Viviendo el futuro de la pediatría... hoy

El objetivo de este nuevo apartado es realizar entrevistas a servicios, secciones, grupos de trabajo, responsables, etc., que lleven a cabo proyectos novedosos para mejorar la asistencia y humanización de la atención pediátrica, cómo se han desarrollado y cómo se puede acceder a ellos o implantarlos en otros Centros de AP u hospitales.

Diarios de UCI: una herramienta de humanización en los cuidados intensivos pediátricos

Entrevistador: Dr. M. García Boyano

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia ha puesto en marcha el proyecto *Diarios de UCI*, una iniciativa orientada a humanizar la atención en pacientes pediátricos críticos. Inspirado en experiencias previas de otras unidades, el programa adapta la metodología al ámbito infantil, promoviendo la expresión emocional y la participación familiar durante el ingreso. Con este enfoque, el equipo busca reducir el impacto psicológico del proceso y fortalecer el acompañamiento integral a niños y familias. La doctora Elena Gutiérrez Sánchez ha tenido la gentileza de ofrecernos esta entrevista, en la que nos detalla todos los aspectos del proyecto.

Pregunta (P): ¿Cuándo y cómo nació esta iniciativa? ¿Cuál fue vuestra motivación inicial?

Respuesta (R): La iniciativa nació en 2024, cuando decidimos formarnos en el síndrome postcuidados intensivos pediátricos a través de distintos cursos y constatamos que la mayoría de los recursos estaban orientados a adultos. Desde la UCIP del Hospital Virgen de la Arrixaca quisimos ofrecer algo adaptado a nuestros niños y sus familias, algo que ayudara a sanar también la parte emocional. Así surgió el proyecto *Diarios de UCI*, con una motivación muy clara: humanizar los cuidados y acompañar a las familias en una etapa difícil y, muchas veces, confusa.

P: ¿Siguió algún modelo para su creación y desarrollo?

R: Sí, tomamos como referencia los proyectos de *Diarios de UCI* implementados en unidades de adultos y pediátricas de otros hospitales, adaptándolos a nuestra realidad. Nos apoyamos en la evidencia científica que demuestra sus beneficios en la reducción del estrés postraumático y en la mejora del vínculo con la familia.

Antes de iniciarlo, hicimos rondas con todos los turnos de enfermería, TCAE y médicos de la unidad, explicando en qué consistía el proyecto. Además, elaboramos un folleto que ilustraba en qué consistían estos diarios, que son los que entregamos a cada familia.

Nuestro proyecto es sencillo y artesanal, con libretas de colores donadas y pegatinas que vamos comprando entre todos, sin financiación, pero con mucha ilusión y la implicación del equipo. Para cada niño, las adornamos o les damos las pegatinas y colores para que ellos mismos las personalicen.

P: ¿Qué busca completar en la atención al paciente pediátrico?

R: Nuestro objetivo es ofrecer una herramienta que ayude a reconstruir y dar significado a las vivencias que ocurren durante el ingreso de un niño en una unidad de cuidados intensivos, acompañando el proceso desde una perspectiva más humana. Los *Diarios de UCI* nacen como un espacio de expresión, memoria y encuentro, donde cada palabra, dibujo o recuerdo pueda contribuir a integrar lo vivido. A través de estos diarios, queremos ofrecer a las familias la posibilidad de participar activamente en la historia de su hijo o hija.

Además, el uso de diarios permite mejorar la comunicación entre el personal médico y las familias, ayudando a aliviar la incertidumbre que estas pueden sentir durante la estancia del niño en la UCI. El diario se convierte así en un puente: entre el antes y el después y entre el equipo sanitario y la familia.

En definitiva, buscamos complementar la atención médica con una atención más empática y emocional, en la que cada niño y cada familia se sientan escuchados y acompañados.

P: ¿Por qué lo consideráis necesario?

R: Porque un ingreso en la UCI pediátrica no solo deja huella física, sino también emocional. Los niños pueden no recordar parte de lo

vivido y las familias suelen atravesar momentos de ansiedad, miedo o confusión. El diario les ayuda a procesar, a comprender y a cerrar la experiencia de forma más positiva. Además, también aporta beneficios al propio equipo, fomentando la empatía y la conexión con las familias.

P: ¿En qué tipo de hospitales del ámbito nacional o comunitario sería recomendable que existiera?

R: Sería ideal que los *Diarios de UCI* se implementaran en todas las UCIs pediátricas, independientemente del tamaño o nivel del hospital. No requiere grandes recursos, solo compromiso y sensibilidad. Incluso en unidades con menor dotación, puede tener un impacto muy positivo. Creemos que cualquier hospital con atención en intensivos pediátricos podría beneficiarse, especialmente si apuesta por la humanización de los cuidados.

P: ¿Qué se necesita para iniciar el proyecto? ¿Y para su continuación posterior?

R: Para iniciarlo se necesita sobre todo voluntad, coordinación y una formación mínima en humanización o síndrome post-UCI. El material es sencillo: libretas, pegatinas y tiempo para explicar el propósito a familias y profesionales. Es útil, además, tener folletos que sean ilustrativos y fáciles de entender.

Para su continuidad, es fundamental mantener el entusiasmo, implicar a todo el equipo y recoger *feedback* mediante encuestas que ayuden a mejorar y a consolidarlo como una parte más del ingreso. En nuestro caso, en cada uno de los folletos hay un código QR con un enlace a una pequeña encuesta que realizan tanto familiares como el personal sanitario que ha formado parte del cuidado del niño y de la realización del diario.

P: ¿Qué hay que aprender para iniciarlo a otro nivel?

R: Recomendamos formarse en síndrome postcuidados intensivos y en programas de humanización en la hospitalización. Existen cursos y experiencias en otras UCIs, sobre todo de adultos, que pueden servir de guía. Lo importante es comprender el impacto emocional de una estancia en cuidados intensivos y saber acompañar ese proceso desde una mirada integral, tanto hacia el niño como hacia su familia.

P: ¿Es posible llevar a cabo una rotación con vosotros/as?

R: Actualmente, no se puede rotar específicamente en el proyecto *Diarios de UCI*, ya que se integra dentro de la rotación general de la UCIP. Sin embargo, quienes roten con nosotros pueden conocerlo, participar en su uso y ver de primera mano cómo lo aplicamos en el día a día. Es una oportunidad para aprender sobre humanización y sobre el trabajo en equipo en cuidados intensivos pediátricos.

P: Si pudieras volver al principio, ¿harías algo de otra forma?

R: Probablemente, empezaríamos planificando mejor la organización y la entrega de los diarios, para no depender tanto del impulso personal o del recuerdo de cada turno. Aun así, ha sido un proceso de aprendizaje compartido, y creemos que la espontaneidad inicial también ha aportado frescura y entusiasmo. Lo importante es seguir creciendo, mejorando y aprendiendo de cada familia y cada experiencia.

P: En una palabra, ¿cómo os definiríais?

R: Comprometidos. Comprometidos con los niños, con las familias y con la humanización de los cuidados. Es una palabra que resume bien nuestra forma de trabajar con empatía, vocación y ganas de mejorar cada día.

P: Además, participas de una ONG llamada Pediatría Solidaria. Cuéntanos en qué consiste.

R: Pediatría Solidaria es una ONG formada por profesionales sanitarios y no sanitarios unidos por un mismo vínculo: los niños. Dedicamos parte de nuestro tiempo a ofrecer asistencia y formación pediátrica a lugares con pocos recursos, tanto a nivel local, en Murcia, como en otros países. Promovemos proyectos sostenibles, centrados en mejorar la salud infantil y en apoyar a los equipos locales de cada uno de los lugares a los que acudimos. Es una manera de compartir conocimiento, pero también de aprender de otras realidades y culturas.

P: ¿Cómo se puede colaborar con vosotros?

R: Se puede colaborar de muchas formas: participando en los proyectos asistenciales, ayudando en la recaudación de fondos o contribuyendo con material sanitario y educativo. También es posible hacerse socio o voluntario desde la web de Pediatría Solidaria: pediatriasolidaria.org. Toda ayuda suma, y cada pequeño gesto contribuye a mejorar la vida de muchos niños que lo necesitan.

VER EL VÍDEO

sepeap
Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria

30 Aniversario
Pediatría Integral