las familias que recibieron la formación durante el estudio, es que una de las técnicas, siguiendo el nuevo protocolo del hospital, debe hacerse de otra manera para evitar los aerosoles que se generan. Esto supone un hándicap para las familias que tienen que aprender y practicar una técnica que no realizarán en su domicilio y aprender una nueva antes de irse al domicilio sin apenas haberla podido practicar, lo que les causa preocupación.
- 6. Registro de la evolución,** tanto por parte del profesional tutor que imparte las sesiones teórico-prácticas como del profesional responsable que supervisa la práctica habitual.

Esta metodología es acorde a las recomendaciones de la literatura, que indica que la formación debe incluir información verbal y escrita, demostración, participación activa y material audiovisual y que las habilidades aprendidas se deben incorporar durante la estancia hospitalaria bajo la supervisión del personal sanitario (43).

Los familiares, no perciben esta secuencia como una programación estricta de aprendizaje sino que más bien lo perciben como un proceso paulatino en el que van adquiriendo competencias mediante observación y colaboración con los profesionales de enfermería durante el periodo de hospitalización, que según indican suele ser largo.

A ver...eh...es que fue...fue, fue [como haciendo memoria]. A ver no fue de formarnos, fue de participar poco a poco y te decían “pues dame tal, “ayúdame con la sonda” o tal ¿sabes? Luego ya al rato de estar nosotros un poco ahí viendo cómo se hace y todo eso, luego ya dimos clases. Que fueron más de 6 meses, es que fueron más de 6 meses que estuvimos aquí... (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Pero ¿sabes lo que pasa? Que como nos tiramos aquí tanto tiempo [se toca el ojo como diciendo que se fijaban para aprender]. Ya veías mucho e incluso muchas veces a lo mejor hasta te dejaban. Empecé yo a lo mejor con el aseo y todo eso. (F3: Madre española, >1 año formación)

En cuanto a la práctica supervisada que llevan a cabo los familiares en el cuidado diario de sus hijos e hijas, cabe destacar que a pesar de existir un protocolo de formación y una guía de cuidados, existe variabilidad en la práctica de enfermería. Sin embargo, esta variabilidad no es percibida negativamente por todos los cuidadores sino que, por el contrario, puede percibirse como mayor riqueza de conocimientos.

Este...pero ella te va formando como en sentido general de todos los pasos. Pero estando mucho tiempo en un hospital, todas las enfermeras no son iguales, todas no te enseñan igual o no tienen los mismos métodos. Entonces tú te vas como quedando con lo que mejor tú piensas que va a ser, este...mejor, que te manejes mejor, tú, pues. Entonces ¿sabes? Porque de repente me tocaba cambiarle la cánula con una enfermera o con otra, no era la misma entonces “no, yo lo hago así”, “no es así, es así” [ríe] entonces tú este...yo me quedé con eso de mi formadora “pues tú aprendes y cómo te sientas más cómoda es cómo lo vas a hacer”. Este...y, bueno, pues eso, fui quedándome con lo que mejor me...me sintiera más cómoda yo, pues para hacer las cosas, como yo viera que mejor le sentaba a [nombre del niño] y así este...así creo que recopilé todo lo que he aprendido. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

▪ Factores facilitadores:

Entre los factores facilitadores del programa formativo con la actual metodología, destacan:

- El grupo de formación: se trata de un grupo de profesionales de enfermería que coordinan y llevan a cabo la formación teórico-práctica de forma consensuada. El requisito común que tienen todos estos profesionales es haber realizado un curso de instructor de RCP que facilita el hospital y a través del cual se comprometen a participar en la docencia que se ofrece desde el centro. No se trata de un grupo cerrado, si no que todo aquel que cumpla el requisito puede entrar a formar parte del mismo.

Es verdad que luego con el curso que dan de RCP avanzada nuestros médicos, pues la persona que se formaba ese año un poco tenía que entrar a formar parte de los cursos que damos de RCP. Entonces se pensó que esta gente que estaba formada para hacer RCP, que tenían el curso de instructor, que se metieran a formar parte del grupo de formación de padres. Entonces ahora hay mucha gente, pasa un año, pasa otro, incluso algún año que ha habido dos personas que se han podido formar, con lo cual ya es un grupo que está muy bien. (E2: Enfermera)

- El compromiso y la motivación: la prioridad por parte de los profesionales de medicina y de enfermería de la unidad es promover el alta a domicilio de estos pacientes. Además, se destaca la motivación del grupo de enfermería que coordina la formación.

Y...por parte del colectivo médico, [nombre de médico] está súper pendiente y la verdad que se deja la piel con todos los niños. (E3: Enfermera)

- El apoyo de supervisión: la supervisora de la unidad ha facilitado el tiempo y los recursos para la elaboración de la guía.

[Nombre de supervisora] siempre le ha dado el visto bueno, incluso le mandamos todos los trabajos y [nombre de supervisora] le dio forma a lo que es la guía aunque luego lo estuvimos completando. [Nombre de supervisora] nos ha apoyado, pero es verdad que, claro, que de ella no puede salir todo, pero nos ha apoyado y yo creo que ha puesto, como tiene tantas cosas en la cabeza, nos ha puesto en contacto con más personas de calidad, que nos han dado un poco la ayuda para que esto fuera una cosa oficial. (E2: Enfermera)

- La acogida: la formación tiene buena acogida por los padres y las madres, que muestran interés para poder cuidar de sus hijos e hijas en sus hogares, lo que facilita que el programa pueda llevarse a cabo. En cuanto a la acogida del programa por otros profesionales de la UCIP, se distingue una doble vertiente. Por un lado, encuentran compañeros que valoran la actividad formativa dándole la importancia que merece pero, por el contrario, distinguen a otras

personas que, sin restarle importancia a la finalidad de la formación, sí lo hacen con el procedimiento y con las intervenciones de enfermería para conseguirlo, viniendo esto principalmente del colectivo médico. Sin embargo, todos coinciden en que este aspecto ha mejorado con el paso del tiempo y con la comunicación entre profesionales para dar a conocer el programa formativo y sus objetivos.

Yo creo que compañeras enfermeras...yo creo que sí, porque es una cosa útil. Y yo creo que con el colectivo médico ha costado un poco más, porque al principio sobre todo eh...era cosa de que es que “hay que formar a los padres de tal, ahora que tienes 10 minutos aprovecha y les das la RCP” y era como...no, vamos a darle valor a las cosas y esto no es “dale ahora que tienes 10 minutos la RCP”, esto es que yo tengo que quedar, tengo que prepararme un poco el escenario, tengo que colocar los materiales, o sea que tienes una preparación, no son 10 minutos que tienes ahora libre tal, no. Es que tengo que quedar...o sea que mínimo tardas una hora entre preparar, coger y...mínimo, mínimo, porque hay veces que tardas más. Entonces yo creo que ese puntito, como que igual faltaba que le diesen más valor (E3: Enfermera)

También he tenido algún comentario de esos...pero en general sí se preocupan por cómo vamos con la formación y, como también hay un responsable de coordinar el alta, pues bueno pues también un poco por ahí lo valoran. (E2: Enfermera)

Entonces yo creo que lo que más nos ha costado a lo mejor ha sido el tema de la comunicación, porque muchas veces das por hecho que lo que tú sabes lo saben los demás y...no es así. Entonces yo creo que lo que se ha evolucionado más, aparte de la guía y todo, es el tema de la comunicación, de venderlo mejor y de que todo el equipo vaya a una por así decirlo y ha hecho que...que todo funcione un poquito mejor [...] Ahora mismo se registra todo en el HCIS entonces el registrar, el comunicarnos con los otros turnos para decir cómo va de formación, eh...por parte de nuestras supervisoras también nos preguntan “¿y cómo va en formación?”, mandan un correo general a todo el mundo...entonces yo creo que todos los canales de comunicación a lo mejor que es lo más importante se están perfeccionando[...]. En general la acogida por todas las partes es buena y todo el mundo participa. (E1: Enfermera)

▪ Dificultades:

Por otro lado, entre las dificultades encontradas destacan:

- Barreras burocráticas: a pesar de reconocer la importancia de cumplir con los requisitos impuestos para poder protocolizar la formación, califican como “tedioso” y “costoso” el proceso por el cual fue aceptado por el hospital,

llegando incluso a producir “frustración” o “desmotivación” en alguno de los profesionales entrevistados.

A lo mejor las barreras que ha habido sobre todo han sido a nivel administrativo, a la hora de formalizar, de pasar una serie de controles de calidad de la guía...que ha sido todo como muy...muy...difícil, muy...en el tiempo se nos ha alargado. (E1: Enfermera)

A mí me parece un proceso burocrático que nos mata, o a mí personalmente, me mata porque ha habido que insistir muchísimo en...en muchas cosas. Pero claro el hecho de que tu pases algo por el comité de cuidados, tarden 5 meses en responderte, lo pases por...calidad, tarden 5 meses en responderte, tengas los vídeos grabados y tarden 6 meses y medio en colgarte los vídeos en la intranet para poder hacer los códigos QR y meterlos en no sé qué...es que es un proceso...de más de un año, año y medio...a mí me ha parecido súper frustrante la burocracia, que luego es verdad que una vez que sale jo es guay porque has pasado un poco como todos los sellos de las cosas que te piden ¿no? [...] a fin de cuentas va a ir con el sello del Gregorio Marañón, de la Comunidad de Madrid, está colgado en su página web...o sea son cosas como muy serias ¿no? (E3: Enfermera)

- **Liberación asistencial**: el hecho de que la actividad formativa se compagine con la actividad asistencial supone una carga importante para los coordinadores de la formación.

Ahora, porque estamos muy bien de personal, pero cuando está todo lleno es muy difícil que te libere [nombre de supervisora] para poder escaparte 2 horas. [...] Si no nos liberan, sabes que estás retrasando y si te liberan pues igual, sabes que has dejado a tus pacientes no sé qué y estás sobrecargando a otras...tal... (E2: Enfermera)

- **Disponibilidad de las familias**: los factores socioeconómicos que rodean a las familias interfieren en el proceso de formación puesto que dificultan la dedicación plena de los progenitores en el aprendizaje y cuidado de sus hijos.

Es que yo creo que depende sobre todo de la disponibilidad de las familias...no hay una familia en condiciones ideales, o sea la hay a lo mejor, que siempre tienes un progenitor que se va a quedar al cuidado del niño y viene todos los días por la mañana y el otro viene por la tarde, que la familia está unida, que se dedican entre los dos 24 horas al cuidado del niño...Pero es que luego tienes familias que están separadas, que tienen otros hijos, que no viven en Madrid, que están solas, que no pueden venir a las sesiones eh...que tienen muchos problemas sociales y tienen que estar resolviendo papeles y tal. Entonces claro todo eso te dificulta mucho una progresión en la formación. (E3: Enfermera)

2.2 Criterios de formación:

El principal criterio para que los familiares de un menor portador de traqueostomía ingresado en la UCIP comiencen la formación en cuidados es tener el alta a domicilio prevista para medio o corto plazo. Sin embargo, las enfermeras entrevistadas indican que cada vez es más frecuente encontrar padres y madres que demanden participar en los cuidados de sus hijos e hijas, independientemente de si hay o no posibilidad de alta a domiciliaria.

O sea no se empieza al principio de hacer la traqueostomía si ves que el paciente no se va a ir a casa o no hay vistas a medio plazo de irse a casa ¿no? Entonces ya cuando hay vistas a medio plazo de irse a casa se empieza la formación para que haya un período lo suficientemente amplio como para que esos padres tengan la seguridad suficiente de que se lo pueden llevar a casa y tengan tiempo para formarse ¿no? (E3: Enfermera)

Normalmente hay dos tipos de padres por así decirlo o...por resumirlo un poco a gran escala. Hay unos que lo demandan ellos, que es el tipo de padres que quieren participar y tienen mucho interés y entonces son ellos los que lo demandan. Y hay otros casos que...mmm...se habla en sesión, se dice pues esta niña podría iniciar los cuidados... (E1: Enfermera)

Pero, pero tenemos el caso de...por ejemplo en el caso de [nombre de paciente], que no, que hubo un poco de polémica de si iniciar la formación o no porque la madre quería ser partícipe de los cuidados de su hija pero no entraba dentro del criterio de que se va a ir de alta porque no se sabía el plan ni el pronóstico. Entonces claro al principio pensamos que para qué le íbamos a dar la formación a esa señora teniendo por delante una intervención que no sabíamos cómo iba a salir y tal. Pero entonces claro estuvimos hablando, nos reunimos mucho y dijimos bueno pues igual se pueden hacer una serie de cuidados, ya no con el objetivo de normalizar su vida de cara a ir a casa, sino como unos cuidados paliativos en los que la madre participe ¿sabes? Entonces pues bueno en el caso de [nombre de paciente] se empezó a formar a la madre un poco pues porque ella eh...participara de los cuidados de su hija de forma paliativa por así decirlo porque no se sabía su pronóstico y tal [...] Y bueno pues a mí tampoco me pareció mal, o sea bueno en su momento cuando lo plantearon no me pareció mal porque al fin de cuentas nosotros lo que vamos a hacer va a ser formar y eso va a ser bueno, otra cosa es que el objetivo no sea que la niña se vaya a su casa sino que su madre sea partícipe de los cuidados de la niña cuando está en el hospital. También es bonito ¿sabes? (E3: Enfermera)

La mayoría de los padres y las madres entrevistados refieren que fueron incluidos en el programa de formación siguiendo el primero de los criterios, es decir, cuando ya tenían próxima el alta a domicilio.

Eh...duró, duró bastante. Porque...puff, es que me acuerdo que es que era también muy inestable [nombre del niño]. No sabían...no le daban muchas esperanzas ni con la traqueo. Era una cosa de lo vamos a intentar porque lo tenemos que hacer, pero...duró bastante. [...] Y entonces cuando nosotros empezamos fue tarde [...] Cuando fue que ya lo estábamos...ya

ellos también lo estaban hablando de irnos para casa, de...eso...cuando fue hacia el final. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Por el contrario, una madre indicó que, por demanda propia, inició la formación antes de tener un alta prevista y considera que de haberla comenzado más adelante, se hubiese retrasado el alta, destacando la importancia de aprovechar el periodo de ingreso para adquirir los conocimientos y capacidades necesarias.

Mira se supone que...se supone que no te dicen que directamente que te vas a casa o como tal, es para que tú aprendas que, este...los cuidados de tu hijo. Y yo pues porque evidentemente vuelvo y repito soy muy pesada y me gusta saber las cosas de mi hijo y, este...yo también creo que molesté muchísimo, ahí en esa parte de que quiero aprender, quiero aprender y quiero aprender. Y...y bueno eso, pues siempre, desde el principio que no te vas a casa, no lo puedes hacer porque no te vas...y de hecho de ahí a irnos a casa pasó muchísimo tiempo[...] Entonces no tiene que ver nada si te vas a casa o no. Y yo pienso que también uno es el que tiene que ser como que pesado y estar sobre los médicos y las enfermeras para que te enseñen, porque si me quedo ahí y no tal entonces imagínate te vas para la casa y no sabes hacer nada o no le sabes aspirar y entonces no te vas, eso lo retrasa más, yo pienso eso [se ríe]. Yo soy partidaria de eso, entonces cuanto antes empezar mejor [...] Yo desde el minuto 1 prácticamente yo siempre estuve ahí desde la traqueo del niño para todos sus cuidados. Y en todo ese tiempo nos dio tiempo a formarnos ya lo ves. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

De acuerdo con esto, todos los progenitores coinciden en que implicarles antes en el cuidado de sus hijos e hijas hubiese resultado beneficioso, no solo porque al ser mayor tiempo de aprendizaje se adquiere mayor seguridad, sino también porque la presión de visualizar un alta próxima no estaría presente. Además, consideran que les haría sentirse útiles y cómodos en su rol de madre o padre.

Y no ver que la formación va a ser en pro de que vas a irte a casa, sino en pro de que tú quieres también saber y estar segura de que puedes cuidar a tu hijo con esto nuevo que te viene. Porque esto es algo nuevo, que todos los niños no tienen traqueo, todos los niños no se van con un respirador. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

Yo creo que hay que, la formación en sí, hay que ponerla en marcha mucho más antes, no lo sé...prácticamente la tontería de decir “mira ¿te apetece aprender a aspirar?”. Porque luego también muchas veces te sientes inútil, es que te sientes inútil de estar así [se cruza de brazos] y mirar y dices y ¿por qué no lo puedo hacer yo y lo tiene que hacer la enfermera? [...] Y es que... ¿sabes lo que pasa? es que aprendes a la marcha y no es la presión esa de hay que hacer los cursos... Porque ya no es el estrés ese de “estamos con el curso, tengo que hacerlo”...porque claro si tú no me dices a mí...es igual que un examen, tú pasas ahora un examen y te pones nerviosa “tengo un examen, tengo que estudiar”. Empiezas y te comes la cabeza. Cuando tú lo haces a la marcha, poco a poco, y ni te enteras que el médico o la enfermera en realidad te está vigilando a ver que tú vas haciendo para llevarlo a casa es de otra manera, no es la presión esa. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

En el caso de las familias que recibieron formación durante las sesiones de observación participante, también lo hicieron por tener prevista el alta hospitalaria a medio plazo y las preocupaciones y dudas que manifestaban más frecuentemente estaban relacionadas con la llegada y el cuidado en el hogar, no tanto con los procedimientos que se abordaban en cada sesión. Algunas de las inquietudes manifestadas fueron el material necesario en el domicilio para el cuidado, cómo escucharían a su hijo o hija por la noche si se quedaban dormidos o qué complicaciones podrían tener en casa. Estas inquietudes interferían en el desarrollo normal de la formación puesto que en todas las sesiones observadas, las enfermeras tuvieron que interrumpir la sesión para tranquilizar, brindar apoyo emocional y resolver las dudas planteadas. Por esto, es posible que, como refieren los cuidadores en las entrevistas, el hecho de empezar la formación sin tener presente el alta hospitalaria puede hacer que se preocupen por más en aprender los cuidados correspondientes sin la presión que supone visualizarse solos cuidando de sus hijos en el hogar. A pesar de ello, estas inquietudes solían aparecer al inicio de las sesiones, durante las exposiciones y demostraciones de la enfermera, mostrándose más relajados al finalizar, lo que indica que la práctica y la visualización del alta les permite anticiparse y resolver sus preocupaciones con la ayuda de las enfermeras.

Por su parte, la *American Thoracic Society*, recomienda que los cuidadores inicien el aprendizaje durante el período postoperatorio inmediato y que se implique a los progenitores de manera temprana en el cuidado (18).

2.3 Individualización:

Las sesiones de formación observadas fueron individualizadas para cada una de las familias, no dándose en ningún momento una enseñanza grupal a miembros de diferentes familias a pesar de encontrarse en fases similares de la formación. Esto es así puesto que, aunque se establezca un programa formativo en 4 semanas, se adapta la formación a las características, condiciones y evolución de cada familia. De tal forma que, sin modificar la secuencia de los contenidos, el proceso de formación puede alargarse más o menos en el tiempo hasta alcanzar la plena autonomía y seguridad en los cuidadores.

Ahora mismo nosotros nos adaptamos, individualizamos completamente. Y es un poco...es muy importante el feedback, el ir viendo, tanto la enfermera que lo lleva, como el tutor que esos padres van avanzando. Si van avanzando, nosotros vamos avanzando. Si vemos que tienen que...un poco ver las habilidades de cada cuidador[...]. Y si necesitan un poco de apoyo pues por ejemplo hasta que no veamos que aspiran bien no pasamos al siguiente paso

[...] Es muy importante ese feedback y que ellos se sientan seguros y cada uno tiene su tiempo, aunque la guía tenga unos pasos. (E1: Enfermera)

No hay tiempo, no hay tiempo. Intentamos, porque yo...mmm...la experiencia nos dice que el tomar la decisión de asumir unos cuidados en pacientes con traqueostomía y con gastrostomía eh...ya es casi el 50%. Entonces cada uno ya ahí...hay papás que empiezan muy bien y luego a lo mejor cuando tienen todo, la guía, han practicado todos los cuidados, luego ves que necesitan reforzar. Y hay padres que empiezan muy lento, que tardan mucho en despegar y cuando despegan luego ya ves que van con seguridad y que hacen todo muy bien. Entonces no nos ponemos tiempo, eso se les insiste, que no hay tiempo, lo que ellos necesiten, eh...se les repiten las clases teóricas, se les repiten las clases en simulación práctica...vamos a su ritmo. (E1: Enfermera)

Además, se considera que lo ideal es formar a 2 cuidadores de forma simultánea, generalmente madre y padre, ya que aprender a coordinarse desde el principio les acerca más a la realidad de sus hogares (**Imagen 3**), recomendación que también aparece en la guía de práctica clínica *Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation*, de la *American Thoracic Society* (35). Cuando esto no es posible, por ejemplo por circunstancias laborales, se forma a cada progenitor de forma independiente, como en el caso de una de las familias que se formaron durante el periodo de observación.

Y...y entonces bueno pues se van dando en función también del ritmo de los padres porque inicialmente se había puesto un cronograma de 4 semanas pues para dar todos los temas y hay padres que lo pueden llegar a cumplir y otros padres que por necesidades familiares o por temas sociales sabemos que no lo van a cumplir porque no pueden venir a la formación o están solos, porque lo ideal es hacer con dos cuidadores principales y hay veces que solo hay uno ¿no? Entonces eso es más complicado. Entonces eh...se tiene que hacer como un plan de formación individual aunque lo ideal es hacerlo como en 4 semanas más o menos porque son como 4 temas gordos lo que hay que tratar ¿no? (E3: Enfermera)

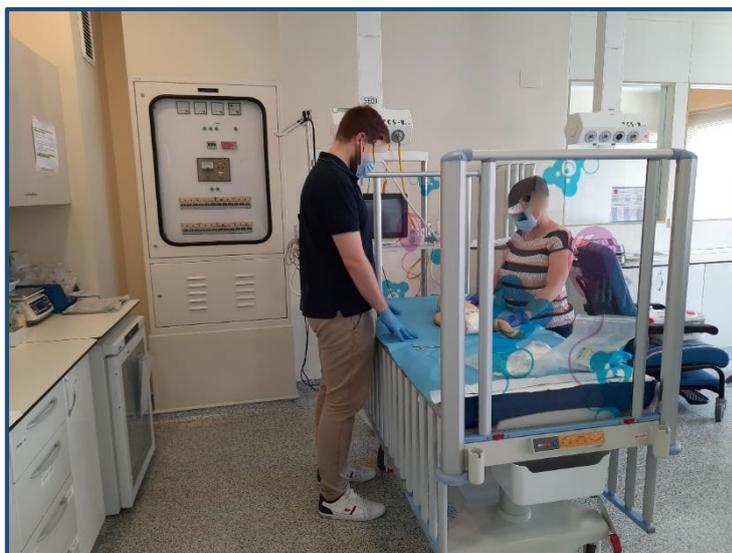


Imagen 3. Padre y madre practicando la técnica de higiene y cuidados del estoma en el maniquí.

También con la finalidad de aproximación a la realidad y como otra manera de individualizar la formación, las enfermeras ponían a los familiares en situación con las características propias de sus hijos e hijas durante las sesiones prácticas, hecho que es posible porque las enfermeras que dan la formación trabajan en la UCIP con estos niños y niñas, por lo que conocen cómo reaccionan a las distintas manipulaciones.

Esta individualización es especialmente importante si tenemos en cuenta la filosofía de cuidados centrados en la familia como modelo de atención para estos niños y niñas. Según esta filosofía, se reconoce el rol de la familia como principal cuidadora, teniendo los profesionales que apoyar y fortalecer este rol según sus propias necesidades y prioridades. El empoderamiento debe ser la base de la relación entre la familia y los profesionales, planificando la atención y, en este caso la formación, alrededor de todos los miembros. De tal forma que la participación de la familia en el cuidado sea acordada y en el nivel en que se vea capacitada, promoviendo progresivamente su autonomía y el funcionamiento familiar normal (12,14).

2.4 Proceso de aceptación/adaptación:

La individualización de la formación también viene determinada por el proceso de aceptación de la situación por el que pasan las madres y los padres de estos menores. Pero además de aceptar la condición de tener un hijo con traqueostomía dependiente de tecnología, pasan por un complejo proceso de adaptación de sus vidas al cuidado de sus hijos en el que se distinguen 3 fases críticas:

- a) Inicio de la formación: para iniciarse en el programa formativo es preciso que los padres y las madres hayan aceptado la nueva condición y asumido la responsabilidad que ello supone. Normalmente, esta situación genera incertidumbre, miedo y rechazo entre los progenitores por lo que se resalta la importancia de crear una relación de confianza y un ambiente familiar en el que estas personas se sientan cómodas y relajadas.

Nos dijo la doctora, dice: “la única opción que hay y para su salud y tal es la traqueo”. Pero nosotros dijimos vamos a llevarlo hasta el último momento hasta que no...Era como que no aceptábamos, no aceptábamos. Era una cosa...es una cosa que no la aceptas, cuesta aceptarlo ¿sabes? Nos costó. [...] En ese momento pues no lo piensas como ahora ¿sabes? Que tienes ya la experiencia y todo eso [tss], la cosa es que en ese momento a nosotros cuando nos lo dijo yo lo rechazaba totalmente, ya teniendo yo un hijo sano, es que no...no... (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Puff...pues mira al principio es como que no te crees que te está pasando a ti [...] Es verdad que al principio, o sea es como que estás viviendo en algo que no es real. O sea es como que subes, bajas, subes, bajas... [...] Pero lo asumes un poco bien, pues, porque al final es un poco como que es una esperanza para tu hija [silencio] Entonces es verdad que como ya habían tenido varios intentos de extubarla y no tiraba pues ante eso, viendo que no podías mantenerla mucho tiempo extubada, hay que tal. Porque claro ahí que te pasa, que siempre te dieron un poco la cosa de que va a mejorar, te dicen “y es así como posiblemente [nombre de la niña] mejore”. Y lo asumes porque dices bueno pues es una mejora, va a tirar, va a tirar, va a tirar y nos vamos a ir pronto a casa [silencio] a pesar de las complicaciones, de que...y tampoco al principio eres consciente de que tú te vas a tener que llevar así a la niña a casa con los cuidados que conlleva y las complicaciones que conlleva. (F3: Madre española, > 1 año formación)

Al principio da miedo, negación, no quieres que sea así ¿sabes? Que nadie quiere que su hijo tenga una traqueo porque son muchos cuidados que son específicos y entonces tienes miedo de no hacerlo bien. Y no, luego ya después lo acepté y además cuando le hicieron la traqueo el niño este...mejoró bastante pues. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación, p.1)

Primero se intenta que acepten el que tienen una traqueo, que se van a tener que ir a casa, que si son niños crónicos pueden estar en planta o en casa pero siempre asumiendo los padres. Entonces pues hay algunos padres que...tss...que son un poco reticentes y que tardan un poco y hay que darles tiempo para que vean que sí que pueden aprender, que no es una cosa que...pero cada uno tiene su tiempo. (E1: Enfermera)

La asignación de enfermeras-tutoras para la formación promueve que se establezca esta relación de confianza puesto que acompañan a las familias en todo el proceso, de forma que las sesiones formativas sirven además de desahogo. Cuando los familiares manifiestan sus preocupaciones, las enfermeras tranquilizan y brindan apoyo y comprensión. Además, tal y como se observó durante las sesiones de formación, la complicidad y colaboración entre ambos progenitores hace que este proceso de aceptación sea menos estresante que cuando la experiencia se vive de manera individual.

- b) La llegada a casa: a pesar de que el refuerzo positivo es un continuo durante las sesiones formativas, tratando de aportar confianza y seguridad a los cuidadores durante sus prácticas, los padres y las madres describen la llegada a casa como una experiencia negativa, habiendo generado una relación de dependencia con los profesionales de enfermería de la que deben desprenderse.

Yo mira, yo estuve muy segura cuando estaba aquí, cuando tal, hasta el momento que llegué a mi casa...buah...eh...horrible, no te puedes imaginar. No se lo deseo a nadie. No se lo deseo...porque claro eh...de estar, es que es eso, de estar con todo el mundo

a tu alrededor y decir si pasa algo, si yo fallo, van a estar ellos ahí. Luego llegas a casa y claro te subes con el conductor de la ambulancia, no te acompaña nadie, vas a tu casa[...]Subí y empezó el pulsi a pitar, el respi a pitar, este [señalando a su hijo] tenía mocos y estaba como que no tenía aire....nada te pones a llorar, a temblar y dices “¿y ahora qué hago?”[...]. Es verdad que lo llevamos adelante pero es duro...es duro lo de la llegada [...] o de darte miedo que te vas a quedar dormido por la noche y no lo vas a escuchar de tanto estar cansado porque es que son 24 horas. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

- c) La vida cotidiana: una vez en sus domicilios, los cuidadores deben adaptar sus hogares, los horarios y los cuidados con la finalidad de normalizar sus vidas, mostrando finalmente autonomía y destreza.

Es que luego todo el material es una movida...todo el material, el oxígeno, todo lo que tienen que tener en casa, el tener los teléfonos de los suministros por si se les acaba...me parece muy complicado, muy complicado. Al principio les parece un mundo, es verdad que luego te van diciendo que al final lo normalizan todo y luego es A, B y C, sota, caballo y rey ¿no? (E2: Enfermera)

Luego es verdad que una vez que se meten en la vida diaria cotidiana te dan mil vueltas en muchísimas cosas [...] o sea tú das unas pautas iniciales para que se lleven a su niño con seguridad y luego ya ellos hacen el día a día y van aprendiendo y van viendo y van conociendo a su niño en ese sentido ¿no? (E3: Enfermera)

Ya es lo que te digo, ya lo haces con los ojos cerrados. Por la noche suena el pulsi, te levantas lo aspiras y chimpún, ni te has enterado. O sea que en ese aspecto sí, la verdad es que...la práctica hace. (F2: Padre español, > 1 año formación)

Porque ya te digo que es difícil, es verdad que al principio estás como en una nube y lo único que quieres es que todo pase, llevártela a casa y ya está pero luego cuando ya pasa todo esto y te sientas y dices “madre mía lo que tengo” [suspira] lo que pasa que al final pues es tu día a día y entonces no ves otra cosa. [...] pero al final cualquiera, yo creo que cualquiera tira, mejor, peor, pero al final...es tu hija y tiras (F3: Madre española, >1 año formación)

Desde la literatura, se define esta transición como un proceso complejo para el cual deben existir protocolos que guíen la práctica clínica de los profesionales y de los que la formación a progenitores forme parte (35,41,43,44). Además, con la finalidad de acompañar y facilitar este proceso, se destaca la importancia de planificar precozmente el alta de estos pacientes, incluyendo: asesoramiento previo a la traqueotomía que contemple las implicaciones a largo plazo, asociación con las familias para la toma de decisiones y participación temprana de los progenitores en los cuidados, apoyo psicológico, educación a las familias sobre los cuidados, orientación en la preparación del entorno, en recursos de apoyo y financieros y coordinación con la atención sanitaria de la comunidad. Esto es el enfoque de la atención centrada en la familia que se basa en la

comunicación efectiva, siendo esencial conocer las percepciones, expectativas y preocupaciones de las familias y siguiendo el ritmo que permita a los progenitores asimilar todo el proceso (43).

3. Resultados de la formación

3.1 Cuidados de la traqueostomía y complicaciones:

Una vez que los padres y las madres se implican progresivamente en el cuidado de sus hijos e hijas, demostrando iniciativa y destreza en los procedimientos impartidos, se considera que la formación recibida ha sido efectiva.

Y...el poder implicar a los padres en el cuidado de los hijos, que estén aquí día a día, que ellos te llamen y te digan “esperadme que quiero...”. Al principio no lo notas tanto, pero cuando ya ellos van cogiendo...pues te llaman, “oye que esperadme que quiero hacer el cambio de la cinta”, “oye que esperadme que...” poco a poco se van metiendo, se van metiendo y eso pues al final dices, pues está sirviendo o les está calando. (E1: Enfermera)

Y luego los resultados yo creo que en cuanto los padres se van a casa y son capaces de normalizar la vida con su hijo con una traqueo y un respirador, el resultado ya es positivo. O algún caso que hemos tenido de alguna parada cardiorrespiratoria, que los padres han sido capaces de reaccionar y sacar al hijo de la parada hasta que han llegado al hospital, o sea eso ya te merece la pena por todos lados. (E3: Enfermera)

Sin embargo, no se ha descrito la utilización de ninguna herramienta de evaluación de la capacidad alcanzada por los progenitores.

Y con todo y con eso todavía estamos dando palos de ciego con el método de evaluación de los padres, porque yo hice uno pero parecía muy extenso, cogimos otro traducido de otro manual, ahora hay otro traducido por [nombre de enfermera] pero parece que hay cosas que no gustan y otras que sí [...]. Ahora mismo es una percepción de la tutora que le lleva, que eso que sí parece que hemos conseguido instaurarlo, lo de tener una persona de referencia para la familia [...] y entonces bueno es un poco la que va evaluando, la que va preguntando a las compañeras, va leyendo los comentarios que vamos escribiendo [...]. Pero lo de evaluar a los padres todavía está un poco en el aire. (E2: Enfermera)

La escala de empoderamiento familiar, desarrollada en 1992 para padres y madres cuyos hijos tenían discapacidad emocional, se ha traducido a distintos idiomas y se ha validado en diferentes contextos y para diferentes poblaciones, demostrando suficiente validez de contenido para utilizarse con los padres y madres de menores con una condición crónica de salud (45). Es por esto que, aunque no haya sido validada específicamente para cuidadores de niños y niñas dependientes de tecnología, podría considerarse como herramienta de evaluación.

En cuanto a resultados a largo plazo, tampoco existe un método de evaluación por el cual se pueda valorar el programa formativo, siendo esto una percepción subjetiva devenida de los reingresos y/o complicaciones de las que las enfermeras son conocedoras.

La percepción que tenemos es por, eh...bueno, pues porque ves que se manejan y tal...pero feedback muy poco, muy poco [...] bueno yo creo que sí pero es una apreciación, más que creerlo como sabes que luego ingresan muy poco, que tienen muy pocas complicaciones o que las que han tenido las han podido solucionar pues es un feedback que te creas tú, por lo que oyes o sea no porque hayan venido. Creemos que lo que hacemos está bien porque al fin y al cabo pues no vienen la semana siguiente a ingresar o se han decanulado pero nos llaman, nos explican lo que han hecho y fenomenal. Ese es el feedback, eso es lo que recibimos. (E2: Enfermera)

La medición de las complicaciones y de los reingresos asociados a la traqueostomía se ha utilizado como método de evaluación de programas educativos para cuidadores de menores dependientes de tecnología en diferentes estudios, concluyendo que la instauración de estos programas los disminuyen significativamente (41,44,46). Otros indicadores utilizados han sido la duración de la estancia hospitalaria, las visitas a los servicios de urgencias, la morbimortalidad y el costo de las hospitalizaciones (41,42). Así, una medición objetiva de todos estos indicadores arrojaría información sobre los resultados a medio-largo plazo de la intervención formativa y, por tanto, se utilizaran como variables en una fase posterior de este estudio que evaluará el impacto de la formación a través de metodología cuantitativa.

Por su parte, los padres y las madres refieren sentirse capaces de cuidar a sus hijos e hijas a raíz de haber recibido la formación en el hospital.

Vamos, la formación nos aportó todo prácticamente porque yo no tenía ni idea, ni...ni lo que es un pulsioxímetro, es que no lo había visto en mi vida. Sí, sí, lo han hecho y lo han hecho de maravilla (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Lo que hemos aprendido es lo que vamos a hacer siempre, no es que haya cosas nuevas que nos vayan surgiendo. (F2: Padre español, >1 año formación)

En ningún momento me...dije “no voy a poder con esto” o no...no o sea no. Bueno es más, es que por ejemplo, ves, desde los centros de salud claro no están preparados, no tal y entonces al final pues eres tú porque yo he ido con [nombre de la niña] y al ver todo lo que tenía, la enfermera se quedó asustada, le dije que yo lo hacía todo [...] y bueno realmente lo que nos enseñaron aquí es lo que hacemos siempre en casa. (F3: Madre española, >1 año formación)

Bien, yo creo que después de todo ese aprendizaje estás mejor preparada para cualquier eventualidad... (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

Pero reconocen que la realidad dista de la práctica, sobre todo en situaciones de riesgo vital, en las que actúan sin pensar en la formación recibida, ni consultar el material de apoyo facilitado.

Eh...¿qué pasa? No tiene nada que ver...la realidad con el muñeco, nada,, nada, nada que ver, porque la realidad es otra. Eh...como te digo, yo...a mí me tocó, me tocó con él por la noche, se fue mi marido a trabajar y nada me despierto y me encuentro todos los aparatos...él ya medio muerto en la cama y tuve que reanimarlo. Pero te digo, en ese momento...eh, a nosotros nos hicieron también unos papeles donde ponen los pasos que tú tienes que hacer cuando un niño se decanula, cuando hay que reanimarlo [...]. Pero es que dije...es que no me sirve de nada porque ni las voy a mirar, es todo lo que se te queda aquí [se señala la cabeza]. ¿Qué pasa? Eh...tú aprendes unos pasos y hay que acordarse porque muchas veces como no es una cosa que te pasa todos los días eh...yo cuando me pasó eso fue yo creo la experiencia más mala de mi vida. Pero ¿qué pasa? Tú te olvidas prácticamente de todo, te olvidas de contar...te olvidas [...] y al mismo tiempo además que tú te asustas de verlo negro a tu lado y dices “no lo voy a conseguir porque no tengo a nadie a mi lado”, entre que tienes que hablar por teléfono, entre que es la primera vez en tu vida que lo haces [...] Es que esto...como digo yo, una cosa es hablarlo y otra cosa es hacerlo y vivirlo, vivirlo. Y una cosa es claro...yo me acuerdo en el muñeco que hasta nos reíamos pero en la realidad luego, luego terminas llorando. Terminas llorando porque yo de hecho siempre que le pasa yo termino mal y termino mal. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Igual que la RCP, la RCP es otra cosa igual, que te lo enseñan una vez y joe no hacerlo y cuando la tienes que hacer...cambia mucho. Nosotros se la hemos tenido que hacer a [nombre del niño] un par de veces y tela eh...la cosa cambia. Igual que ya te digo, sacar la cánula al niño, la cosa cambia muchísimo del muñeco. Porque surgen muchas cosas, una decanulación igual no, pero en una reanimación...es que lo haces pero no sabes si lo estás haciendo bien o...no sé. No sé...RCP yo creo que eso tendrían que dar un poco más porque yo al verme en esa situación...Yo he tenido que hacerle 2 y otra que le llevaron a UCIP que estuvieron un montón y ahí me dio un bajonazo que estuve casi 1 mes hecho polvo. Y las 2 que las he tenido que hacer yo aquí en casa...mmm...el saber reaccionar ante esa situación que es duro. Esa práctica no sé...tendrían que también meterla más. (F2: Padre español, >1 año formación)

Entonces lo de...lo de la decanulación no fue...o sea en ningún momento yo pensé “si se decanula no voy a poder”. Ppero cuando se decanuló es verdad que me bloqueé [silencio] me bloqueé, no reaccioné, no reaccioné. Entonces ahí, mira fíjate [se señala la piel de gallina] (F3: Madre española, >1 año formación)

Con la finalidad de acercar la práctica a la realidad, en un hospital pediátrico de Atlanta, se implantó un taller de formación en manejo de traqueostomía para familias basado en simulación de alta fidelidad (maniquí con capacidad de reproducir ruidos respiratorios normales y anormales, cianosis y alteración de signos vitales y que permite colocación y uso de cánulas de traqueostomía), aumentando las puntuaciones en las evaluaciones de muchos cuidadores. Por otro lado, al tratarse de situaciones similares a la realidad que además integran diferentes habilidades, algunos cuidadores sufrieron estrés y ansiedad

durante la simulación que les llevó a calificar peor su confianza. Con esto, se considera que la simulación, no solo sirve para mejorar el entrenamiento, sino también para descubrir deficiencias, falta de confianza y puntos de refuerzo en la formación antes del alta al domicilio (47).

Otros centros también han integrado la simulación en sus programas formativos, siendo la fase de la formación mejor valorada por los participantes y obteniendo resultados positivos en la confianza y en la atención a las complicaciones (48). Por tanto, la simulación de alta fidelidad, utilizada comúnmente para la docencia de profesionales sanitarios, puede verse como una oportunidad para formar a padres y madres de niños y niñas con traqueostomía ante situaciones de riesgo vital, situaciones que no son tan practicadas durante los ingresos hospitalarios y que provocan mayor estrés en los progenitores, aunque ninguno de los estudios descritos ha medido la duración de los resultados obtenidos a largo plazo.

3.2 Factores que influyen en los resultados:

A pesar de que todos los familiares participantes han sido capaces de asumir el cuidado de una manera autónoma y segura, se han descrito distintos factores que pueden interferir en la consecución de este objetivo. Los factores que se han descrito con más frecuencia son la barrera idiomática, tener hijos previos, la situación socioeconómica, la presencia de redes de apoyo informal y el miedo.

Y luego la barrera del idioma, que es otra...que por eso también hicimos la guía así [...] familias extranjeras que hablan muy bien nuestro idioma, pero no lo leen entonces claro, la idea de hacer los vídeos era, porque tú puedes tener las fichas para que puedas leer las principales técnicas y te das cuenta que leen otro idioma, whatsappen en otro idioma y hablan español, pero no saben leer el español [...] Entonces, si pones unos vídeos, van a ver la técnica, no la tienen que leer. (E3: Enfermera)

Es que...son muchas cosas, no todo el mundo tiene la misma vida, exterior e igual interior con el niño aquí, ¿qué pasa? Cada uno tiene su situación familiar, nosotros nos quedamos sin trabajo [silencio], mi marido se tuvo que buscar la vida y encontró un trabajo de noche que trabajaba 12 horas, a la vez nos estaban pidiendo que hiciésemos el curso, fue un poco...Y después de mandar al otro niño de campamento, matarnos en mandarlo de campamento y hacer para venir juntos (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

El miedo...influye mucho. Hay papás por ejemplo que es lo que te digo, que no le pueden cambiar la cánula, o que el niño entra en parada y no es capaz de coger ni el ambú. Pues chico...lo tienes que hacer ¿sabes? No puedes esperar a que te venga la ambulancia. (F2: Padre español, > 1 año formación)

Para superar la barrera idiomática se recomienda utilizar el idioma nativo de los progenitores o conocerlo para traducir los términos más importantes pero, en caso de que no sea posible, deben utilizarse imágenes, vídeos y material de apoyo, tal y como aprecia una de las enfermeras su discurso, de forma que la mala comprensión no sea la causa de malas técnicas, incapacidad o falta de interés de las familias (43).

En cuanto a la situación socioeconómica, un estudio realizado en Sudáfrica valoró el impacto de diferentes circunstancias socioeconómicas en el éxito de la atención domiciliar de menores con traqueostomía. Este estudio destaca que la estancia media en el hospital después de realizarse la traqueostomía no se asoció de forma estadísticamente significativa a las características de la vivienda ni al abuso de alcohol, pero sí se asociaron estancias más largas en los casos cuyos progenitores tenían inferior nivel de estudios. En cuanto a los reingresos, no se asociaron las características de la vivienda o ni el nivel de estudios, pero sí fue mayor el riesgo de reingresos en las familias con abuso de sustancias. La mortalidad no se asoció a ninguna circunstancia socioeconómica. Por tanto, las circunstancias socioeconómicas desfavorables no deben suponer un criterio para no dar de alta al domicilio a estos pacientes, pero sí deben tenerse en cuenta para capacitar, orientar y apoyar a los cuidadores (49).

3.3 El rol del cuidador:

Finalizado el programa de formación, aunque los padres y las madres pierden el contacto directo con sus enfermeros-tutores, la enfermera de enlace del hospital se ofrece como un recurso de seguimiento a través del cual pueden resolver las dificultades encontradas en su rol de cuidadores. Esta enfermera de enlace, conocedora del programa formativo ya que ha participado como autora en la guía elaborada que se ofrece a las familias, sabe las competencias de los progenitores y actúa como nexo de unión entre la UCIP y los hogares, considerándose por los profesionales de enfermería como la continuidad del trabajo iniciado en la UCIP. Por su parte, los progenitores valoran muy positivamente su trabajo.

Da igual cuando sea, yo llamo a mi [nombre de la enfermera de enlace] y [nombre de la enfermera de enlace] me lo soluciona todo. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Y si no estoy segura o tengo alguna duda yo inmediatamente llamo y me atiende y me explica y me dicen si tengo que venir o cómo tengo que hacer. Y eso la verdad lo agradezco muchísimo también que yo llame y que me de lo que yo necesito, pues que me aporten eso de qué hacer o si tengo que venir o qué ¿sabes? Que eso también para mí es importante, siento ese respaldo. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

Según el Documento Marco para el desarrollo de la Continuidad Asistencial en la Comunidad de Madrid, el rol de la enfermera de enlace es establecer relaciones entre la Atención Especializada, la Atención Primaria y el entorno social de los pacientes con la finalidad de alcanzar una óptima continuidad de la atención en aquellos pacientes que reciben servicios de diferentes proveedores, como es el caso de estos pacientes (50). Teniendo en cuenta que los proveedores de cuidados en estos casos son los familiares, se hace imprescindible la relación entre esta figura y las familias para asegurar la continuidad, tal y como se ha descrito por los participantes de este estudio.

Otro recurso importante de seguimiento y apoyo al rol de cuidador que se ha nombrado es la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Los profesionales de esta unidad proporcionan atención periódica en el domicilio para valorar la situación de los pacientes, supervisar los cuidados y ofrecer educación sanitaria y atención clínica cuando se precise (51). Sin embargo, las personas entrevistadas, salvo la madre que hace menos de un año que recibió la formación, se refieren a este recurso en pasado, considerándose como un recurso útil al inicio de la atención en el domicilio, pero teniendo que prescindir de ello cuando los cuidados domiciliarios ya están instaurados.

Sí, al principio cuando salimos nos pusieron en paliativos del Niño Jesús, que nos estuvieron siguiendo 1 mes. Pero claro las circunstancias de [nombre del niño] y los niños como [nombre del niño] varían mucho, porque dentro de su gravedad, están estables entonces nos dieron el alta porque...pues en seguida va evolucionando entonces ya nos dejaron ahí y nunca más hemos tenido ese apoyo ya. (F2: Padre español, >1 año formación)

Sí este...van a ver al niño en función de qué tan mal ellos lo vean. Entonces como mi hijo está bien y entre comillas pues que yo lo llevo bien [...] entonces cuando vienen me dicen “ay ¿y en qué te tenemos que ayudar?”, nada, todo está perfecto, o sea todo está muy bien. Vienen según cómo esté el niño, una vez al mes...como ellos vean que los padres manejan a los hijos y cómo esos niños estén. Entonces ahora están viniendo cada 15 días o 20 días a lo mejor. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

A pesar de disponer de estos recursos, todos los progenitores entrevistados coinciden en que cuidar a niños y niñas con esta condición de salud supone dedicación plena ya que la complejidad de los cuidados no les permite delegarlos en otros familiares o amigos, lo que les produce un importante sentimiento de sobrecarga y repercute en sus relaciones sociales, por lo que demandan más recursos de apoyo al cuidado. En todos los casos el cuidado principal recae sobre la madre, que es la que abandona su ocupación laboral para atender al menor, aunque en todos ellos hay participación paterna en mayor o menor medida.

La verdad es que...sigue siendo extraño, porque tú ten en cuenta que nosotros, desde que salimos del hospital, no hemos tenido tiempo para nosotros dos. Por ejemplo, yo se lo dije muchas veces a la psiquiatra al principio, es que ni ir con [nombre de su mujer] al supermercado, o sea hace años que no voy con [nombre de su mujer] a comprar los dos juntos o no sé...al cine, el cine vamos inimaginable. Entonces encontrarte con eso en casa...nos falta mucho [...] estar desde el nacimiento, todos los años seguidos pum, pum, pum, machaca, no te imaginas cuantísimo cansa...No tenemos apoyo, por ejemplo en EEUU tienes enfermera 24h, que vale que allí la seguridad la tienes que pagar pero...en Alemania tienes también enfermera por la mañana y por la noche se queda una 4 horas, en Inglaterra igual, en Francia...y aquí en España nada...eso sí que lo echamos de menos. (F2: Padre español, >1 año formación)

Es que durante mucho tiempo [nombre de la niña] ha sido...ha sido ella. [...] Entonces pues es que es eso, es dedicación, es como que tienes asumido lo que es, que es lo prioritario, es como que te centras y no hay otra cosa, no hay otra cosa. (F3: Madre española, > 1 año formación)

Es un poquito forzado porque eres tú sola y tienes que estar ahí y estar pendiente y no sé qué. Y yo a veces que sabes que como que no puedo entrar en un sueño profundo, porque tienes que estar pendiente también de que suene el respirador, de que cualquier cosa... (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

Yo me apaño muy bien, pero si hay veces y hay días que tú te sientes agobiada, que quieres por lo menos salir, despejarte... (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

Y luego de familiares es verdad que los únicos que hicimos la formación fuimos el papá y yo...yo por ejemplo a las abuelas aunque estaban conmigo y me podían ayudar de otra forma no vi [suspira] para darles la responsabilidad. [...] siendo así que estaba yo en casa pues yo prefiero asumir yo la responsabilidad. (F3: Madre española, >1 año formación)

La demanda de mayor apoyo al cuidado se reitera en los trabajos que estudian la calidad de vida o la experiencia de cuidadores de niños y niñas portadores de traqueostomía, independiente del contexto en el que se hayan realizado (37,52,53).

Además, añadido a la sobrecarga del rol de cuidador, se produce en estos progenitores una confusión del rol devenida de la asunción de cuidados y responsabilidades propias de unidades de cuidados intensivos, apareciendo también sentimientos de culpa ante las complicaciones surgidas.

¿Por qué tengo que hacerlo yo? Tú no sabes la cosa que a mí me da moverle el pecho a [nombre del niño] para los mocos para sacárselos con la cánula que le tienes que apretar el pecho...eso...,me pongo enfermo cada vez que se lo tengo que hacer, el estado de ansiedad que me entra,...pues se lo tienes que hacer. Por ejemplo, si se le sale se lo tenemos que cambiar y es que... ¿por qué tenemos que pasar nosotros por eso? ¿por qué tenemos que hacerlo nosotros? Yo no soy médico ¿sabes? [...] ... ¿y nosotros lo tenemos que hacer aquí en casa? Pero será posible...y bueno lo haces, lo haces, lo haces...pero que nos quema muchísimo [...] Es que, joder, lo haces, pero no sabes si lo estás haciendo bien o si es correcto como tienes que hacerlo, si apretar aquí o allí o...pero bueno, es lo que hay [suspira]. El tema de las saturaciones, pues ves que se desatura y venga que está en 75, ponle oxígeno, el ambú,

patatín, patatán son cosas que joe...es mucho, es que es tener una UCI, es que...yo lo veo así, tengo una UCI 24h en casa. (F2: Padre español, >1 año formación)

Siempre me siento culpable y por todo lo que le pasa, me siento culpable, sí [silencio]. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Porque al decanularse y yo no estar en ese momento ahí, que estaba en otra habitación, pues mi sensación ¿cuál fue? Echarme la culpa (F3: Madre española, >1 año formación)

Por todo esto, los cuidadores están expuestos a un alto nivel de estrés y ansiedad, sin embargo, les reconforta pensar que están ofreciendo a sus hijos una mayor calidad de vida de la que tendrían fuera del entorno familiar y se consideran una pieza imprescindible para esto, lo que les motiva para continuar.

A mí mucha gente me decía “puff...madre mía tú”, pues no, no, si es que te tienes que ver, yo creo que te tienes que ver y al final tiras. Habrá gente que esté más predispuesta o que le cueste más o tal, pero al final es tú hijo y tiras. Pero si es verdad que yo, ya después incluso, o cuando nos pasó que se decanuló y que entró en parada, ahí es verdad que dices “joder es una responsabilidad”, que a pesar de ello sigues igual, los cuidados siguen aunque se te haya decanulado y no hayas reaccionado y la niña haya tenido una parada y todo eso. Pero al final es que eres tú, tienes que tirar y tienes que tirar. (F3: Madre española, >1 año formación)

Estos sentimientos y emociones descritas por los progenitores, han aparecido también en los discursos de otros estudios cualitativos (52-54). Como en el llevado a cabo por Gong et al. en China, donde realizaron entrevistas a familiares que llevaban al menos un mes cuidando de sus hijos e hijas en el domicilio. Este estudio destaca experiencias negativas del cuidado, como la sobrecarga del cuidador por la dedicación que requiere, el cambio del rol parental al rol de cuidador que causa angustia y confusión, la ansiedad que provoca la llegada a casa, la falta de apoyo profesional y el aislamiento social. Por otro lado, revela consecuencias positivas como el crecimiento personal cuando se superan las dificultades o el cambio de valores y prioridades pasando a ser la familia el eje central de sus vidas (53).

Considerar estas experiencias permite a conocer las necesidades a medio-largo plazo de estas familias para ayudarles en el proceso de adaptación a la nueva condición. Con este objetivo, otros autores han explorado intervenciones que permitan aliviar el estrés generado en estas familias, destacando la coordinación asistencial de distintas disciplinas, el cuidado de relevo en residencias o con profesionales en el domicilio, los programas de apoyo emocional, la telemedicina, prestaciones financieras y recursos para adecuar el entorno al cuidado del menor (55).

3.4 Satisfacción:

Las enfermeras responsables de la formación se muestran satisfechas con el programa puesto que consideran que es una intervención propia de enfermería, lo que le da un valor añadido a su profesión y les hace crecer personal y profesionalmente, además de la gratificación que les produce ser testigos de la evolución de los familiares hasta alcanzar el objetivo de vivir con sus hijos en sus hogares.

Al final es una parcela de la enfermería y la educación a las familias a mí personalmente me gusta, porque eh...pues igual estamos acostumbrados a trabajar con enfermeros que también están formados como nosotros, pero los padres, tienes que partir desde cero y es bonito ver cómo van evolucionando, cómo van haciendo las cosas como tú le has explicado [...] y...que trabajen con seguridad y que no tengan ningún problema, porque el fin último es llevarse el niño a casa y que estén bien formados. (E1: Enfermera)

Luego, cuando ves que lo han hecho bien, yo sí me siento bien, yo si me siento bien, sí, a mí me parece un programa muy bonito, me parece una cosa muy bonita, me parece una cosa muy de enfermería. Lo que a mí me atrae del programa es que es muy de enfermería, muy de enfermería, es una cosa que hacemos nosotras y no la puede hacer nadie más por decirlo de alguna manera, los médicos están totalmente al margen ¿no? Entonces me gusta mucho porque es muy de enfermería, muy tarea nuestra, son cuidados, no es tanta tecnología, sino son cuidados ¿no? (E2: Enfermera)

Sin embargo, puntualizan áreas de mejora en el desarrollo del programa formativo que causan malestar y sobrecarga de trabajo, como son la falta de recursos materiales, la carga asistencial o la dificultad de coordinación con los familiares.

Esto nos ha pasado muchas veces, con casi todas las familias, de quedar el martes a las 11h y no presentarse...entonces viene una de la tarde por la mañana para apoyarte si está la cosa muy mal o tú vienes fuera de tu turno, que a veces se ha dado para dar esa clase que te encuentras que no vienen...entonces le estamos intentando dar un poco de formalidad al tema. Y nosotros también se debería claro, intentar ser formales, pero se les dice yo quedo contigo el lunes pero si hay una urgencia o si un niños se pone malo y no te puedes ir...pues...entonces estamos intentando darle un poco de formalidad pero siempre con un poco de flexibilidad porque igual que pueden fallar ellos podemos fallar nosotros. (E2: Enfermera)

Ah y bueno los materiales, ahora ya hemos conseguido un muñeco que quieras que no pues bueno tuvimos que hacer ahí un apaño para que pareciera un cuello para cambiar la cánula...Y el espacio...siempre tenemos que estar buscando un espacio que esté libre. Ahora porque hay habitaciones libres sino ¿dónde le das esa clase? Tienes que buscar un despacho por ahí que te dejen...vete con el muñeco y no sé qué. El espacio físico, pero bueno, eso son cosas menores. (E2: Enfermera)

Entre estos aspectos, la falta de recursos materiales se ha observado de una manera evidente durante el estudio. El material con el que cuentan para impartir la formación teórico-práctica se guarda en una caja rotulada en cuyo interior hay cánulas de

traqueotomía de distintos tamaños, sondas de aspiración, gasas, jeringas, botellitas de suero y clorhexidina, paños, guantes y resto de material fungible para practicar (**Imagen 4**). Cuentan además con un maniquí de RCP tamaño lactante que es el tamaño de los niños y niñas cuyos padres y madres requieren formación, pero este maniquí no está diseñado para la simulación de los cuidados de la traqueostomía, sino para las maniobras de RCP. Como solución a este problema, se ha adaptado cortando y pegando una cánula de traqueotomía en el cuello del maniquí, lo que facilita la práctica de algunas de las sesiones como la de higiene, cuidados del estoma y cambio de babero y fijación, pero no es posible practicar maniobras más específicas y de aparentemente mayor complejidad como la aspiración de secreciones o el cambio de cánula de traqueotomía. Para ello cuentan con un “molde” fabricado por las enfermeras con toallitas de algodón, un tubo corrugado que simula la tráquea y un trozo de piel de maniquí con un orificio en el que poder introducir cánulas y sondas de aspiración (**Imagen 5**). Por tanto, aunque el material fungible sí parece ser suficiente, el maniquí y el “molde” fabricado suponen una deficiencia de la formación puesto que aunque se pretende que se parezca lo más posible a la realidad, no está preparado específicamente para ello y presenta limitaciones.



Imagen 4. Material preparado para una sesión de formación teórico-práctica.



Imagen 5. Molde de tráquea y cuello elaborado por las enfermeras encargadas de la formación.

Por otro lado, la percepción que tienen las enfermeras entrevistadas es que los padres y las madres receptoras de la formación acaban satisfechas con el programa por el hecho de poder normalizar su vida fuera del entorno hospitalario.

Yo creo que ellos agradecen muchísimo el poder cuidar a sus hijos, el poderse llevar a sus hijos a casa y normalizar su vida con la familia y siempre con unos cuidados de seguridad y mirando para que el niño esté bien. [...] al final... todos queremos lo mejor para nuestros hijos entonces... (E1: Enfermera)

Acorde a esto, los padres y las madres entrevistados se muestran satisfechos con el programa formativo y con el personal responsable del mismo, aunque destacan cuestiones que podrían mejorar la experiencia del proceso de formación.

[Nombre de una enfermera] me decía todo, cómo tenía que hacerlo, que no me pusiese nerviosa, me daba seguridad ¿sabes? Que eso también te aporta muchísimo, que... que ellas también te hagan sentir segura de lo que tú vas a hacer. Porque tampoco no es dar la formación y decir “bueno yo te estoy dando la formación y tú verás cómo haces”, no. Es también hacerte sentir segura. (F4: Madre inmigrante)

Así, para los progenitores, la empatía es considerada una parte fundamental que no debería faltar en el proceso de formación puesto que comprender la situación por la que pasa cada una de las familias, promueve que se establezca una relación de confianza en la que la comunicación permita individualizar y adecuar la formación a cada caso. Una de las enfermeras también puntualiza esto mismo.

Eh... fue bastante duro, porque... [tss] yo no... no juzgo a nadie ni nada, porque yo entiendo que es un hospital y las cosas se hacen así y punto, hay unas reglas y tal. Pero es verdad que

yo ahora mismo me gustaría que se hiciese de otra manera. Eh...de que se sienten y que digan a ver estos papás además del problemón, que lo tenemos, tienen otra vida también. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Y sepan ayudar, sobre todo ayudar, o sea es también tener un poquito de tacto, es también tener un poquito de concientización porque yo sé que vienen a hacer su trabajo pero también hay que ponerse en el zapato de los papás ¿entiendes? De cómo se sienten en ese momento, de que a su hijo le acaban de hacer una traqueo, de que no saben si se la van a quitar, de que están pensando muchas cosas, de que están agobiados...y está bien, igual no tienen problemas, no tienen que pasar por eso y tienen su vida privada aparte pero estos padres también cuando les contestan, les dicen que no y necesitan ayuda también se agobian ¿entiendes? (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

El impacto emocional en las familias, yo creo que también eso deberíamos tenerlo de alguna manera, aunque es muy difícil. Es muy difícil porque, claro, la gente te cuenta muchas cosas de lo que tienen que sacrificar, de las dificultades que tienen en casa, los espacios en casa, de la vida familiar-social, cómo se ve alterada, económica, no sé qué...yo creo que todo eso sería muy bonito de tratar, pero bueno esto al fin y al cabo es un programa de formación que llega hasta donde llega [silencio]. Pero sí, yo creo que empatizaríamos mucho más con ellos. (E2: Enfermera)

Otro aspecto relevante en los discursos para mejorar la experiencia de la formación, fue la necesidad de responder las demandas de los progenitores en el momento en que se plantean para así aliviar su sensación de ansiedad, ya que reconocen que, de no hacerlo, se buscan otros recursos que posiblemente no sean los más adecuados.

Es que el error es que luego nos comemos la cabeza y nos vamos y buscamos en internet y hay tantas y tantas cosas puestas...Pero, claro, piensas si no me lo dicen lo tengo que averiguar yo, pero, claro, yo averiguo de aquí lo que igual no es. A veces me decían “lo has mirado en internet ¿verdad?” y ya me explicaban, pero es que yo prefiero saber la verdad porque así sé lo que tengo que esperar y a lo que me tengo que enfrentar. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

Entonces hay otras enfermeras que te dicen que no, que todavía no, que todavía no se puede, que todavía no es el momento. Y no es justo. Porque ya le das vueltas y te pones a buscar en otra parte y entonces el internet es muy malo y te pones a ver cosas que el internet, que a lo mejor no tiene nada que ver con tu peque, pero están ahí plasmadas esas experiencias. (F4: Madre inmigrante, <1 año formación)

Los recursos más frecuentemente consultados han sido páginas web, blogs y perfiles de redes sociales de personas con hijos o hijas con patología crónica compleja con los que los cuidadores entrevistados se han sentido identificados. En las sesiones de observación, los profesionales de enfermería no mostraron interés por cuáles son los recursos de información utilizados por los progenitores a pesar de que una de las madres indicase su utilización. Valorar los recursos formativos a los que las familias tienen acceso y sus

conocimientos previos, así como desmentir información errónea o utilizar información veraz, podría mejorar el aprovechamiento de la formación.

Por último, tener mayor independencia en los días previos al alta hospitalaria también se ha considerado un aspecto que mejoraría la seguridad de los progenitores y, por tanto, la satisfacción con el resultado final de la formación.

Y luego, cuando ya al final de los finales que nos íbamos a ir, nos mandaron a un aislado, que se supone que estamos solos para todos los cuidados, la medicación, los cuidados...nos quedábamos solos, pero en el fondo no nos quedábamos solos siempre había alguien con nosotros ¿sabes? Con lo cual al final siempre terminan, a ver por defecto profesional [...] O sea, igual una cosa como intermedia, porque al final yo lo que me pasaba es que como al final estaba siempre con alguien pues siempre te apoyabas de alguna manera [...]. Entonces sí que ahí esos cuidados previos antes de irte a casa que tienes que ser tú sola, pues yo en ese momento...no me desarrollé completamente sola. (F3: Madre española, >1 año formación)

3.5 Nuevas propuestas:

A raíz de las entrevistas realizadas, emergieron propuestas que podrían enriquecer el programa formativo. Algunas de éstas fueron:

- Formación a todos los profesionales de enfermería de la unidad, de tal forma que, además de conocer el programa formativo, se disminuya la variabilidad en la práctica clínica.
- Formación a los profesionales de los centros de atención primaria de referencia de estas familias, para que conozcan las competencias de los progenitores y puedan hacer un seguimiento del cuidado.
- Inclusión de técnicos de cuidados auxiliares de enfermería en el grupo de formación, con la finalidad de mejorar la acogida del programa formativo en la unidad y la relación de confianza de los progenitores con todos los profesionales.
- Colaboración de otras familias que han pasado por la misma situación previo al alta, con la intención de tranquilizar y transmitir seguridad a los nuevos cuidadores, así como para aprender de otras experiencias similares en las que puedan verse reflejados.

A mí esto me parece súper interesante...porque tú puedes empatizar o lo que sea, pero la que sabe por lo que están pasando, los primeros días que lo pasan fatal, que no duermen que tal, que el saturímetro que el no sé cuál, y si por la noche tiene mocos, y si no me entero y si...Yo creo que esas sensaciones que nosotras no podemos entender por mucho que quieras empatizar, viniendo de otra familia que ha pasado

por lo mismo yo creo que sería muy interesante que se lo pudieran llevar, me parece súper interesante, súper interesante. (E2: Enfermera)

El estudio multicéntrico realizado en España que estudió la calidad de vida de niños con ventilación mecánica domiciliaria y sus familias, revela que el 43,6% de las familias participantes mantenían contacto con otras familias de niños y niñas portadores de traqueostomía, por lo que ofrecerles este recurso desde la institución, previo alta hospitalaria, puede mejorar los resultados de la formación y la adaptación a la vida cotidiana (37). En este sentido, los programas de apoyo con pares sugieren mejoría en la resistencia emocional y mayor conocimiento y conciencia de los problemas relacionados con la cronicidad compleja, además de que fomentar el apoyo de familias a familias se reconoce como un elemento fundamental en el modelo de cuidados centrados en la familia (12,55).

- Cursos de reciclaje para familias que ya están en sus domicilios de tal forma que se actualicen los cuidados según las últimas recomendaciones y las nuevas características de los niños y las niñas que van creciendo. Esto refieren que ya se ha empezado a hacer solo en algunos casos por demanda de los progenitores y siempre coincidiendo con un ingreso del menor por otra causa, no estando estipulado en el programa formativo. La *American Thoracic Society* también contempla la educación continuada, tanto a padres y madres como a profesionales, como necesaria para adquirir, reforzar y aumentar las habilidades requeridas para la atención de estos pacientes (35).
- Intervenciones de profesionales de otras disciplinas en el proceso de formación. Se ha nombrado a trabajadores sociales que ayuden a valorar la situación familiar y aporten distintos recursos, a fisioterapeutas para enseñanza de movilización de secreciones y psicólogos para mejorar la autoestima de los progenitores.

Es que dependiendo de la situación de cada uno...yo creo que, no sé si la trabajadora social sería su trabajo esto, pero averiguar un poquito la situación de cada uno. Por ejemplo, nuestra situación, que estábamos solos, con otro hijo, el trabajo...no sé. [...] Es que además, sin saber la situación de cada uno, puedes pensar que por qué no venimos o venimos los dos juntos o separados...no sé. Yo creo que puede depender de la trabajadora social también, si ella pasa la información que hay que pasar se pueden entender mejor las cosas. (F1: Madre inmigrante, >1 año formación)

El tema de la movilización de mocos también es fundamental, o sea eso lo tendrían que enseñar también yo creo porque ya te digo ¿cómo le muevo los mocos? [...] yo

creo que lo tendrían que incluir, más fisio respiratoria. (F2: Padre español, > 1 año formación)

No sé si a lo mejor psicológicamente sí que se necesita a lo mejor algún tipo de refuerzo. [...] Que de repente te encuentras en una situación y bueno...creo que sí que podría ayudar. No sé cómo, claro ya es más complicado a lo mejor cómo meterlo pero a lo mejor simplemente como un refuerzo más para los padres, o sea a nivel yo que sé que se sientan más capaces, un poco como de autoestima o como ¿sabes? (F3: Madre española, >1 año formación)

Benscoter et al., en su artículo *Preparing families to care for ventilated infants at home*, también describen como beneficiosa la participación de otros profesionales como psicólogos, que brinden apoyo durante la estancia hospitalaria y con continuidad en la comunidad para disminuir el riesgo de desarrollar síntomas de ansiedad y depresión relacionados con la carga de cuidados. Así como trabajadores sociales, que ofrezcan a las familias los recursos necesarios para preparar el hogar y tener soporte financiero ya que muchas familias se ven obligadas a dejar de trabajar, además de los costos de las modificaciones necesarias en el hogar (43).

Un ejemplo del éxito de la intervención de distintos profesionales en el proceso de formación y capacitación para el cuidado en el hogar de estos pacientes es el Programa BreathEasy, en el hospital The Red Cross War Memorial Children's, de África Subsahariana (56). Un programa liderado por una enfermera de práctica avanzada, que cuenta con la participación de profesionales de dietética, neumología, otorrinolaringología, terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia y trabajador social. De tal forma que, cuando se indica una traqueotomía, la enfermera se reúne con la familia para explorar su estructura, sus circunstancias socioeconómicas y sus expectativas para, posteriormente, coordinar la actividad de los diferentes profesionales e iniciar la formación práctica en cuidados (49,56). Así, el profesional de enfermería, conocedor de las necesidades y de la evolución de la familia, no solo coordinaría la formación sino también todos los recursos necesarios para que las familias se sientan capaces de asumir el cuidado en el hogar, mejorando así su autonomía, seguridad y satisfacción.

Aplicaciones prácticas de la investigación

Este estudio permite el reconocimiento de las fortalezas y las debilidades del programa formativo, surgiendo propuestas de mejora para la consecución de sus objetivos. La implementación de estas propuestas resulta factible debido a la participación en la evaluación de personas implicadas en la intervención.

Además, a la luz de los resultados obtenidos, se plantea necesidad de creación de un protocolo de transición de alta a domicilio para estos pacientes, en el que se coordinen todos los recursos de los que la organización y la comunidad disponen. Este protocolo debe ser conocido por todos los profesionales que intervienen en el proceso y su ejecución puede estar liderada por los profesionales de enfermería responsables de la formación, ya que se encuentran en una posición privilegiada de comunicación con las familias que les permite conocer su situación, evolución, necesidades y demandas. Para que esto resulte efectivo, se hace imprescindible el apoyo y el compromiso de la institución, de tal forma que promueva y facilite su desarrollo ya que su implementación puede alcanzar resultados favorables sobre el costo y la duración de las hospitalizaciones, así como sobre la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

Por otro lado, la difusión de los resultados de esta investigación puede promover la puesta en marcha de nuevos programas de formación para padres y madres de niños y niñas con condiciones crónicas de salud.

Limitaciones del estudio

Aunque se invitó a participar a todos los profesionales de enfermería responsables de coordinar este programa, sólo 3 de los 7 que forman el grupo de formación pudieron hacerlo en el tiempo destinado a la recogida de datos para este estudio. Por lo tanto, ha podido haber pérdida de discursos que aportasen más información para evaluar la formación. Sin embargo, dada la escasa heterogeneidad que aparece en los discursos recogidos, los datos presentados pueden ofrecer una visión ajustada a la percepción de estos sujetos.

En cuanto a las entrevistas de los progenitores, únicamente la variable *tiempo transcurrido desde la formación*, ha influido ligeramente en el discurso de las entrevistas, sin encontrar otras relaciones entre el mismo y la *procedencia* o el *parentesco*. Asimismo,

no se tuvieron en cuenta variables que han surgido como elementos dotadores de heterogeneidad, tales como la *situación socioeconómica* o el *nivel de estudios*, por lo que los resultados no se pueden generalizar a la población general. No obstante, sí tienen relevancia para todos aquellos familiares que se forman en esta UCIP, pudiendo ser útil para planificar la atención de futuras familias en la misma situación.

Las restricciones provocadas por la situación de pandemia por la Covid-19 han limitado el acceso al campo para la recogida de datos a través de observación participante, no pudiendo realizar observación en el interior de la UCIP, donde se refuerzan los conocimientos de los progenitores durante la práctica diaria. Debido a la misma causa, el cambio en la planificación de las actividades en la UCIP, impidió que se pudiese realizar la observación de la última de las sesiones programadas.

A pesar de estas limitaciones, se han utilizado estrategias para asegurar el rigor y la calidad del estudio.

Por otra parte, cabe destacar que este trabajo ha servido para escuchar y dar voz a padres y madres de niños y niñas dependientes de tecnología, expresando ellos mismos su gratitud al respecto y sirviendo como alivio o consuelo a pesar de que esto no sea la finalidad de la investigación cualitativa.

Líneas futuras de investigación

El abordaje cuantitativo para el estudio de variables como *tiempo de hospitalización*, *complicaciones* o *reingresos*, permitirá conocer la repercusión a largo plazo del programa formativo. Asimismo, conocer la relación de estas variables con los determinantes sociales de la salud, permitirá individualizar y adecuar la formación a las distintas situaciones de las familias de una forma anticipada.

Además, estudios experimentales que evalúen los resultados de distintas metodologías de formación pueden abrir la puerta a nuevas propuestas para mejorar el programa formativo.

Por otro lado, explorar y conocer los recursos comunitarios con los que cuentan estas familias puede favorecer el establecimiento de estrategias de coordinación con el sistema sanitario para mejorar la preparación al alta, la transición a los hogares y la experiencia de cuidar.

Conclusiones

El aumento de la prevalencia de niños y niñas con traqueostomía atendidos en la UCIP del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, hace pertinente la implementación del programa formativo para capacitar a sus familiares. El acceso a esta formación lo tienen principalmente los progenitores de menores traqueostomizados cuya alta hospitalaria se prevé para un corto o medio plazo.

A pesar de las barreras burocráticas encontradas para el desarrollo del programa formativo, la metodología seguida en la actualidad es viable ya que cuenta con el apoyo de la supervisión de enfermería y la acogida por parte de los familiares y de gran parte del personal de la unidad, además de haber un fuerte compromiso y motivación por parte del grupo de profesionales de enfermería que la coordina. Sin embargo, la carga asistencial, las dificultades encontradas en la disponibilidad de las familias o la falta de recursos materiales todavía suponen un impedimento en el desarrollo del mismo.

Aunque factores como la barrera idiomática, tener hijos previos, la situación socioeconómica, la presencia de redes de apoyo informal o el miedo pueden influir en la consecución de los objetivos de la formación, los padres y las madres demuestran capacidad y autonomía en los cuidados, percibiéndose una disminución de las complicaciones y los reingresos de estos pacientes. Además de estas variables, otros indicadores como la duración de la estancia hospitalaria, las visitas a los servicios de urgencias, la morbilidad o el costo de las hospitalizaciones, así como la utilización de escalas para evaluar el grado de empoderamiento alcanzado por los progenitores, aportarían información sobre el impacto de esta intervención.

La satisfacción con el programa formativo, tanto por parte de los profesionales como por parte de los progenitores, es buena, aunque cuestiones como una mayor empatía de los profesionales, podrían mejorar la experiencia del proceso de formación.

A pesar de haber protocolizado la formación, la individualización del proceso formativo se considera una pieza clave. De este modo, debe tenerse en cuenta el proceso de aceptación y adaptación por el que pasan estas familias, acompañándoles en las fases críticas, ofreciéndoles recursos de apoyo y previniendo los sentimientos de sobrecarga, confusión del rol y culpa que frecuentemente describen. La figura de la enfermera de

enlace de este hospital resulta importante para esto puesto que ofrece continuidad y apoyo a las familias.

Por último, la formación de todos los profesionales de enfermería de la unidad y de los centros de atención primaria, la colaboración de otras familias de menores traqueostomizados, el reciclaje de la formación y sesiones de simulación de alta fidelidad para reforzar y aumentar las habilidades y la confianza de los cuidadores, han surgido como propuestas de mejora del programa formativo. Asimismo, las intervenciones de otros profesionales como trabajadores sociales, psicólogos o fisioterapeutas, podrían mejorar la experiencia y los resultados de la formación ya que tienen funciones reconocidas por estas familias.

Con todo esto, se considera que este programa formativo es necesario, viable y efectivo para que los padres y las madres de niños y niñas traqueostomizados adquieran las capacidades necesarias para asumir el cuidado. Sin embargo, esta formación debe estar integrada en un protocolo de transición al hogar, que cuente con el apoyo de la institución para dotarlo de los recursos e instalaciones necesarias y con la participación de los profesionales de un equipo multidisciplinar. Del mismo modo, debe contar con la participación temprana de los padres y las madres de los menores para dar respuesta a sus demandas y necesidades, promoviendo su empoderamiento durante todo el proceso, tal y como se indica en los principios de la filosofía de cuidados centrados en la familia.

Cronograma

	Oct 2019	Nov 2019	Dic 2019	Ene 2020	Feb 2020	Mar 2020	Abr 2020	May 2020	Jun 2020	Jul 2020	Ago 2020	Sep 2020
Elección del tema												
Revisión de la literatura												
Elaboración del propuesta												
Modificación de la propuesta												
Presentación de la propuesta												
Evaluación de la propuesta												
Obtención de datos: revisión de documentación												
Obtención de datos cualitativos												
Análisis de los datos												
Discusión y conclusiones del estudio												
Entrega del informe final y presentación de resultados												

Bibliografía

- (1) Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-538.
- (2) Dewan T, Cohen E. Children with medical complexity in Canada. *Paediatrics & Child Health*. 2013;18(10):518.
- (3) Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and Costs of Health Care Use of Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1463-e1470.
- (4) Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals. *Pediatrics*. 2010;126(4):638-646.
- (5) Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta, Marta, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *Anales de Pediatría* 2016;88(1):12-18.
- (6) Ratliffe CE, Harrigan RC, Haley J, Tse A, Olson T. Stress in families with medically fragile children. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2002;25(3):167-188.
- (7) Ernst G, Lange K, Szczepanski R, Staab D, Ehrich J, Zinken K. How to Train Families to Cope with Lifelong Health Problems. *J Pediatr*. 2016;170:349-2.
- (8) Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health & Social Care in the Community*. 2005;13(5):441-450.
- (9) Edwards JD. Anticipatory Guidance on the Risks for Unfavorable Outcomes among Children with Medical Complexity. *J Pediatr*. 2017;180:247-250.
- (10) Silva C, Martínez ML. Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto. *Psykhé* (Santiago). 2004;13(2):29-39.
- (11) Suriá Martínez R. Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de psicología*. 2014:83-98.
- (12) Fuster Linares P. Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia [Tesis Doctoral en Internet]. Cataluña: Universitat Internacional de Catalunya; 2016 [citado 12 Abr 2020].
- (13) Shelton TL, Jeppson ES, Johnson BH. Family-Centred care for children with special health care needs. Washington, D.C: Association for the Care of Children's Health; 1987.

- (14) González P. Enfermería en la infancia y la adolescencia. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Aceres; 2011.
- (15) Maunsell R, Avelino M, Caixeta Alves J, Semenzati G, Lubianca Neto JF, Krumenauer R, et al. Revealing the needs of children with tracheostomies. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases*. 2018;135(5):S93-S97.
- (16) Urrestarazu P, Varón J, Rodríguez A, Ton V, Vila F, Cipriani S, et al. Clinical consensus statement on the care of the child with a tracheostomy. *Archivos argentinos de pediatría*. 2016;114(1):89-95.
- (17) Pérez-Ruiz E, Caro P, Pérez-Frías J, Cols M, Barrio I, Torrent A, et al. Paediatric patients with a tracheostomy: a multicentre epidemiological study. *Eur Respir J*. 2012;40(6):1502-7.
- (18) Santiago García-Caro, E. Seguimiento del niño traqueostomizado Universidad de Málaga; 2017.
- (19) Sobotka SA, Hird-McCorry LP, Goodman DM. Identification of Fail Points for Discharging Pediatric Patients With New Tracheostomy and Ventilator. *Hosp Pediatr*. 2016;6(9):552-557.
- (20) Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Cuidados Intensivos Pediátricos. 2019; Available at: <https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/profesionales/cuidados-intensivos-pediaticos>. Accessed Nov 17, 2019.
- (21) Alvira Martín FR. La investigación evaluativa: Una perspectiva experimentalista. *Reis* 1985(29):129.
- (22) Zarco Colon J, Ramasco Gutierrez M, Pedraz Marcos A, Palmar Santos AM. La evaluación de intervenciones en salud. *Investigación cualitativa en salud. Cuadernos metodológicos* Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2019.
- (23) Arantzamendi Solabarrieta M, García Vivar C, López de Dicastillo Sainz de Murieta, Olga. *Investigación cualitativa manual: para principiantes*. 1st ed.: Ediciones Eunate; 2012.
- (24) Pedraz Marcos A, Zarco J, Ramasco Gutiérrez M, Palmar Santos AM. *Investigación cualitativa*. Barcelona: Barcelona Elsevier España; 2014.
- (25) Ruiz Ruiz J. Análisis sociológico del discurso: métodos y lógicas. *Forum: Qualitative Social Research* 2009;10(2).
- (26) Fédération A. *Guide du trachéotomisé*. 2008; Available at: https://www.antadir.com/uploads/editor/file/guide_tracheo_2008.pdf. Accessed Jun, 2020.

- (27) Fédération A. Guide de l'oxygénothérapie . 2009; Available at: https://www.antadir.com/uploads/editor/file/guide_oxygenotherapie_2009.pdf. Accessed Jun, 2020.
- (28) Hospital Universitario Reina Sofía. Junta de Andalucía. Cuidado de pacientes con cánula de traqueostomía. Manual de protocolos y procedimientos generales de enfermería. 2010; Available at: http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/area_enfermeria/enfermeria/procedimientos/procedimientos_2012/d5_cuidados_pacientes_canula_traqueostomia.pdf. Accessed Jun, 2020.
- (29) García Teresa MA. Cuidados del niño con traqueostomía. Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. 2010; Available at: <http://secip.com/wp-content/uploads/2018/06/Protocolo-Cuidados-del-Ni%C3%B1o-con-Traqueostoma.pdf>. Accessed Jun, 2020.
- (30) Alborta V. Cuidados en recién nacidos con traqueostomía . 2013; Available at: <https://www.fundasamin.org.ar/web/wp-content/uploads/2013/08/2-Cuidados-en-reci%C3%A9n-nacidos-con-traqueostom%C3%ADa.pdf>. Accessed Jun, 2020.
- (31) Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Traqueostomías. Información para padres, familiares y pacientes. Available at: http://www.garrahan.edu.ar/pluginfile.php/1233/mod_page/content/19/Traqueostomias.pdf. Accessed Jun, 2020.
- (32) Smith Medical. Un Manual Para El Cuidado En El Hogar De Su Hijo Con Traqueostomía. 2008; Available at: https://www.smiths-medical.com/-/media/M/Smiths-medical_com/Files/Import-Files/TR194419SP_LR.pdf. Accessed Jun, 2020.
- (33) Rady Childrens Specialists of San Diego. Manual de Traqueostomía. 2010; Available at: <https://www.rchsd.org/documents/2014/02/tracheostomy-brochure-spanish.pdf/>. Accessed Jun, 2020.
- (34) Bueno Salamanca P, Calvo Calvo MM, Cordero Martínez M, Corchado Santos AM, Cruz Cabezas MI, García-Moreno Sánchez AB, et al. Guía de Cuidados en el Niño Traqueostomizado. Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos, 2019.
- (35) Sterni LM, Collaco JM, Baker CD, Carroll JL, Sharma GD, Brozek JL, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. Am J Respir Crit Care Med. 2016;193(8):16.
- (36) González Cortés R, Bustinza Arriortua A, Pons Ódena M, García Teresa MA, Cols Roig M, Gaboli M, et al. Ventilación mecánica domiciliaria en niños: estudio multicéntrico español. An Pediatr (Barc). 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.06.011>
- (37) González R, Bustinza A, Fernandez S, García M, Rodriguez S, García-Teresa M, et al. Quality of life in home-ventilated children and their families. Eur J Pediatr. 2017;176(10):1307-17.

- (38) Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*. 2006;117(1):48.
- (39) Mah JK, Thannhauser JE, McNeil DA, Dewey D. Being the lifeline: the parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord* 2008;18(12):983-988.
- (40) Tibballs J, Henning R, Robertson CF, Massie J, Hochmann M, Carter B, et al. A home respiratory support programme for children by parents and layperson carers. *J Paediatr Child Health*. 2010;46(1-2):57-62.
- (41) Baker CD, Martin S, Thrasher J, Moore HM, Baker J, Abman SF, et al. A Standardized Discharge Process Decreases Length of Stay for Ventilator-Dependent Children. *Pediatrics*. 2016;137(4):e20150637.
- (42) Tibballs J, Henning R, Robertson CF, Massie J, Hochmann M, Carter B, et al. A home respiratory support programme for children by parents and layperson carers. *J Paediatr Child Health* 2010;46(1-2):57-62.
- (43) Benschoter D, Borschuk A, Hart C, Voos K. Preparing families to care for ventilated infants at home. *Semin Fetal Neonatal Med* 2019;24(5):101042.
- (44) Wells S, Shermont H, Hockman G, Hamilton S, Abecassis L, Blanchette S, et al. Standardized Tracheostomy Education Across the Enterprise. *J Pediatr Nurs* 2018;43:120-126.
- (45) Segers EW, van den Hoogen A, van Eerden IC, Hafsteinsdóttir T, Ketelaar M. Perspectives of parents and nurses on the content validity of the Family Empowerment Scale for parents of children with a chronic condition: A mixed-methods study. *Child Care Health Dev* 2019;45(1):111-120.
- (46) Gaudreau PA, Greenlick H, Dong T, Levy M, Hackett A, Preciado D, et al. Preventing Complications of Pediatric Tracheostomy Through Standardized Wound Care and Parent Education. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2016;142(10):966-971.
- (47) Prickett K, Deshpande A, Paschal H, Simon D, Hebbar KB. Simulation-based education to improve emergency management skills in caregivers of tracheostomy patients. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2019;120:157-161.
- (48) Thrasher J, Baker J, Ventre KM, Martin SE, Dawson J, Cox R, et al. Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation. *J Pediatr Nurs* 2018;38:114-121.
- (49) Groenendijk I, Booth J, van Dijk M, Argent A, Zampoli M. Paediatric tracheostomy and ventilation home care with challenging socio-economic circumstances in South Africa. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2016;84:161-165.

- (50) Coordinación de Direcciones de Continuidad Asistencial, Servicio Madrileño de Salud. Documento Marco para el Desarrollo de la Continuidad Asistencial en la Comunidad de Madrid. 2015; Available at: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017726.pdf>. Accessed Jul, 2020.
- (51) Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Cuidados Paliativos Pediátricos. 2018; Available at: <https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/profesionales/servicios-medicos/cuidados-paliativos-pediatricos>. Accessed Ago, 2020.
- (52) Mah JK, Thannhauser JE, McNeil DA, Dewey D. Being the lifeline: the parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord* 2008;18(12):983-8.
- (53) Gong S, Wang X, Wang Y, Qu Y, Tang C, Yu Q, et al. A Descriptive Qualitative Study of Home Care Experiences in Parents of Children with Tracheostomies. *Journal of Pediatric Nursing* 2019;45:7-12.
- (54) Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006;117(1):48.
- (55) Edelstein H, Schippke J, Sheffe S, Kingsnorth S. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child Care Health Dev* 2017;43(3):323-333.
- (56) Booth J. Breatheasy. 2020; Available at: <http://breatheasyprogramme.org/>. Accessed Jul, 2020.

Anexo I

HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO: PADRES, MADRES Y PERSONAS CUIDADORAS

TÍTULO DEL ESTUDIO: Evaluación de un programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: LORENA CASADO NAVARRO

CENTROS DE REFERENCIA: Universidad Autónoma de Madrid y Hospital General Universitario Gregorio Marañón

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y por el Subcomité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, puede usted leer esta hoja informativa, y en caso de que, tras la explicación, le surjan dudas o preguntas, nosotras podremos aclarárselas.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que eso suponga ninguna consecuencia para usted.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo de esta investigación es evaluar la adecuación del diseño, implantación y resultados del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

Usted participará en una entrevista en profundidad de una duración no superior a 90 minutos en la cual expondrá sus puntos de vista y experiencias relacionadas con el tema de investigación en forma de respuesta a preguntas abiertas formuladas por el investigador.

Para poder analizar los datos, la entrevista será grabada y tras su transcripción será borrada, manteniendo rigurosamente el anonimato en la elaboración de los informes.

Al participar en el estudio, usted además concede su permiso para consultar los siguientes datos en la historia clínica de su hijo o hija y/o en la base de datos del programa formativo:

- Edad de los niños y niñas.
- Participación de padres, madres o cuidadores en el programa.
- Edad de los padres, madres o cuidadores.
- Procedencia de los padres, madres o cuidadores.
- Comorbilidad.
- Días de ingreso con traqueostomía.
- Complicaciones relacionadas con el cuidado de la traqueostomía.
- Reingresos.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Es posible que no obtenga ningún beneficio directo en este estudio. Al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

El interés de estas sesiones es conocer la opinión y el grado de satisfacción que los padres, madres y otros cuidadores principales tienen sobre dicho programa formativo, pudiendo surgir estrategias de mejora.

Además, su contribución ayudará a comprender que procesos participativos como éste son útiles para generar cambios en los servicios de salud.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de

acceso, rectificación, supresión y limitación del tratamiento, así como los derechos de portabilidad y oposición, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Además, según la aplicación de la nueva legislación en la UE sobre datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), usted puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia, que se trasladen a un tercero los datos que usted ha facilitado para el estudio o retirar el consentimiento sobre el uso de sus datos, dirigiéndose igualmente al investigador principal del estudio para ello; así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos. El investigador conservará los datos recogidos para el estudio al menos durante 10 años tras su finalización.

Asimismo, de acuerdo a la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, sus datos serán tratados con absoluta confidencialidad, de manera que será imposible asociarle a usted con los resultados del estudio. El acceso a su información personal quedará restringido al investigador principal del estudio y a sus colaboradores, así como al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Para poder conocer la opinión y grado de satisfacción que los padres, madres y otros cuidadores de niños y niñas portadores de traqueostomía tienen sobre el programa formativo que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, se han seleccionado a padres, madres y otros cuidadores principales para su participación en entrevistas en profundidad.

Las entrevistas no durarán más de 90 minutos, los datos serán grabados para su posterior transcripción y análisis, por este motivo es necesario el consentimiento de las personas que participan. Las grabaciones serán posteriormente borradas y se mantendrá el anonimato en la elaboración de los informes.

Yo (nombre y apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre la participación en la entrevista
- Estoy satisfecho con la información recibida
- He hablado con:
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo dejar el grupo:
 1. Cuando quiera.
 2. Sin tener que dar explicaciones sobre los motivos que me llevan a ello.
 3. Sin que esto tenga alguna repercusión hacia mi persona.

Por consiguiente:

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante:

Firma:

Fecha:

Fecha:

En caso de revocación del Consentimiento:

Fecha.....

Firma.....

Anexo II

HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO: PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

TÍTULO DEL ESTUDIO: Evaluación de un programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: LORENA CASADO NAVARRO

CENTROS DE REFERENCIA: Universidad Autónoma de Madrid y Hospital General Universitario Gregorio Marañón

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y por el Subcomité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, puede usted leer esta hoja informativa, y en caso de que, tras la explicación, le surjan dudas o preguntas, nosotras podremos aclarárselas.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que eso suponga ninguna consecuencia para usted.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo de esta investigación es evaluar la adecuación del diseño, implantación y resultados del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

Usted participará en una entrevista semiestructurada de una duración no superior a 30 minutos en la cual expondrá sus puntos de vista y experiencias relacionadas con el tema de investigación en forma de respuesta a preguntas formuladas por el investigador.

Para poder analizar los datos, la entrevista será grabada y tras su transcripción será borrada, manteniendo rigurosamente el anonimato en la elaboración de los informes.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Es posible que no obtenga ningún beneficio directo en este estudio. Al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

El interés de estas sesiones es conocer la experiencia que los profesionales de enfermería tienen sobre la elaboración y puesta en marcha de dicho programa formativo, pudiendo surgir estrategias de mejora.

Además, su contribución ayudará a comprender que procesos participativos como éste son útiles para generar cambios en los servicios de salud.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión y limitación del tratamiento, así como los derechos de portabilidad y oposición, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Además, según la aplicación de la nueva legislación en la UE sobre datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), usted puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia, que se trasladen a un tercero los datos que usted ha facilitado para el estudio o retirar el consentimiento sobre el uso de sus datos, dirigiéndose igualmente al investigador principal del estudio para ello; así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos. El investigador conservará los datos recogidos para el estudio al menos durante 10 años tras su finalización.

Asimismo, de acuerdo a la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, sus datos serán tratados con absoluta confidencialidad, de manera que será imposible asociarle a usted con los resultados del estudio. El acceso a su información personal quedará restringido al investigador principal del estudio y a sus colaboradores, así como al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Para poder conocer la experiencia que los profesionales de enfermería tienen sobre la elaboración y puesta en marcha del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, se han seleccionado profesionales de enfermería implicados en el mismo para su participación en entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas no durarán más de 30 minutos, los datos serán grabados para su posterior transcripción y análisis, por este motivo es necesario el consentimiento de las personas que participan. Las grabaciones serán posteriormente borradas y se mantendrá el anonimato en la elaboración de los informes.

Yo (nombre y apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre la participación en la entrevista
- Estoy satisfecho con la información recibida
- He hablado con:
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo dejar el grupo:
 4. Cuando quiera.
 5. Sin tener que dar explicaciones sobre los motivos que me llevan a ello.
 6. Sin que esto tenga alguna repercusión hacia mi persona y/o mi trabajo.

Por consiguiente:

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante:

Firma:

Fecha:

Fecha:

En caso de revocación del Consentimiento:

Fecha..... Firma.....

Anexo III

GUIÓN ENTREVISTA A PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

PRESENTACIÓN PERSONAL:

Presentación del entrevistador asegurando un clima de confianza en el que el entrevistado se sienta cómodo.

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO:

Exponer el objetivo de estudio: evaluar la adecuación del diseño, implantación y resultados del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Explicar la dinámica de la entrevista: se plantearán preguntas abiertas con la intención de obtener toda la información que el entrevistado quiera aportar al respecto del tema planteado. Todas las respuestas son válidas ya que toda la información es importante y de mucha utilidad, aceptándose opiniones espontáneas relacionadas con el tema de estudio. La sesión tendrá una duración máxima de 30 minutos y será grabada mediante grabadora de voz para permitir la transcripción exhaustiva de la información. Una vez finalizado el estudio, la grabación será destruida y se respetará en todo momento el anonimato y la confidencialidad de los datos por lo que el entrevistado puede expresarse libremente. Si en algún momento el entrevistado desea abandonar la sesión o que se omita alguno de los datos expuestos sólo tiene que decírselo al entrevistador y se respetará la petición sin ningún inconveniente.

ENTREVISTA:

Temas:

1. Pertinencia y viabilidad del programa formativo.

Preguntas clave:

- ¿Cómo surgió la idea de poner en marcha este programa?
- ¿Cómo se ejecutó esa idea para poderla poner en funcionamiento?
- ¿Qué aspectos facilitaron su puesta en marcha?
- ¿Y qué lo dificultó?
- ¿Cómo entraste tú a formar parte del programa?
- ¿Cómo se está llevando a cabo actualmente el programa?

- ¿Existe colaboración por parte de compañeros, superiores u otros profesionales?

2. Resultados del programa formativo.

Preguntas clave:

- ¿Crees que el programa tiene buena acogida por los familiares a los que va dirigido?
- ¿Obtenéis un feedback de las familias al cabo del tiempo?
- Y el resto de profesionales ¿crees que lo valoran?
- ¿Cómo te sientes cuando inicias un nuevo programa?
- ¿Y al finalizar?

3. Fortalezas y áreas de mejora.

Preguntas clave:

- ¿Qué dificultades encuentras en la realización del programa?
- ¿Cómo consideras que se podría mejorar?
- ¿Cuáles son sus puntos fuertes?

Cierre:

Concluir la entrevista comunicando que ya se han abordado todos los temas previstos y ofrecer al entrevistado que se planteen y traten otras cuestiones relacionadas con el tema de estudio que no se hayan tenido en cuenta y se consideren relevantes.

Finalizar la entrevista cuando entrevistador y entrevistado consideren que no hay más información que se pueda aportar agradeciendo la participación en el estudio.

Anexo IV

GUIÓN OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

PRESENTACIÓN:

Presentación del observador y del objetivo general de la observación en el ámbito dónde esta se va a desarrollar, explicando que en todo momento se respetará el anonimato y la confidencialidad de los datos observados por lo que los informantes pueden y deben actuar libremente.

- **Objetivo de estudio:** evaluar la adecuación del diseño, implantación y resultados del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

OBSERVACIÓN:

1. Lugar:

Se llevará a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, tanto en el aula habilitado para impartir la formación teórico-práctica como en el escenario donde los padres y madres ofrecen cuidado directo a sus hijos, donde se refuerzan los conocimientos en situaciones de realidad.

2. Horario:

La observación tendrá lugar durante la jornada laboral de enfermería, en turno de mañana o tarde.

3. Actividad:

La actividad del observador consistirá en convivir y participar en las rutinas de los padres y madres que estén recibiendo la formación a través del programa a evaluar, teniendo contacto estrecho con los diferentes participantes y teniendo en cuenta las relaciones establecidas entre los mismos:

- Padres, madres y otros cuidadores.
- Profesionales de enfermería responsables del programa formativo.
- Profesionales de enfermería trabajadores en el lugar de estudio.
- Otros profesionales implicados.

4. Recogida de datos:

El instrumento de recogida de datos será un cuaderno de campo donde el observador anotará sistemática y rigurosamente notas sobre los diferentes aspectos relacionados con el objeto de estudio.

5. Salida del campo:

Una vez saturados los datos, se informará a los informantes del abandono del campo del observador, agradeciendo su participación en el estudio.

Anexo V

GUIÓN ENTREVISTA A PADRES, MADRES O PERSONAS CUIDADORAS

PRESENTACIÓN PERSONAL:

Presentación del entrevistador asegurando un clima de confianza en el que el entrevistado se sienta cómodo.

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO:

Exponer el objetivo de estudio: evaluar la adecuación del diseño, implantación y resultados del programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía que se ofrece desde la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Explicar la dinámica de la entrevista: se plantearán preguntas abiertas con la intención de obtener toda la información que el entrevistado quiera aportar al respecto del tema planteado. Todas las respuestas son válidas ya que toda la información es importante y de mucha utilidad, aceptándose opiniones espontáneas relacionadas con el tema de estudio. La sesión tendrá una duración máxima de 90 minutos y será grabada mediante grabadora de voz para permitir la transcripción exhaustiva de la información. Una vez finalizado el estudio, la grabación será destruida y se respetará en todo momento el anonimato y la confidencialidad de los datos por lo que el entrevistado puede expresarse libremente. Si en algún momento el entrevistado desea abandonar la sesión o que se omita alguno de los datos expuestos sólo tiene que decírselo al entrevistador y se respetará la petición sin ningún inconveniente.

ENTREVISTA:

Temas:

1. Pertinencia y accesibilidad del programa formativo.

Preguntas clave:

- ¿Cómo fue cuando te comunicaron que tu hijo/a iba ser portador/a de traqueostomía?
- ¿En qué momento y cómo se te ofreció participar en la formación?
- ¿Cómo te sentiste durante el periodo de formación?

2. Resultados y satisfacción con el programa formativo.

Preguntas clave:

- ¿Cómo fue la llegada a casa?
- ¿Qué te aportó la formación que se te ofreció desde el hospital?
- ¿Cómo te sientes actualmente con el cuidado diario de la traqueostomía de tu hijo/a?

3. Fortalezas y áreas de mejora.

Preguntas clave:

- ¿Qué cuestiones destacas de este programa formativo?
- ¿Echaste en falta alguna cuestión durante todo este periodo de adaptación a la nueva condición de tu hijo/a?
- ¿Hay algo en lo que consideras que el programa podría mejorar?

Cierre:

Concluir la entrevista comunicando que ya se han abordado todos los temas previstos y ofrecer al entrevistado que se planteen y traten otras cuestiones relacionadas con el tema de estudio que no se hayan tenido en cuenta y se consideren relevantes.

Finalizar la entrevista cuando entrevistador y entrevistado consideren que no hay más información que se pueda aportar agradeciendo la participación en el estudio.

Anexo VI

CERTIFICADO DE APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN



**D^a. Camino Sarobe González, Secretaria Técnica del
COMITÉ de ÉTICA de la INVESTIGACIÓN con MEDICAMENTOS
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN**

CERTIFICA

Que una vez evaluada la documentación recibida del estudio titulado "*Evaluación de un programa formativo para padres y madres de niños y niñas portadores de traqueostomía*" con código de protocolo NPCC_ENF, cuyo promotor es la propia Investigadora Principal D^a. Lorena Casado Navarro, este Comité no ha encontrado en la documentación presentada ningún impedimento desde el punto de vista ético para su realización.

Protocolo versión 01 06/02/2020
Hoja de Información versión 01 06/02/2020

Acta 05/2020, de 17 de febrero.

Certificado que se expide a los efectos requeridos, en Madrid a 24 de febrero de 2020.

SAROBEGONZALEZ
MARIA CAMINO -
33424992N

firmado digitalmente por
SAROBEGONZALEZ MARIA
CAMINO - 33424992N
Fecha: 2020.02.24 14:08:33
+01'00'

Fdo. Dra. Camino Sarobe González
Secretaria Técnica CEIm HGUGM

Anexo VII

APROBACIÓN DEL SUBCOMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN **FACULTAD DE MEDICINA DE UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID**

Texto (6 KB)  

Gracias Lorena,

Está todo correcto. Por nuestra parte puedes empezar la recogida de datos cuando quieras si cuentas con todos los permisos en el hospital.

Un saludo

Marta Miret, PhD
Department of Psychiatry
WHO Collaborating Centre for Mental Health Services Research and Training

School of Medicine
Universidad Autónoma de Madrid
Arzobispo Morcillo 4 - 28029, Madrid (Spain)
Tel.: (+34) 914972716 - www.uam.es



[LinkedIn](#) | [Twitter](#) | [Facebook](#) | [Youtube](#)
[¿Eres de la Autónoma? Hazte AlumniUAM](#)

 Antes de imprimir este correo piense si es necesario. Cuidemos el medioambiente.

