

Categoría:

Premio Pascual a la Promoción del Autocuidado y de los hábitos de vida saludable

Título:

FAMILIA EXPERTA: NUEVA FIGURA DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL Y FUNCIONAL EN NIÑOS HOSPITALIZADOS POR DEBUT DIABÉTICO.

Resumen:

La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica con alta prevalencia en la infancia y adolescencia, que tiene un gran impacto emocional en el entorno familiar. El diagnóstico de la diabetes conlleva una alteración no sólo en la vida del niño/adolescente sino también en la rutina diaria de quienes le rodean. Los padres pueden experimentar síntomas de ansiedad o depresión y muchos, en estos primeros momentos se sienten incapaces de afrontar la complejidad de la nueva realidad.

Por ello los programas de formación entre iguales para personas con enfermedades crónicas se han consolidado como una estrategia eficiente en diferentes ámbitos sanitarios, mostrando su impacto positivo en los hábitos de vida, el uso de recursos sanitarios o la salud física y emocional de las personas participantes. La incorporación de la figura del paciente experto representa un desafío en la gestión de los recursos asistenciales y un elemento clave en la transformación del modelo sanitario.

Este nuevo programa de acompañamiento a través de familias expertas surge de las necesidades detectadas en nuestras familias con niños que han debutado en diabetes y es fruto del trabajo entre la Asociación de Diabetes, la Unidad de Pediatría y Comisión de Pacientes de nuestro hospital.

Justificación

Procurar una adecuada adaptación de la familia al diagnóstico de diabetes en la infancia o en la adolescencia es una labor compleja pero fundamental. La actitud de los menores ante los retos de esta enfermedad toma como referentes principales los modos de afrontar las dificultades de los padres y hermanos más mayores.

Tras el debut diabético de un menor, la interacción “entre iguales” permite asegurar una mejor comprensión de los desafíos de esta enfermedad y también incentiva las relaciones de personas con problemas similares. Los pacientes y familias expertas pueden actuar como un referente muy potente para aprender a normalizar los aspectos domésticos y cotidianos de la vida familiar tras el alta. Los objetivos que persigue este proyecto son: Disminuir la ansiedad y el miedo que produce el manejo de la diabetes en la vida diaria de las familias tras el alta, fomentar la autonomía de niños y jóvenes mediante las figuras de iguales como modelos a seguir y evaluar la satisfacción de familias expertas y familias debutantes mediante una encuesta ad hoc.

Desarrollo

El programa de acompañamiento se inicia en julio de 2023 y surge como resultado de las necesidades detectadas en nuestras familias y del trabajo entre la Asociación de Diabetes, la Unidad de Pediatría y la Comisión de Pacientes del Hospital. Tras un diagnóstico de debut diabético en el paciente pediátrico y pasados los primeros días de shock emocional del niño/a y su familia, se inicia el programa de “supervivencia en diabetes”, llevado a cabo por las enfermeras especialistas en pediatría, con la supervisión del enfermero educador. Este Programa educativo está diseñado para manejar la enfermedad de manera efectiva en la vida diaria, donde se abordan aspectos como: Insulinoterapia, autocontrol, medición de la glucemia capilar, hemoglobina glicosilada, alimentación en la diabetes mellitus, manejo de la hipoglucemia /hiperglucemia, control de la diabetes durante el ejercicio físico, la diabetes en el colegio, cómo afectan las distintas enfermedades a la glucemia y la prevención de complicaciones. El objetivo es mejorar la calidad de vida del niño/a o adolescente y sus familias y permitirle que lleve una vida activa y saludable a pesar de la diabetes. Este programa se lleva a cabo durante el ingreso hospitalario y es en la fase final del mismo, previo al alta hospitalaria, cuando se les ofrece la posibilidad de llevar a cabo el programa de acompañamiento familiar.

Las familias expertas no tienen la función de realizar educación en diabetes. El objetivo de las familias expertas durante la interacción con las familias debutantes es exclusivamente proporcionar acompañamiento emocional y asesoramiento funcional.

La interacción entre la familia experta y la familia debutante va dirigida a:

1. Ayudar a los recién diagnosticados y a sus familias a aceptar la diabetes y superar su desorientación inicial.
2. Compartir los sentimientos y la experiencia que la familia experta sufrió en su momento, y las maneras que permitieron superar las dificultades iniciales.
3. Facilitar la relación con otros niños/as con diabetes para evitar la sensación de soledad ante la enfermedad.
4. Ayudar a las familias a evitar reacciones anómalas con sus hijos como un excesivo proteccionismo y/o permisividad por la enfermedad.
5. Mantener contactos con colegios y dar información a los padres.

Lo novedoso del proyecto es el acompañamiento familiar en sí y que éste se inicia durante el ingreso. De este modo, tras el alta las familias pueden disponer no sólo de los conocimientos sanitarios necesarios para el manejo de la enfermedad sino también “herramientas sociales y emocionales”, también necesarias para afrontar los problemas de la vida diaria fuera del ámbito hospitalario.

Formación de las familias de referencia

La Asociación de Diabetes es la responsable de coordinar la formación de las familias expertas, que actúan como voluntarias. El funcionamiento habitual de esta asociación se realiza a través voluntariado, siendo la responsable del mismo la trabajadora social encargada del Plan de Voluntariado. No existen intereses o transferencias económicas en este proyecto.

Para formar parte del grupo de familias expertas se deben cumplir unos criterios:

Criterios de inclusión de las familias en el proyecto de acompañamiento

1. Niño/joven con diabetes tipo 1 o familiar cuidador/a de un menor con DM1.
2. Ser pacientes del hospital: que haya debutado y esté en seguimiento en nuestro hospital.
3. Tiempo transcurrido desde el debut superior a dos años.
4. Que el menor tenga una edad próxima al recién debutado.

Una vez seleccionadas las familias voluntarias según estos criterios, la selección final la lleva a cabo la junta directiva de la Asociación en función a los siguientes ítems: adhesión al tratamiento, cumplimiento de las citas de revisión, capacidad de comunicación y valoración psicológica.

Antes de realizar la intervención de acompañamiento, las familias pasan por un proceso de formación en la asociación. Resulta muy importante que estas familias estén preparadas, sobre todo emocionalmente, para las diferentes situaciones que se pueden encontrar. Esta se realiza una vez a la semana en el Centro Municipal de Asociaciones de la Salud. Las sesiones duran 2 horas, y en ellas participan el educador en diabetes de la Asociación y un/a psicóloga. En cuanto a la formación de los niños/jóvenes es la propia Familia Experta la encargada de hablar con sus hijos y así prepararlos para el encuentro. Esta interrelación tiene más valor para el menor cuanto mayor sea su edad.

Proceso de acompañamiento. Papel del enfermero educador.

Cuando se produce un ingreso por debut diabético en la Unidad de Pediatría del hospital se pone en marcha el proceso. Entre los profesionales de la Unidad de Pediatría existe la figura del “Enfermero educador” que actúa como nexo de unión entre el Hospital y la Asociación.

La enfermera /pediatra encargado de la familia, serán los responsables de informar a la familia en las primeras 48h desde el debut sobre el Programa de Acompañamiento, aunque no será hasta los días previos al alta, cuando tras la aceptación, las sesiones de acompañamiento se lleven a cabo. La supervisora de la Unidad, informa al enfermero educador y se empieza a poner en marcha el posible acompañamiento, buscando según la edad del menor la familia idónea.

Previamente a acudir al acompañamiento, y antes de hablar con la familia que acaba de debutar, el Enfermero Educador se informará a través de pediatras y enfermeras si las condiciones para que se realice la reunión con la Familia Experta son óptimas o si por el contrario hubiera algún motivo, médico o social, que no hiciera recomendable el encuentro. Una vez aceptado el acompañamiento, al llegar a la Unidad

de Hospitalización Pediátrica, el Enfermero Educador recabará información de la enfermera que lleve en ese momento a la familia con el mismo propósito.

Ambas familias son reunidas y presentadas en una sala especialmente destinada para el encuentro, en un ambiente distendido por el Enfermero Educador y/o la enfermera responsable de la familia debutante, ayudando en la interacción e inicio de la conversación. El acompañamiento se realiza en una única jornada de tarde y si es necesario por petición de la familia se pueden concertar un nuevo encuentro. Tras el acompañamiento las familias comparten voluntariamente sus teléfonos por lo que pueden contactar también con las familias expertas

Encuesta de satisfacción a Familias Debutantes y a Familias Expertas.

Tanto a las familias debutantes como a las familias expertas se les pasan tras el acompañamiento dos cuestionarios, uno para cada familia, con preguntas (escala Likert) diseñados “ad hoc”, destinados a evaluar su opinión sobre la experiencia con el Programa de Acompañamiento.

Resultados

Todas las familias refieren que es de gran ayuda, en el momento del debut, poder conocer a otra familia que también tenga un hijo/a con diabetes y por lo tanto hayan pasado por esa misma situación, eso les ayuda a reducir miedos y estrés.

Desde el inicio del programa, julio 2023, se han realizado un total de 15 acompañamientos. En el grupo de familias debutantes, el 93% está de acuerdo o totalmente de acuerdo en que les ha ayudado a nivel emocional, que se llevó a cabo en el mejor momento del ingreso y consiguieron resolver sus dudas, considerando también que la familia estaba bien formada para el acompañamiento. El 100% de las familias se han sentido muy cómodas con la familia experta. Estas familias describen el acompañamiento como inolvidable, recibiendo una magnífica orientación, ayuda y apoyo.

El 100% de las familias expertas considera que se ha llevado a cabo en un ambiente distendido, que la formación recibida por parte de la Asociación ha sido suficiente y recomendarían esta experiencia a todas las familias. Al 100% les hubiera gustado haber tenido este acompañamiento en su ingreso hospitalario y se han sentido útiles. Estas familias describen la experiencia como muy enriquecedora a nivel emocional, pionera y absolutamente necesaria.

Ambos grupos otorgan la máxima puntuación en la valoración global del acompañamiento. En la actualidad contamos con 6 familias expertas incluidas en el programa.

CONCLUSIONES

1. Tras el debut diabético de un menor, la interacción “entre iguales” a través de la figura de “Familia Experta” permite proporcionar a las familias debutantes una mejor comprensión de los desafíos de la diabetes como enfermedad y permite ayudar a superar la crisis psicológica y emocional que con frecuencia se produce.
2. La actuación de familias expertas durante el ingreso hospitalario permite que las familias debutantes pueden disponer no sólo de los conocimientos sanitarios necesarios para el manejo de la enfermedad sino también de “herramientas sociales y emocionales”, también necesarias para afrontar los problemas de la vida diaria fuera del ámbito hospitalario.
3. La colaboración con asociaciones de afectados por diabetes permite mejorar y coordinar mejor las actuaciones necesarias para que las familias puedan afrontar los desafíos que la enfermedad produce en la vida cotidiana tras el alta.
4. A pesar de nuestra corta trayectoria, las encuestas reflejan que la experiencia en ambos tipos de familias ha resultado satisfactoria, especialmente por los aspectos emocionales y funcionales para afrontar la vida cotidiana tras el alta.
5. Se trata de un programa novedoso que puede ser replicable al resto de centros.