

**CARTILLA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE PACIENTES SOMETIDOS
A OXIGENACIÓN CON MEMBRANA EXTRACORPÓREA, DE UNA
INSTITUCIÓN DE CUARTO NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA CIUDAD DE
BOGOTÁ D.C.**

ELIANA ESTHER LOZANO TORRES

NYDIA TATIANA JARAMILLO BERNAL

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN

CHÍA, CUNDINAMARCA

2019

**CARTILLA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE PACIENTES SOMETIDOS
A OXIGENACIÓN CON MEMBRANA EXTRACORPÓREA, DE UNA
INSTITUCIÓN DE CUARTO NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA CIUDAD DE
BOGOTÁ D.C.**

NYDIA TATIANA JARAMILLO BERNAL

ELIANA ESTHER LOZANO TORRES

**Proyecto de Gestión para optar por el título de Especialista de Enfermería en
Cuidado Crítico**

Asesor

MARIA DEL CARMEN GUTIÉRREZ AGUDELO

Magister en Educación

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN

POSGRADO DE ENFERMERÍA EN CUIDADO CRÍTICO

CHÍA, CUNDINAMARCA

2019

TABLA DE CONTENIDO

1. Título	4
2. Plataforma institucional	5
3. Involucrados	8
4. Planteamiento del problema	9
5. Justificación	11
6. Soporte teórico	18
7. Soporte conceptual	24
8. Objetivos	27
9. Metodología	29
9.1. Matriz del marco lógico	29
9.2. Plan de acción	31
10. Resultados y análisis	33
11. Conclusiones	39
12. Recomendaciones	40
13. Referencias bibliográficas	41
14. Anexos	46

1. TÍTULO

Cartilla informativa para las familias de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea.

2. PLATAFORMA INSTITUCIONAL

Fundación Clínica Shaio es una institución de cuarto nivel de complejidad considerada el primer centro cardiovascular de Colombia, fundada en 1957, momento desde el cual ha sido pilar en la historia de la cardiología del país y el mundo. Ya que, desde sus inicios, se convirtió en escuela de cardiología y ha hecho importantes aportes a la ciencia, como por ejemplo, la creación del primer marcapasos extracorpóreo, diseñado por el Dr. Jorge Reynolds.

En la actualidad, la institución trabaja por estar a la vanguardia de los avances en tecnología, que unidos a su excelente equipo humano, le permiten garantizar una atención de alta calidad y complejidad con gran calidez humana.

Misión

“Somos una institución con excelencia en la atención e investigación cardiovascular y de alta complejidad, que cuenta con el talento humano idóneo para garantizar el cumplimiento de altos estándares de calidad y de seguridad en la atención con calidez, utilizando tecnología de punta e innovación, basados en la educación y con responsabilidad social”.

Visión

“Ser el centro de excelencia cardiovascular y de alta complejidad basados en la investigación”.

Principios

- *Compromiso*
- *Trabajo en equipo*
- *Liderazgo institucional*
- *Innovación*
- *Actitud de servicio*
- *Servicio humanizado*

Objetivo estratégico

Grupo de soporte vital extracorpóreo – ECMO

El grupo de soporte vital extracorpóreo – ECMO de la Fundación Clínica Shaio, fue creado en 2010 por el Dr. Gabriel Cassalet – Coordinador Médico de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, como respuesta a la necesidad de ofrecer alternativas de soporte vital a aquellos pacientes críticamente enfermos, refractarios al manejo convencional, con alto riesgo de mortalidad, proyecto avalado por la Dirección Científica de la Clínica y la Junta Directiva.

Inicialmente fué conformado por dos enfermeras de Cuidado Intensivo Pediátrico, una enfermera perfusionista, un intensivista pediatra, un cirujano cardiovascular y un anestesiólogo cardiovascular.

En la actualidad, cuenta con un equipo multidisciplinario conformado por 13 enfermeros especialistas en soporte vital extracorpóreo – ECMO, 4 perfusionistas, 6 cirujanos cardiovasculares, 3 intensivistas pediatras, 3 intensivistas de adulto, 6 anestesiólogos cardiovasculares y 6 instrumentadoras quirúrgicas. Que cubren las necesidades de pacientes neonatos, pediátricos y adultos con falla respiratoria hipoxémica refractaria, falla respiratoria hipercápnica refractaria y choque cardiogénico refractario, en las Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico, Adulto y Cardiovascular.

De igual forma, atiende las necesidades de pacientes ingresados al servicio de urgencias en estado crítico, en el servicio de hemodinamia y pacientes transportados inter-hospitalariamente por vía terrestre desde hace 2 años.

Así mismo, ha participado activamente de los programas de educación continuada de la Clínica y ha promovido la actualización permanente de todos sus integrantes al hacer parte de talleres de simulación institucionales, a nivel nacional e internacional.

Por otro lado, los alcances del programa en el corto y mediano plazo son implementar el programa de transporte inter-hospitalario aéreo nacional y transnacional, programa que se encuentra en consecución.

Finalmente, durante la última década el grupo de soporte vital extracorpóreo – ECMO, se ha consolidado en la Fundación Clínica Shaio, en la ciudad de Bogotá DC y a nivel nacional e internacional, como uno de los pioneros en el manejo de este tipo de soporte con más de 100 pacientes tratados, con una sobrevivida > al 65%; a su vez que ha venido desarrollando programas educativos para la formación de nuevos grupos en otras ciudades y países, por lo que se encuentra aplicando en la Extracorporeal Life Support Organization – ELSO, al título de “Centro de Excelencia en ECMO”.

3. INVOLUCRADOS

La población objeto de Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO, son todos aquellos pacientes neonatos, pediátricos y adultos, < 60 años, que se encuentran críticamente enfermos en las Unidades de Cuidado Intensivo de la Fundación Clínica Shaio, con patologías de buen pronóstico vital a corto plazo, pero que apesar de agotar todas las terapias convencionales, se consideran refractarios al manejo y, por lo tanto, tienen un riesgo de mortalidad > 80%^[2]. Son pacientes que se benefician de la terapia independientemente de si pertenecen al régimen subsidiado o contributivo según el Sistema de Salud colombiano.

De igual forma, los involucrados en este proyecto serán todas aquellas personas vinculadas al cuidado diario del paciente; con lo que tendremos involucrados directos e indirectos.

Entre los involucrados directos tendremos a los familiares de los pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO que serán quienes reciban la información a través de la cartilla y, los enfermeros especialistas en ECMO que serán los responsables de entregar dicha cartilla informativa a éstos familiares.

Por otro lado, los involucrados indirectos de este proyecto serán los pacientes que se encuentran con dicho soporte y todos los demás profesionales de la salud vinculados al cuidado diario del paciente.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Descripción del problema

La Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO es una terapia tan compleja e invasiva, en donde las familias se encuentran con un escenario abrumador cada vez que visitan a su ser querido, sin contar con que asociados tiene muchos riesgos y complicaciones inherentes a la terapia en sí y su manejo farmacológico concomitante; lo que los expone a sentir una gran incertidumbre, que les aumenta el riesgo de desarrollar trastornos como estrés postraumático, ansiedad, depresión, entre otras, que no promueven la adaptación familiar a ésta situación inesperada [3,4,5]. De allí entonces la necesidad de educar a éstas familias, acerca de en qué consiste la terapia, como va a ayudar a su ser querido, cuales son los riesgos y complicaciones asociadas, cuales son los dispositivos usados y cuales serían los posibles desenlaces con dicho soporte.

Al realizar la revisión bibliográfica se observaron dos situaciones:

En primer lugar, para los familiares de pacientes hospitalizados en Unidades de Cuidado Intensivo existe un gran riesgo de sufrir ansiedad, depresión o estrés postraumático relacionados con la incertidumbre de tener un familiar críticamente enfermo, que puede variar en intensidad de acuerdo al vínculo que se tenga con dicho familiar y, a la calidad de la información recibida por parte de los profesionales de salud, lo que estaría claramente relacionado con el nivel de complejidad del paciente, la situación que lo llevó a hospitalizarse en la Unidad de Cuidado Intensivo, su nivel de compromiso multi-sistémico y su pronóstico vital a corto plazo [3,4,5].

En Segundo lugar, se documentó que en los grandes centros de ECMO del mundo, se han implementado herramientas de información a familiares exitosamente, que no solo contribuyen a proveer una información más clara y completa a las familias brindando un cuidado más humanizado; sino también se consideran un indicador de calidad en la atención, lo que ofrece un plus a las instituciones en miras a ser centros de referencia y excelencia en ECMO. Al tiempo que la Organización de Soporte Vital Extracorpóreo – ELSO, por sus siglas en inglés, promueve la inclusión de las familias como parte del cuidado integral al paciente en ECMO [6,7,8,9].

Por otro lado, ésta necesidad se hizo evidente durante una reunión administrativa del grupo ECMO de la clínica, que se llevó a cabo a comienzos del presente año, en donde se planteó la posibilidad de crear una herramienta que permita brindar una información más completa a los familiares de éstos pacientes que minimice sus necesidades de información, así como la incertidumbre en los mismos.

Por lo tanto, consideramos que el problema radica en el desconocimiento de los familiares de los pacientes sometidos a ECMO respecto a dicha terapia, relacionado con la calidad de la información proporcionada por los médicos de las Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico, Adulto y Cardiovascular Adulto durante la instalación del dispositivo.

Árbol del problema



Figura 2. Árbol del problema. Elaborado por: Eliana Lozano T. – Tatiana Jaramillo B. 2019.

5. JUSTIFICACIÓN

El programa de soporte vital extracorpóreo – Grupo ECMO de la Fundación Clínica Shaio, fué creado hace 9 años, con la intención de ofrecer una terapia alternativa de muy alta complejidad a aquellos pacientes críticamente enfermos, con un alto riesgo de morbi-mortalidad.

Desde entonces, como integrantes del grupo ECMO, y a la vez como enfermeras de cuidado intensivo; se ha logrado percibir la gran incertidumbre que sienten las familias de estos pacientes, debido al desconocimiento de una terapia tan compleja como ésta, a la vez que se ha visto como llegan a sentirse abrumadas con toda la información, consentimientos informados, procedimientos y dispositivos invasivos relacionados con el cuidado de su ser querido, esto en el contexto de un paciente moribundo que requiere un procedimiento de salvamento urgente. Entonces, en este contexto, se habla de familias con niveles de ansiedad e incertidumbre altísimos, secundarios a la falta de conceptos y conocimientos concretos acerca de los procedimientos a realizar y la terapia a instaurar. Además, de encontrar una familia convulsionada, en crisis, tratando de redefinir roles y procesos que les permita adaptarse a un evento agudo, tal como lo es, tener a un ser querido críticamente enfermo.

Por otro lado, al ser una terapia que se debe instaurar con urgencia en el paciente, en muchas oportunidades, por la premura del médico por obtener autorizaciones para la realización de los procedimientos, la información que se brinda al familiar, tiende a no ser oportuna ni completa; razón por la cual, nos vemos enfrentados a familiares estresados, preocupados y ansiosos por la situación y salud de su ser querido, lo que en muchas oportunidades, puede llevar a mala comunicación entre el equipo de salud y la familia, confusión y/o distorsión de la información.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, es de vital importancia diseñar y validar una cartilla de información que pueda ser entregada al familiar en el momento en el que se considera candidato a Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO, con lo que él tendrá más herramientas para complementar apropiadamente la información recibida, y así, asimilar mejor una situación tan estresante como ésta.

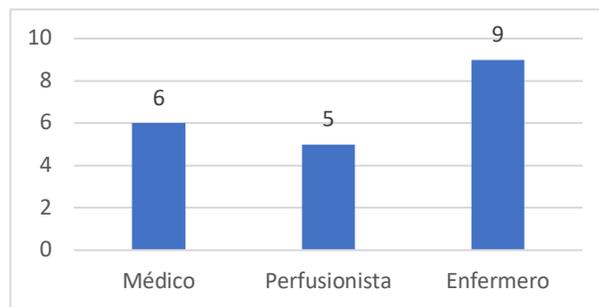
De igual forma, pretendemos que dicha cartilla entregue información al familiar, acerca de como podría participar activamente de los cuidados diarios del paciente,

sin llegar a interferir con las actividades de enfermería y de esta manera, hacerlos parte del proceso de recuperación del paciente para así, generar un sentido de pertenencia y apego hacia su ser querido.

Fundamentando todos estos conceptos en las teorías de mediano rango de la comprensión facilitada de Roy y Weick [10,11,12], de la incertidumbre en la enfermedad Mishel [13,14] y el modelo de cuidado centrado en la familia de Nightingale y Koop [15,16], como herramientas que generan impacto en la disminución de los factores estresantes en Unidades de Cuidado Intensivo, así como minimiza el estrés postraumático, la ansiedad y depresión en éstas familias.

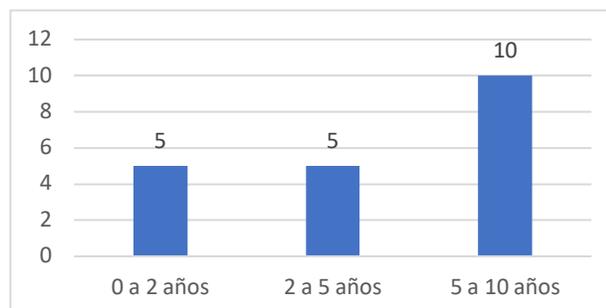
A fin de obtener información objetiva respecto a la percepción de los especialistas en ECMO, sobre la necesidad de diseñar un instrumento que permita entablar una comunicación más asertiva con los familiares de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO, se decidió implementar una encuesta a todo el Grupo ECMO, (anexo1). De la cuál se obtuvieron los siguientes resultados:

Gráfica 1. Encuesta Pregunta 1. Cuál es su profesión cómo Especialista en ECMO?



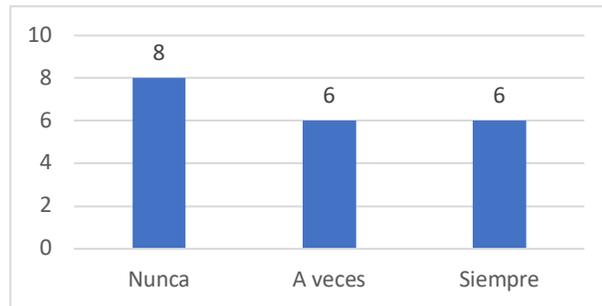
Del 100% de los especialistas en ECMO encuestados, el 45% son enfermeros, el 30% son medicos y, el 25% son perfusionistas.

Gráfica 2. Encuesta Pregunta 2. Cuánto tiempo lleva en el Grupo ECMO?



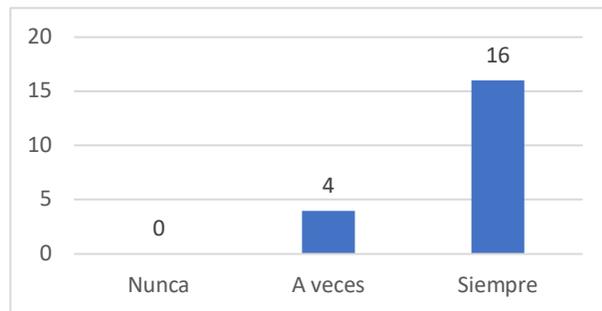
Del 100% de los encuestados, el 50% llevan entre 5 y 10 años en el Grupo ECMO, el 25% entre 2 y 5 años y, el otro 25% < 2 años.

Gráfico 3. Encuesta Pregunta 3. Previo a la instalación del soporte ECMO, usted explica a la familia del paciente, en qué consiste el procedimiento?



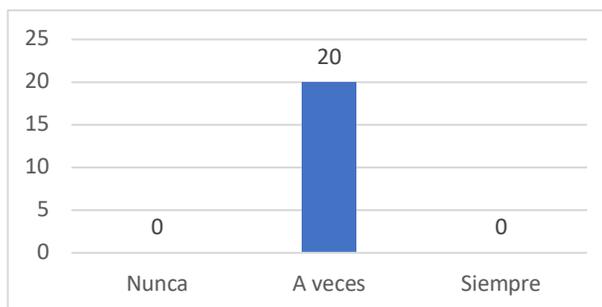
Del 100% de los encuestados, el 40% nunca explica a la familia en que consiste el procedimiento previo a la instalación del soporte ECMO, el 30% a veces y, el otro 30% siempre.

Gráfica 4. Encuesta Pregunta 4. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, la familia tiende a solicitar informes medicos de forma recurrente?



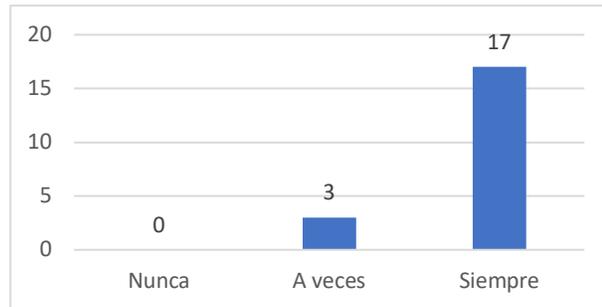
Del 100% de los encuestados, el 80% considera que los familiares de pacientes en ECMO siempre solicitan informes medicos de forma recurrente y, el otro 20% a veces.

Gráfica 5. Encuesta Pregunta 5. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, cree usted que la familia comprende totalmente la información recibida durante el informe medico?



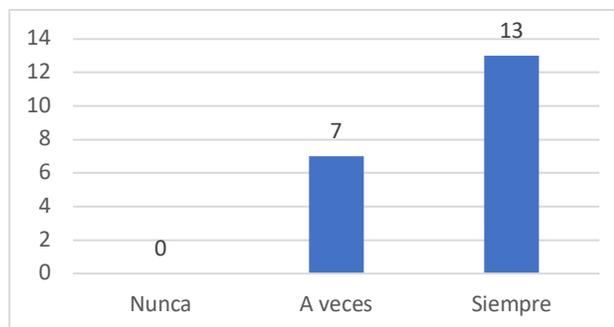
Del 100% de los encuestados, el 100% considera que solo a veces los familiares comprenden totalmente la información recibida durante el informe medico.

Gráfica 6. Encuesta Pregunta 6. Al hablar con la familia sobre el estado clínico del paciente en ECMO, usted nota sentimientos de angustia, estrés, ansiedad, depresión o incertidumbre?



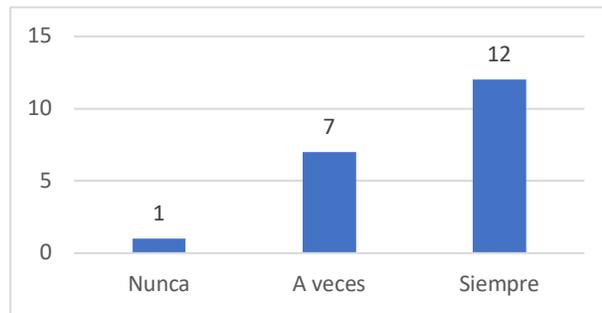
Del 100% de los encuestados, el 85% siempre percibe sentimientos de angustia, estrés, ansiedad, depresión o incertidumbre en los familiares de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO y, el otro 15% piensa que esto se presenta solo a veces.

Gráfica 7. Encuesta Pregunta 7. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, usted nota a la familia con dudas o temor al visitar al paciente e interactuar con él?



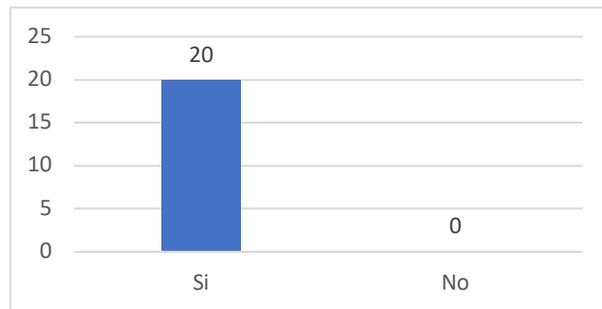
Del 100% de los encuestados, el 65% siempre nota en la familia de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO dudas o temor al visitarlo o interactuar con él y, el otro 35% refiere a veces percibir duda o temor en los familiares.

Gráfica 8. Encuesta Pregunta 8. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, usted explica a la familia como puede ayudar a la recuperación del paciente?



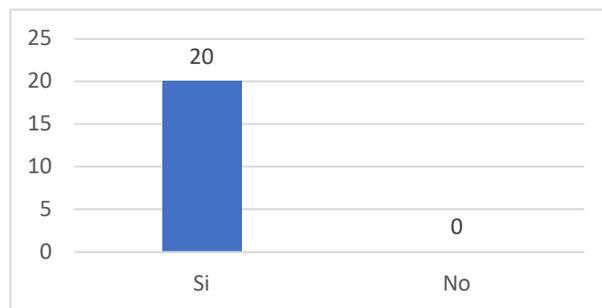
Del 100% de los encuestados, el 60% siempre explica a los familiares de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea como pueden ayudar a su recuperación, mientras que el 35% solo lo hace a veces y, el 5% nunca lo hace.

Gráfica 9. Encuesta pregunta 9. Considera útil el diseño de una cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO?



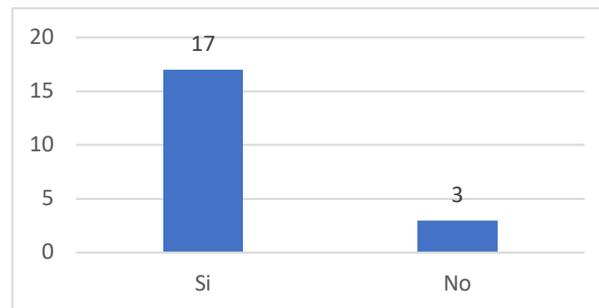
Del 100% de los encuestados, el 100% considera útil el diseño de una cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO.

Gráfica 10. Encuesta Pregunta 10. Cree usted que una cartilla informativa reduciría la incertidumbre en familiares de pacientes en ECMO?



Del 100% de los encuestados, el 100% considera que una cartilla informativa reducirá la incertidumbre en familiares de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea.

Gráfica 11. Encuesta Pregunta 11. Cree usted que una cartilla informativa lo acercaría como especialista en ECMO a las familias de estos pacientes?



Del 100% de los encuestados, el 85% si considera que una cartilla informativa lo acercaría a la familia de los pacientes canulados en ECMO y, el 15% restante, considera que no.

Por ultimo, por sugerencia de las coordinadoras del Grupo ECMO, se hizo un listado de temas que podrían incluirse en la cartilla, a lo cual los encuestados contestaron:

El 90% de los encuestados estuvo de acuerdo con los siguientes temas:

- Introducción: Objetivo de la cartilla
- Que es oxigenación por membrana extracorpórea – ECMO
- Quienes necesitan ECMO
- Como funciona el ECMO
- Que riesgos tiene el ECMO para el familiar
- Que esperar con el ECMO
- Quién cuida a mi familiar en ECMO, cual es el equipo
- Cuales son las posibles complicaciones a largo plazo del ECMO
- Que puedo hacer como familiar de un paciente en ECMO
- Glosario de términos

Cerca del 50% de los encuestados, no estuvo de acuerdo en incluir los siguientes temas:

- Cuales son los tipos de ECMO
- Cuanto tiempo puede durar mi familiar en ECMO
- Cual es la rutina diaria en ECMO
- Cuando se que mi familiar comienza a mejorar o a recuperarse
- Información de contacto

De acuerdo a lo anterior, concluimos que el Grupo de ECMO está compuesto en su mayoría por enfermeros especialistas en cuidado crítico o perfusion, los cuales serán involucrados directos en este proyecto.

Solo el 30% de los especialistas en ECMO informan a la familia en que consiste el procedimiento, y solo lo hacen durante la instalación de la terapia. Por lo que, mediante la encuesta, los especialistas en ECMO percibieron que en su mayoría, los familiares de los pacientes tienen grandes necesidades de información.

Por lo tanto, los especialistas en ECMO coinciden en que el diseño de una cartilla informativa disminuirá las necesidades de información a los familiares, a la vez que será una herramienta útil para mejorar la comunicación entre el equipo de salud, los pacientes y sus familiares, logrando reducir su nivel de incertidumbre.

De tal manera que la información obtenida en la encuesta aplicada, brinda objetividad para determinar que temas podrían ser relevantes a incluir en la cartilla informativa, al basarse en la perspectiva de los especialistas en ECMO que conforman el Grupo de la Fundación Clínica Shaio.

6. SOPORTE TEÓRICO

Teoría de mediano rango de la Comprensión Facilitada: Sister Callista Roy – Karl E. Weick [10,11,12]

La teoría de mediano rango de la Comprensión Facilitada, se deriva inicialmente del modelo de Adaptación de Sister Callista Roy, en donde explica que las familias y los grupos atraviesan transiciones similares a las de los individuos, con estímulos que influyen tanto en la estructura familiar como en su etapa de transición. Y a su vez, se pueden observar diferentes roles y responsabilidades, relacionadas con cada etapa del ciclo vital y sus estructuras familiares.

De igual forma, Roy propone que el individuo no puede ser separado de la familia, ya que ésta hace parte del contexto que guía todas las valoraciones e intervenciones en el proceso de atención de Enfermería. Así mismo, el Modelo de Adaptación de Roy, con sus cuatro modos adaptativos, provee una estructura útil a ésta teoría de mediano rango para examinar las variaciones familiares, identificando cambios de patrones relacionados con su desarrollo, crecimiento y supervivencia.

A su vez, ésta teoría se deriva del modelo de Comprensión Organizacional de Karl E. Weick, que propone que los líderes de negocios deben moldear la percepción del colectivo acerca de cómo se están realizando dichos negocios. Al extrapolarlo a Enfermería, la enfermera asume el rol del ejecutivo al tratar de hacer comprender a las familias la situación crítica en la que se encuentra su ser querido y su nuevo rol cómo cuidadores.

Esta teoría entonces, se compone de algunos conceptos esenciales sintetizados en las Figura 3 y 4.

Así mismo, la teoría de Roy sobre la adaptación familiar, implementa modos adaptativos como el fisiológico, del rol, del auto-concepto y la interdependencia, que permiten tener una visión mucho más completa del grado de adaptación familiar, con lo que se valoran otros aspectos del componente psicosocial, que pueden pasarse por alto en algunas ocasiones.

De tal forma que Roy y Weick en su teoría de la Comprensión Facilitada, brindan las herramientas necesarias para orientar el plan de atención de Enfermería a un

cuidado holístico e integral; que incorpore a la familia como pilar fundamental en el cuidado diario del paciente, para de esta manera poder valorar el impacto que puede llegar a tener en su recuperación, y en indicadores como la estancia en Unidad de Cuidado Intensivo, la estancia hospitalaria, el desarrollo de complicaciones, comorbilidades y el desenlace del paciente. Así mismo, como puede llegar a disminuir los niveles de incertidumbre y ansiedad alcanzados por éstos familiares, reduciendo el riesgo de desarrollar trastornos depresivos e incluso estrés postraumático.

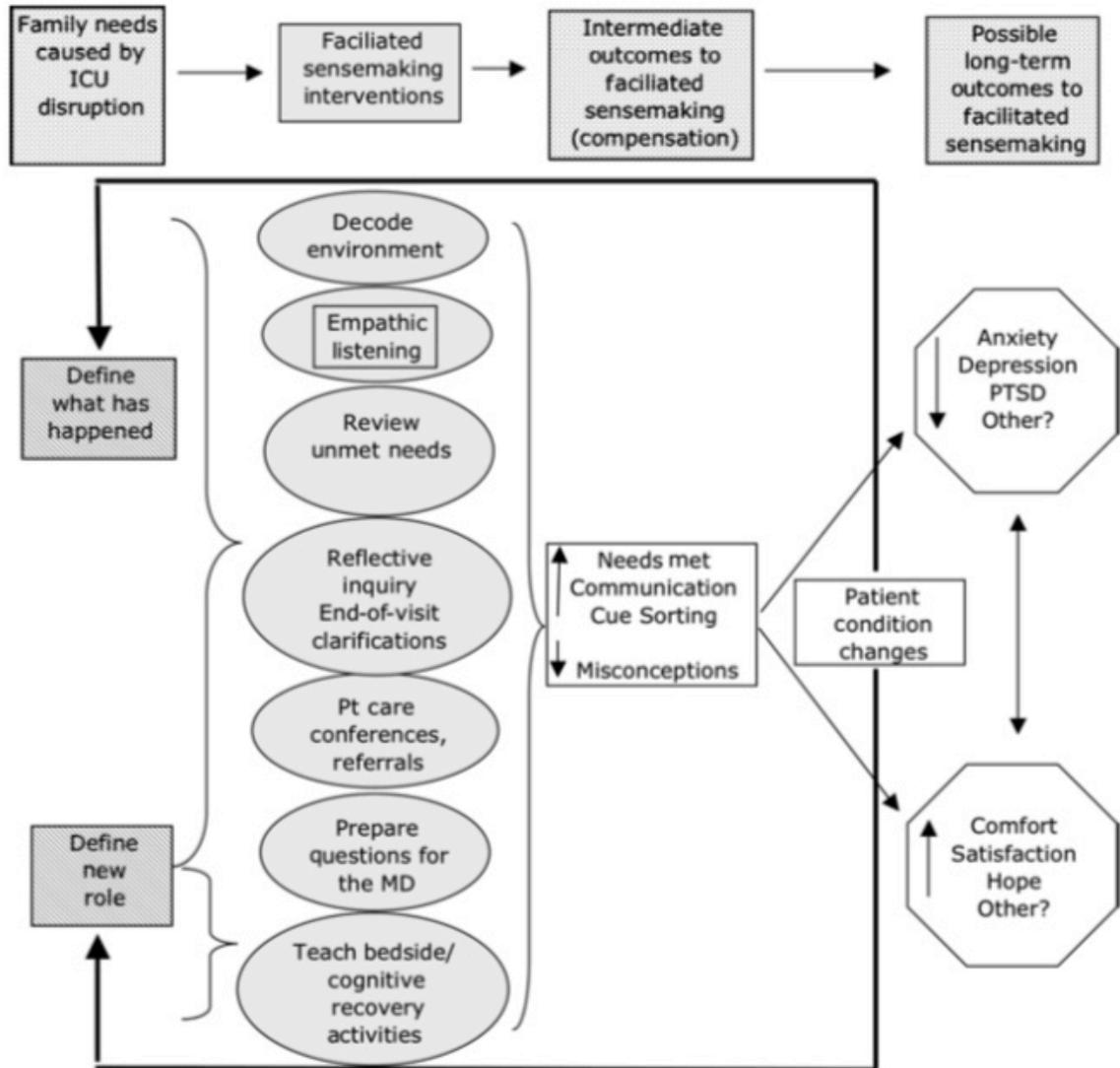


Figura 3. Conceptos de la teoría de la Comprensión Facilitada de Roy y Weick ^[10].

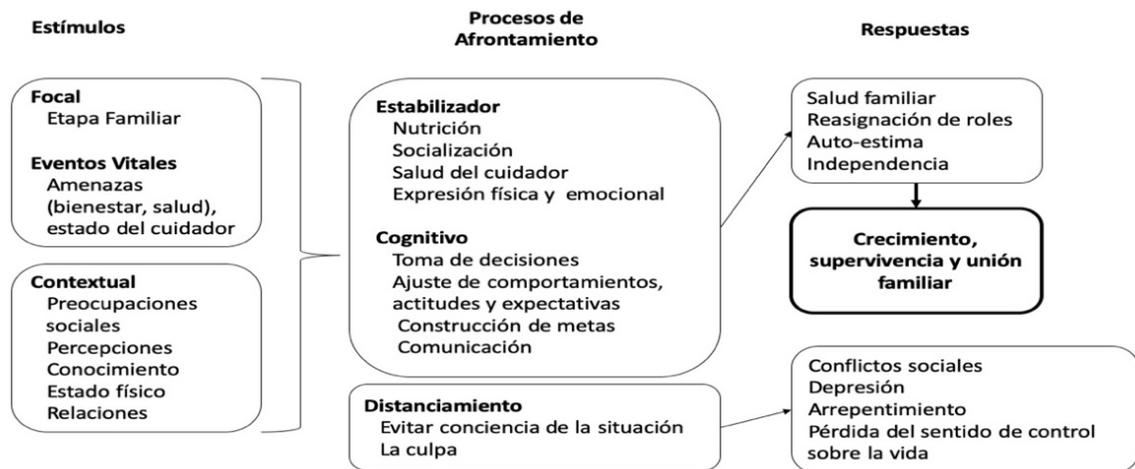


Figura 4. Conceptos Teoría de mediano rango para la Adaptación de la Familia según Roy. Traducido por: Eliana Lozano T. y Tatiana Jaramillo B. 2019.

Teoría de mediano rango de la incertidumbre en la Enfermedad: Merle H. Mishel [13,14]

Teoría de Enfermería de mediano rango, formulada por Merle H. Mishel en 1980, enfocada en documentar la percepción ambigua de las personas frente a la enfermedad. De allí desglosa tres grandes poblaciones:

- Pacientes no hospitalizados que reciben atención médica de forma recurrente
- Padres de niños que han sufrido enfermedades graves
- Familiares de pacientes que han estado gravemente enfermos

Mishel, durante el desarrollo de la teoría, se enfocó en la población de pacientes hospitalizados con enfermedades graves, allí documentó que el apoyo social tenía un efecto positivo directo sobre la incertidumbre, ya que reducía la complejidad percibida y, a su vez, los efectos negativos de ésta, como la ansiedad, la depresión, la desesperación y otros trastornos psicológicos, frecuentes en las familias de pacientes críticamente enfermos. Apartir de ésto, Mishel conceptualiza la incertidumbre como una oportunidad que origina un nuevo punto de vista en el individuo frente a la enfermedad, y de ésta forma genera cambios en la identidad que permiten al individuo plantearse nuevos objetivos que le enseñan a convivir con la enfermedad y madurar frente a ésta.

A continuación, en la Figura 5, se resumen los conceptos usados por Mishel en su teoría de la Incertidumbre en la enfermedad.

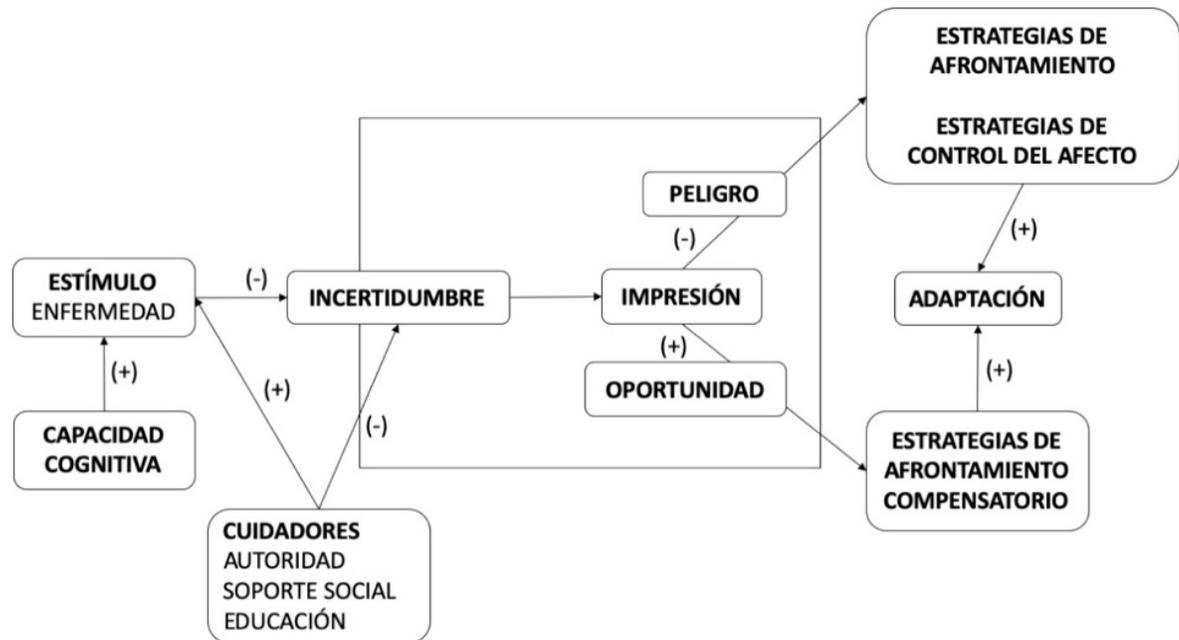


Figura 5. Conceptos teoría de la Incertidumbre. Traducido por Eliana Lozano T. y Tatiana Jaramillo B. 2019.

En ésta teoría Mishel plantea varias afirmaciones principales:

- La incertidumbre surge en el momento en que la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente los casos de enfermedad, debido a la falta de claves suficientes.
- La incertidumbre puede presentarse bajo la forma de: ambigüedad, complejidad, falta de información, información nada consistente e imprevisibilidad.
- La incertidumbre valorada como un peligro provoca una serie de esfuerzos de afrontamientos dirigidos a reducir la incertidumbre y a controlar la excitación emocional que esta genera.
- Cuando la incertidumbre se valora como un peligro que no puede reducirse, se pueden emplear las estrategias de afrontamiento para controlar las respuestas emocionales.
- Cuanto más tiempo dure la incertidumbre en el contexto de la enfermedad, más inestable será el modo de funcionamiento del individuo aceptado previamente.
- Una exposición prolongada a la incertidumbre valorada como si se tratase de un peligro puede llevar a pensamientos molestos, a la anulación y a trastornos emocionales.

Estas afirmaciones, dan sustento a la idea de que en el plan de Enfermería implementado a los pacientes críticamente enfermos en las Unidades de Cuidado

Intensivo, se debe tener en cuenta la información a la familia como una intervención que genera un impacto positivo real, en la reducción de los niveles de ansiedad frente a lo desconocido y, limita el riesgo de desarrollar trastornos emocionales como la depresión o el estrés asociados al hecho de tener un ser querido enfermo en condiciones críticas.

Por último, Mishel plantea que el reconocimiento de la importancia de la incertidumbre a la larga puede llegar a cambiar la práctica clínica, ya que permite el desarrollo de intervenciones de Enfermería que facilitan la adaptación del paciente y su familia a la experiencia de una enfermedad grave vivida desde el ambiente de una Unidad de Cuidado Intensivo, específicamente en este caso.

Modelo de Cuidado Centrado en la Familia: Florence Nightingale – Everret Koop ^[15,16]

Inicialmente, el Modelo de Cuidado Centrado en la Familia, es un modelo creado para Enfermería y Medicina, por la enfermera Florence Nightingale a mediados del siglo XIX y aplicado por el Cirujano General Everret Koop en 1970. Dirigido esencialmente a los padres de la población pediátrica, que busca asociar el acompañamiento permanente de las familias, a mejores resultados a corto plazo, evidenciados por mejores porcentajes de supervivencia en el paciente y reducción de factores asociados a estrés, depresión y ansiedad en los familiares.

Sin embargo, es un modelo que tiene aplicabilidad en cualquier población, y ha sido verificado en múltiples y diversos escenarios, con resultados similares en la población adulta críticamente enferma.

En este modelo, se procura que los servicios de salud se aseguren de que el cuidado sea planeado en torno a toda la familia, no solo en relación al individuo; es un modelo en el que absolutamente todos los miembros de la familia, son reconocidos como receptores de cuidado.

Los elementos que componen este modelo de cuidado son:

- Reconocer a la familia como una constante en la vida del paciente
- Facilitar la colaboración familia-enfermero en todos los niveles de cuidado
- Valorar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias
- Reconocer las fortalezas de cada familia, individualizando y respetando los diferentes procesos de afrontamiento adoptados por cada una
- Compartir de manera completa e imparcial la información con los familiares
- Promover y facilitar el soporte familiar interdisciplinario
- Adoptar políticas y prácticas que provean a la familia con soporte emocional

- Diseñar un plan de cuidado que sea flexible, competente culturalmente y que responda a las necesidades de cada familia

Entonces, el modelo de Cuidado Centrado en la Familia de Nightingale y Koop, la teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad de Mishel y la teoría de la Comprensión Facilitada de Roy y Weick, van encaminadas a establecer tres situaciones que darían peso a ésta propuesta y, remarcarían la importancia de diseñar, validar e implementar una cartilla de información a la familia de los pacientes sometidos a soporte vital extracorpóreo con membrana oxigenadora – ECMO, que serían:

- Sensibilizar al personal de Enfermería de la institución, sobre la importancia de incluir a la familia en el plan de atención al paciente
- Ofrecer herramientas que permitan reducir los niveles de incertidumbre y ansiedad en las familias y, a su vez reducir el riesgo de depresión y estrés postraumático, asociados al hecho de tener un ser querido críticamente enfermo
- Facilitar la implementación de estrategias que promueven una comunicación asertiva con los familiares de dichos pacientes

Esquema de integración de las teorías de mediano rango

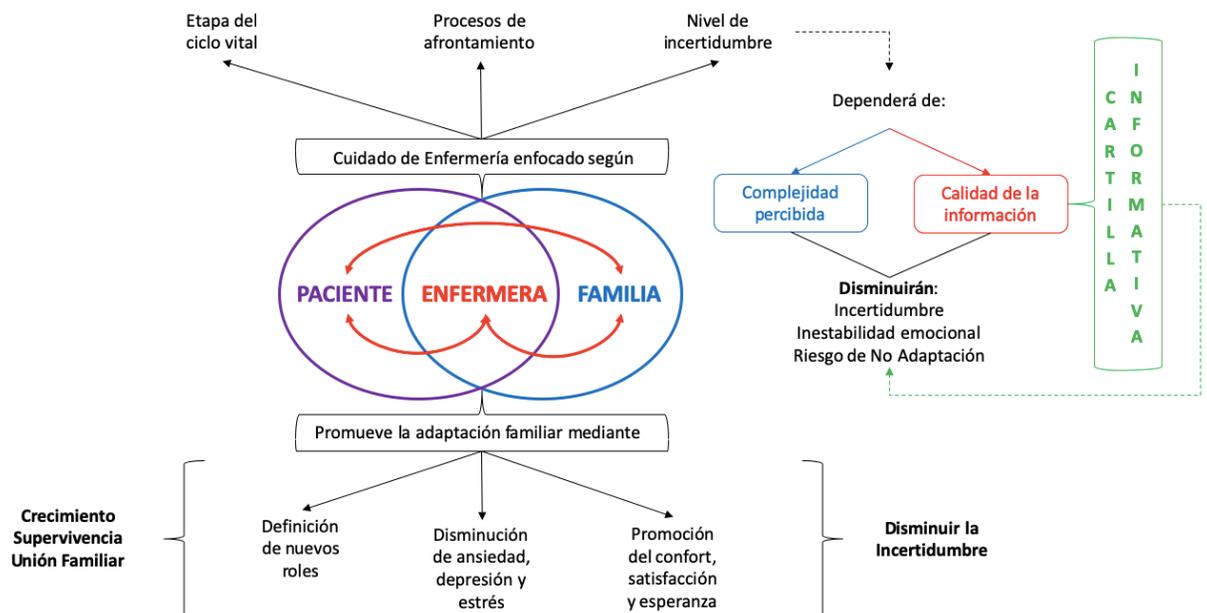


Figura 6. Integración de las Teorías de Enfermería: “Comprensión Facilitada – Roy y Weick”, “La Incertidumbre – Mishel” y “Cuidado Centrado en el Paciente y su Familia – Nightingale y Koop”. Elaborado por: Eliana Lozano y Tatiana Jaramillo. 2019.

7. SOPORTE CONCEPTUAL

Definición de Familia

Burgess y Locke, definen la familia como “una unidad de personas en interacción, relacionadas por vínculos de matrimonio, nacimiento o adopción, cuyo objetivo central es crear y mantener una cultura común que promueva el desarrollo físico, mental, emocional y social de cada uno de sus miembros”^[17].

Por otro lado, complementando ésta definición, tenemos la propuesta por la Organización Mundial de la Salud – OMS, que define familia como “los miembros del hogar emparentados entre si, hasta un grado determinado por sangre, adopción o matrimonio, que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”^[18].

Definición de Enfermería

La Organización Mundial de la Salud – OMS, considera que Enfermería integra el cuidado autónomo y colaborativo de individuos de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos. Esto incluye promoción de la salud, prevención de la enfermedad, cuidado en la enfermedad, a personas en condición de discapacidad o durante la muerte^[19].

Sin embargo, el Consejo Internacional de Enfermeras – CIE, complementa esta definición de Enfermería agregando que es una vocación por la salud ambiental, la investigación, la participación en la elaboración de políticas en salud, la administración de servicios de salud y la educación en salud. A la vez, que reconoce a Enfermería como una parte esencial del sistema de salud que responde a los problemas de salud actuales o potenciales, que van desde el restablecimiento de la salud, hasta la promoción de la salud de la población a largo plazo^[20].

Definición de Paciente Crítico

Según el Ministerio de Salud de Colombia – MinSalud, paciente crítico se refiere a aquel enfermo que presenta “una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, situación que puede comprometer su supervivencia en algún momento de su evolución, por lo que la muerte es una alternativa posible”^[21].

Definición de Cartilla

Una cartilla es un documento diseñado en forma de cuadernillo, a través del cual se busca ayudar a otros a recibir orientación sobre un tema específico, brindándoles información que les permita entender puntos clave, importantes para aclarar dudas respecto a dicho tema.

Para que una cartilla informativa sea una herramienta útil de comunicación, es indispensable que sea fácil de entender, con un lenguaje adaptado a la escolaridad de la población objeto y le permita captar la información rápidamente. Así mismo, debe ser coherente y concisa, fácil de consultar, ya que no debe ser un documento extenso, para lo que es requisito contar con imágenes, diagramas o esquemas de apoyo que faciliten la comprensión de la información allí condensada.

Definición de Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO

La Oxigenación con Membrana Extracorpórea - ECMO, es una terapia con la que se han tratado pacientes críticamente enfermos desde hace aproximadamente 30 años. Sin embargo, por sus excesivos costos, solo se ha comenzado a implementar en Latinoamérica desde hace 15 años y en Colombia hace tan solo 12 años.

Ésta se define como un soporte vital extracorpóreo implantado a pacientes críticamente enfermos en la Unidad de Cuidado Intensivo, que tienen un riesgo de mortalidad > 80%, asociado a compromiso severo de la oxigenación, la ventilación y la perfusión, apesar del uso de otras terapias convencionales, esto en patologías reversibles con buen pronóstico vital a corto plazo^[21].

El tiempo de tratamiento puede variar de días, a semanas y/o meses y, dependerá de la respuesta del paciente al tratamiento instaurado y cuál haya sido el plan al inicio de la terapia, lo que se refiere a si la terapia se implantó como puente a recuperación, a trasplante o, a otros dispositivo de asistencia de larga duración.

Por otro lado, la Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO, consiste en oxigenar la sangre a través de un dispositivo extracorpóreo, compuesto por cánulas, tubería, una bomba centrífuga y un pulmón artificial o membrana oxigenadora.

Su objetivo principal es drenar la sangre desoxigenada por una cánula insertada en un vaso venoso de grueso calibre, ya sea yugular o femoral, impulsando la sangre con una bomba centrífuga en el circuito, que ejerce una presión negativa en el vaso, favoreciendo el drenaje sanguíneo, a su vez que ejerce una presión positiva posbomba que facilita el flujo de sangre hacia a través de la membrana oxigenadora, en donde se realiza el intercambio gaseoso, tanto con la remoción de CO₂, como con la oxigenación de la sangre; para luego, retornarla al paciente a través de una cánula insertada en un vaso venoso o arterial, yugular o femoral, que dependerá del tipo de soporte que se requiera en el paciente, ya sea veno-venoso para soporte netamente respiratorio o, para soporte veno-arterial en donde se suplen tanto la función pulmonar como la cardíaca.

Las indicaciones de Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO son reducidas, sin embargo, su población objeto abarca desde pacientes neonatos hasta adultos < 60 años, apesar de la diversidad de pacientes y patologías, las indicaciones son las mismas independientemente del grupo etáreo. Según esto, se considera paciente candidato a soporte vital extracorpóreo con membrana oxigenadora, todo aquel paciente críticamente enfermo, que persista con falla respiratoria hipoxémica, falla respiratoria hipercápnica o disfunción ventricular severa, que sean refractarias a manejo medico convencional; en donde, como ya se mencionó, el riesgo de mortalidad es > 80%, teniendo en cuenta que la patología de base es de buen pronóstico vital y funcional a corto plazo y se considera una patología reversible ^[2,17,18].

Adicionalmente, las contraindicaciones para el uso del Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO deben ser individualizadas a cada caso. A continuación un listado de las condiciones clínicas a evaluar en el paciente^[2,22,23]:

- Secuelas neurológicas severas con pobre pronóstico funcional
- Hemorragia intracraneal < 7 días o, procedimientos neuroquirúrgicos
- Ventilación mecánica > 14 días
- Comorbilidades no recuperables o terminales
- Inmunosupresión farmacológica con un recuento de neutrófilos < 400 u/mm³

8. OBJETIVOS

Objetivo general

Diseñar una cartilla informativa que permita educar a los familiares de pacientes sometidos a Oxigenación con Membrana Extracorpórea – ECMO, en las Unidades de Cuidado Intensivo Adulto y Pediátrico de la Fundación Clínica Shaio.

Objetivos específicos

- Revisar bibliografía de otras cartillas informativas aplicadas en centros de referencia de Oxigenación por Membrana Extracorpórea – ECMO en el mundo.
- Diseñar y aplicar una encuesta a los especialistas en ECMO, para determinar de forma objetiva los temas más relevantes a incluir en la cartilla informativa.
- Diseñar una cartilla informativa que sea fácil de entender, coherente y concisa, así como, fácil de consultar, con un lenguaje que se adapte a la escolaridad de la población objeto, que cuente con imágenes, diagramas o esquemas de apoyo que faciliten la comprensión de la información allí contenida.
- Diseñar una rúbrica de evaluación de la cartilla informativa, con énfasis en gráficos y ayudas visuales, diseño y organización, información y contenidos y, escritura y vocabulario.
- Revisar la pertinencia de la cartilla informativa en un panel de expertos, mediante la rúbrica de evaluación diseñada.
- Socializar la cartilla informativa a los especialistas del Grupo de ECMO de la institución.

Árbol de Objetivos



Figura 7. Arbol de Objetivos.

Elaborado por: Eliana Lozano T. – Tatiana Jaramillo B. 2019

9. METODOLOGÍA

Marco lógico

La herramienta utilizada para el desarrollo de este proyecto, es la matriz del marco lógico, que ha sido creada para facilitar el diseño, planificación, ejecución y evaluación de proyectos guiados por objetivos.

Este tipo de metodología favorece la comprensión e integración de los conceptos específicos de cada proyecto, por lo que proporciona una estructura adecuada a la planificación del mismo, permitiendo que exista una comunicación clara de la información.

Por otro lado, la ejecución del proyecto se mide con indicadores, requiere medios de verificación, así como, de la elaboración de supuestos que evalúan los posibles riesgos de cada una de las etapas a ejecutar en el proyecto.

9.1 Matriz del Marco Lógico

	COMPONENTES	INDICADORES	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
FIN	Promover la comunicación asertiva entre el equipo de salud y los familiares de los pacientes sometidos a Oxigenación por Membrana Extracorpórea – ECMO	En un plazo de 6 meses se medirá el impacto de la cartilla informativa para analizar la efectividad de la comunicación entre el personal de salud especialista en ECMO y las familias de pacientes sometidos a ECMO	Encuesta “percepción de la calidad en la información” aplicada a los familiares de pacientes en ECMO	+ Que la cartilla informativa disminuya las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO. - Que la cartilla informativa NO disminuya las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO.
			Encuesta “percepción de la asertividad en la comunicación” aplicada a los especialistas del Grupo de ECMO	+ Que la cartilla informativa se aplique exitosamente y disminuya las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO. - Que la cartilla informativa NO se aplique exitosamente y NO se vea un impacto real en la disminución de las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO.

PROPÓSITO	Diseñar una cartilla informativa que permita educar a familiares de pacientes sometidos a Oxigenación por Membrana Extracorpórea - ECMO	Cartilla diseñada, elaborada, aprobada y entregada		Aprobación de la cartilla informativa en el panel de expertos	+ Que la cartilla informativa sea aprobada por el panel de expertos. - Que la cartilla informativa NO sea aprobada por el panel de expertos.
	RESULTADOS/Resultados	Revisión bibliográfica de otras cartillas informativas de Centros de referencia de ECMO en el mundo.	No. Cartillas que aportan al proyecto/No. Cartillas Consultadas*100	67%	Referencias bibliográficas
	Diseño, aplicación y tabulación de encuesta a especialistas en ECMO	(No. Profesionales que responden la encuesta/No. Total de Profesionales)*100	80%	Encuesta aplicada y tabulada	+ Que la encuesta aplicada entregue información objetiva respecto a las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO. - Que la encuesta aplicada NO provea información objetiva respecto a las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO.
	Diseño de cartilla informativa para familiares de pacientes sometidos a Oxigenación por Membrana Extracorpórea - ECMO	Cartilla informativa		Cartilla diseñada, elaborada y aprobada	+ Que la cartilla informativa cumpla con los requisitos de diseño, lenguaje y coherencia - Que la cartilla informativa NO cumpla con los requisitos de diseño, lenguaje y coherencia.
	Revisión y aprobación de la cartilla informativa en panel de expertos	Puntaje obtenido/Puntaje total * 100	81.25%	Rúbrica de evaluación en panel de expertos	+ Que el puntaje alcanzado en el panel de expertos sea suficiente para recibir la aprobación de la cartilla informativa. - Que el puntaje alcanzado en el panel de expertos NO sea suficiente para recibir la aprobación de la cartilla informative
	Socialización de la cartilla informativa a los especialistas del Grupo de ECMO	Cartilla informativa entregada		Cartilla informativa	+ Que la cartilla informativa sea aceptada por el Grupo de ECMO - Que la cartilla informativa NO sea aceptada en el Grupo de ECMO
ACTIVIDADES	Revisión bibliográfica	Presupuesto: \$6'442.500		Gastos Reales: \$4'000.000	- Que se sobrepase el presupuesto establecido
	Encuesta "percepción de la incertidumbre en familiares de pacientes en ECMO"				
	Cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO				
	Panel de expertos				
	Socialización de cartilla informativa al Grupo de ECMO				

9.2. Plan de Acción

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDAD	TAREA	TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLE	
Revisar bibliografía de otras cartillas informativas aplicadas en centros de referencia de Oxigenación por Membrana Extracorpórea – ECMO en el mundo.	Revisión bibliográfica	Consulta de bases de datos	De Julio 01/19 a Septiembre 06/19	Económicos: Internet \$110.000, Horas de trabajo \$2'040.000, Horas asesora de proyecto \$200.000	Eliana Lozano T. Tatiana Jaramillo B. Asesora académica	
		Consulta de páginas web de Centros de ECMO en el mundo				
		Selección de las cartillas informativas más completas				
				Tiempo: 2 meses y 1 semana		
				Humano: 3 personas		
Diseñar y aplicar una encuesta a los especialistas en ECMO, para determinar de forma objetiva los temas más relevantes a incluir en la cartilla informativa	Encuesta: Cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO	Diseño de encuesta	De Agosto 23/19 a Septiembre 13/19	Económicos: Impresiones 25 - \$7.500 aprox. Horas de trabajo \$680.000, Horas asesora de proyecto \$200.000	Eliana Lozano T. Tatiana Jaramillo B. Asesora académica Coordinadoras Grupo ECMO Especialistas en ECMO	
		Aplicación de encuesta		Tiempo: 20 días		
		Tabulación de encuesta		Humano: 5 personas		
		Revisión de resultados con asesor				
Diseñar una cartilla informativa que sea fácil de entender, coherente y concisa, así como, fácil de consultar, con un lenguaje que se adapte a la escolaridad de la población objeto, que cuente con imágenes, diagramas o esquemas de apoyo que faciliten la comprensión de la información allí contenida	Cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO	Selección del contenido de la cartilla informativa	De Septiembre 13/19 a Octubre 25/19	Económicos: Impresión 1 ejemplar de la cartilla \$40000 aprox. Horas de trabajo \$1'360.000, Horas asesora de proyecto \$200.000	Eliana Lozano T. Tatiana Jaramillo B. Asesora académica	
		Selección de gráficos e imágenes				
		Edición del formato y estilo de la cartilla informativa				
		Impresión de la cartilla informativa				Tiempo: 1 mes y 2 días
		Revisión y entrega de la cartilla informativa en asesoría académica				Humano: 3 personas
Diseñar y aplicar una rúbrica de evaluación que permita en un panel de expertos, evaluar objetivamente los gráficos y ayudas visuales utilizadas en la cartilla informativa, así como el diseño y organización, la información y contenidos y, su escritura y vocabulario.	Panel de expertos	Elaboración de la rúbrica de evaluación de la cartilla informativa	De Octubre 25/19 a Noviembre 18/19	Económicos: Impresiones 8 - \$8.200, Horas de trabajo \$680.000, Horas asesora de proyecto \$200.000	Eliana Lozano T. Tatiana Jaramillo B. Asesora académica	
		Aplicación de la rúbrica de evaluación en panel de expertos		Tiempo: 24 días		
		Revisión de resultados panel de expertos en asesoría		Humano: 3 personas		

Socializar la cartilla informativa a los especialistas del Grupo de ECMO de la institución.	Entrega de cartilla informativa a las coordinadoras del grupo de ECMO	Coordinar reunión de socialización de la cartilla informativa a los especialistas de ECMO	De Noviembre 18/19 a Diciembre 06/19	Económicos: Impresiones \$8.200, Horas de trabajo \$680.000	Eliana Lozano T. Tatiana Jaramillo B.
		Elaboración de acta de entrega de la cartilla informativa		Tiempo: 18 días	
		Entrega de la cartilla informativa		Humano: 2 personas	

10.RESULTADOS Y ANÁLISIS

Encuesta

La encuesta aplicada fué especificada y analizada previamente en la justificación del problema. (Anexo 1).

Revisión de literatura

Para la revisión de literatura se realizaron tres consultas diferentes:

- La primera búsqueda se orientó a consultar el soporte teórico de Enfermería, para obtener un enfoque apropiado de las metas perseguidas con el diseño de una cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO. Se consultaron en total 28 fuentes entre artículos académicos y libros electrónicos.
- La segunda consulta se enfocó en consultar las definiciones de los principales términos relacionados con el proyecto, que dieron forma al contenido de la cartilla informativa, planteando una base conceptual para su adecuado desarrollo. Se consultaron en total 8 artículos académicos, un libro electrónico y 6 cartillas informativas.
- La tercera revisión se orientó a consultar las cartillas informativas de otros centros de referencia de ECMO en el mundo, que brindaron una base para la elaboración de un primer diseño, que luego fué ajustado a las necesidades del Grupo de ECMO de la institución. Se consultaron en total 6 cartillas informativas.

De acuerdo a lo anterior, el contenido de la cartilla se desarrolló con la siguiente información, (Anexo 2):

- **Presentación de la cartilla**

A los familiares de nuestros pacientes en ECMO,

Esperamos que con la siguiente cartilla informativa, puedan resolver dudas e inquietudes relacionadas con la terapia de Oxigenación por Membrana Extracorpórea – ECMO, a la cual ha sido sometido su familiar.

Ésta cartilla contiene información general respecto al funcionamiento de dicho dispositivo, que le brindará las herramientas necesarias que faciliten la comprensión de conceptos del informe médico, a la vez que lo ayudará a identificar su rol como cuidador y así como podría participar activamente del cuidado diario de su familiar.

- Definición de ECMO

ECMO, sigla en inglés, que significa Extracorporeal Membrane Oxygenation, con traducción al español Oxigenación por Membrana Extracorpórea. Se refiere al uso de un pulmón artificial para garantizar un adecuado aporte de Oxígeno – O₂ a los diferentes tejidos y órganos.

- Descripción del funcionamiento del soporte ECMO

La Oxigenación por Membrana Extracorpórea – ECMO, es un soporte vital que permite mantener las funciones vitales del paciente, al tiempo que brinda descanso al órgano afectado, ya sea corazón o pulmón, permitiendo su adecuada recuperación.

Éste reposo ocurre, al drenar la sangre venosa, por una tubería ubicada en un gran vaso venoso, para luego impulsarla al pulmón artificial - membrana oxigenadora, a través de una bomba centrífuga – corazón, encargada de movilizar el flujo de sangre. Luego, en éste pulmón artificial ocurre un intercambio de gases sanguíneos, con lo que la sangre regresará al paciente oxigenada – arterial, a través de una tubería ubicada en un gran vaso venoso o arterial.

- Por que los pacientes requieren ECMO

En Cuidados Intensivos, la Oxigenación por Membrana Extracorpórea – ECMO, es un soporte vital implantado en pacientes críticamente enfermos, en quienes las terapias convencionales no han logrado ofrecer un soporte completo o adecuado para mantener las funciones vitales del paciente y, por el contrario su evolución clínica es tórpida con un muy alto riesgo de mortalidad.

Por lo tanto, ECMO se instaure como terapia de rescate, procurando el descanso y recuperación de órganos vitales como el pulmón o corazón.

- Por cuanto tiempo puede estar un paciente en ECMO

Dependiendo del órgano soportado, el tiempo en ECMO puede variar; ya que al comparar el corazón y el pulmón, éste último puede tomar mucho más tiempo para

su recuperación. Por lo que un ECMO para soporte cardiaco puede tardar entre 5 y 10 días, mientras que un ECMO para soporte respiratorio puede tardar incluso meses. Sin embargo, es importante recordar que éste tiempo puede variar de paciente a paciente.

- **Que riesgos tiene el ECMO para el paciente**

Es necesario tener en cuenta que ECMO es una terapia muy invasiva, por lo que trae consigo grandes riesgos, informados a continuación:

- **Sangrado**

En ECMO es necesario administrar medicamentos que evitan la formación de coágulos a lo largo del circuito y los diferentes dispositivos asociados a éste, por lo que existe un alto riesgo de sangrado, que dependiendo del sitio y la cantidad, puede llegar a comprometer su estabilidad e incluso aumentar su riesgo de muerte. Los pacientes en posoperatorio o con uso crónico de este tipo de medicamentos, tienen mayor riesgo de sangrado.

- **Infección**

Teniendo en cuenta el nivel de exposición de la sangre al circuito extracorpóreo, la cantidad de dispositivos asociados a este y el número de procedimientos a los que el paciente es sometido, el riesgo de infección se aumenta significativamente.

- **Complicaciones mecánicas del circuito de ECMO**

Son complicaciones latentes asociadas al circuito de ECMO y sus dispositivos, los cuáles suponen un riesgo para el paciente, ya que debe suspenderse momentáneamente la terapia para resolver el problema. Sin embargo, el equipo de ECMO que se encuentra al cuidado de su familiar, está altamente entrenado en la resolución rápida y oportuna de éste tipo de complicaciones.

- **Complicaciones neurológicas**

Complicaciones relacionadas con sangrado o embolia cerebral, compromiso del flujo sanguíneo cerebral asociado a la canulación de ECMO y, compromiso de la oxigenación durante períodos de hipoxia muy prolongados previo al inicio de la terapia.

- **Quien cuida a mi familiar en ECMO y cual es la rutina diaria**

Todo paciente en ECMO, sin excepción cuenta con 3 enfermeras de UCI exclusivas las 24 horas, los 7 días de la semana; 1 especialista en ECMO que estará al cuidado del ECMO, 1 enfermera jefe y 1 auxiliar de enfermería.

Adicionalmente, el paciente tiene seguimiento diario del grupo de cirugía cardiovascular y el equipo médico de la unidad de cuidado intensivo, además de las otras especialidades vinculadas a su cuidado diario, como terapia respiratoria, terapia física, perfusión, entre otras especialidades interconsultantes.

- Rutina diaria en ECMO

Mientras el paciente se encuentra en ECMO, es normal que requiera diariamente más procedimientos, ya que es la única forma de valorar el adecuado funcionamiento de la terapia, prevenir e identificar oportunamente cualquier complicación asociada a ésta o, tratar la enfermedad de base. Éstos incluyen exámenes de sangre e imágenes diagnósticas.

- Que puedo hacer como familiar

A pesar de que el paciente en ECMO, es muy complejo, por su estado clínico y la cantidad de dispositivos que requiere, se beneficia de sus cuidados y atención. Es por esto que es importante, que como familiares se preocupen por conocer cual es su papel como cuidadores y de que manera pueden contribuir a su cuidado diario.

A continuación encontrará algunos tips para convertirse en un excelente cuidador:

- Sea consciente de las medidas de protección que debe cumplir para ingresar a la habitación, que incluyen: lavado de manos, higienización de manos y, uso de bata, gorro y tapabocas.
- Es posible hablarle y tocar a su familiar.
- Usted podrá participar de los cambios de posición, el cuidado de ojos, la higiene oral o asistir la dieta de su familiar, siempre con el acompañamiento de enfermería.
- Está permitida la decoración del cubículo con imágenes o fotos.
- Los horarios de visita varían, por lo que deben ser consultados al personal de la unidad de cuidado intensivo donde se encuentra su familiar
- Recomendamos que las visitas sean restringidas a su núcleo familiar. Y, si cursa con alguna afección de salud, por favor evite visitar al paciente.
- Lo invitamos a llevar un diario del progreso de su familiar, de acuerdo al informe médico, lo que le ayudará a tener una idea más ordenada de la evolución del paciente.
- Cuide de usted mismo, tener un familiar enfermo en la UCI puede ser muy estresante, pero debe aprender a regular su energía, por lo que es importante que se mantenga bien alimentado, e intente descansar.

- En caso de que el paciente sea un bebé y se alimente con leche materna, podrá almacenarla según las recomendaciones del personal de la UCI pediátrica.
- En caso de que el paciente haya sido trasladado desde otra ciudad, informe al personal de enfermería a cargo, así podrá recibir información sobre hospedaje o alimentación.
- Por favor siéntase libre de comunicarse vía telefónica a las extensiones que encontrará a continuación para preguntar por el estado clínico de su familiar. Sin embargo, no olvide que el informe médico detallado solo se entrega durante la visita en la UCI. El PBX al que puede comunicarse es 5938210, debe marcar 2 y, luego la extensión que corresponda:
 - Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico – UCIP: 2540 o 2541.
 - Unidad de Cuidado Intensivo Adulto – UCIA: 2321 o 2527.
 - Unidad de Cuidado Intensivo Adulto Cardiovascular – UCICV: 2310 o 2312.
- Otras dudas o inquietudes que tenga sobre la terapia o el cuidado diario de su familiar, por favor no dude en manifestarlas al personal de enfermería de la UCI.

Cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO, elaborada por Eliana Lozano T. y Tatiana Jaramillo B.

Panel de expertos: Revisión y Evaluación de la Cartilla

Se definió como un grupo de especialistas en el tema desarrollado en el proyecto, encargados de revisar y emitir un juicio colectivo y concensuado sobre la cartilla informativa diseñada.

Para éste panel de expertos, se elaboró una rúbrica de evaluación - anexo 3, que permitió tener un concepto más objetivo de la cartilla informativa, a la vez que facilitó la identificación de fortalezas y falencias de la misma.

Dicha rúbrica se aplicó a un panel de 5 expertos, entre los que se incluyó: 1 cirujano cardiovascular, 2 médicos intensivistas especialistas en ECMO y las 2 coordinadoras del Grupo de ECMO.

Para dicha evaluación se tuvo en cuenta los siguientes puntajes:

- 80/80 puntos corresponde al 100% de aprobación
- 60-79/80 puntos corresponde a más del 75% de aprobación
- 40-59/80 puntos corresponde a más del 50% de aprobación
- 20-39/80 puntos corresponde a menos del 50% de aprobación
- ≤19/80 puntos corresponde a menos del 24% de aprobación

Se definió entonces que con un puntaje ≥ 60 puntos, que es igual al 75% o más, se considerará aprobada la cartilla informativa.

Por lo que luego de obtener un total de 65 puntos, que equivalen al 81.25% de aprobación, se concluyó que la cartilla informativa recibió el aval del panel de expertos y podrá ser socializada a los especialistas del Grupo de ECMO de la institución.

De acuerdo a lo anterior, se realizó acta de entrega de la cartilla informativa a los coordinadores del Grupo de ECMO y se firmó la carta de aprobación de la misma en el panel de 5 expertos.

Socialización de la cartilla informativa

Se realizará una reunión con los especialistas del Grupo de ECMO, en donde se dará a conocer la cartilla informativa producto del proyecto.

11. CONCLUSIONES

- La matriz del marco lógico es una excelente herramienta que brinda orientación exacta sobre la metodología necesaria para el desarrollo de un proyecto de gestión guiado por objetivos.
- La revisión bibliográfica del soporte teórico para este proyecto, facilitó la creación de un esquema que integra las 3 teorías de mediano rango aplicadas a la cartilla informativa, describiendo claramente el objetivo de ésta.
- La revisión bibliográfica del soporte conceptual del presente proyecto, brindó las herramientas necesarias para generar un contenido completo y coherente en la cartilla informativa. Así como el uso de referencias de cartillas de otros centros de ECMO en el mundo, permitió obtener información acerca del formato y estilo más apropiados para implementar en la cartilla.
- La aplicación de una encuesta a los especialistas en ECMO, sobre su percepción de la incertidumbre y las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO, sustentó el objetivo del presente proyecto, a la vez que entregó información valiosa sobre los temas indispensables a incluir en la cartilla informativa.
- Se diseñó una cartilla informativa que se ajusta a los requerimientos planteados en este proyecto, en relación a la coherencia entre los gráficos y el contenido, la pertinencia de éstos respecto al tema a desarrollar, el lenguaje y vocabulario empleados y, el formato y estilo aplicados.
- El panel de expertos empleado para la revisión de la cartilla informativa mediante la rubrica elaborada, permitió la evaluación objetiva de la cartilla, lo cual enriqueció los contenidos, gráficos, formato y estilo de la misma.
- La cartilla informativa tuvo gran aceptación entre los especialistas del Grupo de ECMO, por lo que el siguiente paso será la implementación de la misma como parte esencial en la información a familiares.

12. RECOMENDACIONES

Previo a la implementación de la cartilla informativa, es recomendable realizar una prueba piloto con los familiares de pacientes que hayan estado en ECMO que aún se encuentren hospitalizados, con el fin de verificar si el contenido de la cartilla es pertinente y, si están de acuerdo en que sus necesidades de información pudieron ser resueltas de la mejor manera, mediante la presente cartilla. Así como, deben tener la opción de evaluar la calidad de los gráficos, la información, el lenguaje, el vocabulario, el formato y el estilo. Para lo cual se adjunta encuesta de “calidad en la información” para familiares de pacientes que recibieron ECMO, (Anexo 4).

Por otro lado, se recomienda aplicar la rúbrica de evaluación de la cartilla informativa, adjunta en el (Anexo 5), dirigida a las coordinadoras de las Unidades de Cuidado Intensivo y personal de salud no entrenado en ECMO, para verificar que el contenido de la cartilla sea claro y tan completo como para satisfacer las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO.

Adicionalmente, se recomienda en un plazo no mayor a 6 meses, diseñar, aplicar y tabular una encuesta de “percepción de la calidad en la información” enfocada a los familiares de pacientes que hayan sido informados con la cartilla informativa diseñada en el presente proyecto de gestión, al tiempo que se diseña un instrumento que permita medir el impacto de la cartilla para la disminución del nivel de incertidumbre en los familiares de pacientes en ECMO.

13. Referencias bibliográficas

1. Documentos institucionales: Plataforma estratégica. Fundación Clínica Shaio. 2016.
2. ELSO.org [Internet]. USA: Extracorporeal Life Support Organization – ELSO; 2000 [actualizado Marzo de 2016; citado 13 de Marzo de 2019]. Disponible en: https://www.elseo.org/Portals/0/ELSO%20Guidelines%20General%20All%20ECLS%20Version%201_4.pdf
3. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 2005 [citado 13 de marzo 2019]; 171:987-994. Disponible en: https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/rccm.200409-1295OC?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed#readcube-epdf
4. Vandall-Walker V, Jensen L, Oberle K. Nursing Support for Family Members of Critically Ill Adults. QUALITATIVE HEALTH RESEARCH [Internet]. 2007[cited 2019 May 13];(9):1207. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edsbl&AN=RN218297326&lang=es&site=eds-live&scope=site>
5. de Beer J, Brysiewicz P. The needs of family members of intensive care unit patients: A grounded theory study. Southern African Journal of Critical Care (Online) [Internet]. 2016 [cited 2019 May 17];(2):44. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edssci&AN=edssci.S1562.82642016000200002&lang=es&site=eds-live&scope=site>
6. ELSO.org [Internet]. Australia: ELSO Family; 2019 [citado 22 Agosto 2019]. Disponible en: <https://www.elseo.org/Resources/Introduction.aspx>
7. SeattleChildren'sHospital.org [Internet]. United States: Seattle Children's Hospital; 2016 [citado 22 Agosto 2019]. Disponible en: <https://www.seattlechildrens.org/globalassets/documents/for-patients-and-families/pfe/pe563.pdf>
8. GreatOrmondStreetHospital.nhs.uk [Internet]. United Kingdom: GOSH for Children; 2019 [citado 22 Agosto 2019]. Disponible en:

- <https://www.gosh.nhs.uk/medical-information-0/procedures-and-treatments/extracorporeal-membrane-oxygenation-ecmo>
9. BaptistHospital.org [Internet]. United States: Baptist Hospital; 2017 [citado 22 Agosto 2019]. Disponible en: <https://www.ebaptisthealthcare.org/Documents/Heart/ECMOPatientEducationBook.pdf>
 10. Davidson JE, Daly BJ, Agan D, Brady NR, Higgins PA. Facilitated Sensemaking: A Feasibility Study for the Provision of a Family Support Program in the Intensive Care Unit. CRITICAL CARE NURSING QUARTERLY [Internet]. 2010 [cited 2019 May 18];(2):177. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edsbl&AN=RN270191391&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 11. Davidson JE. Facilitated Sensemaking A Strategy and New Middle-Range Theory to Support Families of Intensive Care Unit Patients. Critical Care Nurse [Internet]. 2010 Dec [cited 2019 May 18];30(6):28–39. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=a9h&AN=55150977&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 12. Roy C. Generating Middle Range Theory: From Evidence to Practice [Internet]. New York: Springer Publishing Company; 2014 [citado 07 de mayo 2019]. Disponible en: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=nlebk&AN=635254&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 13. Cypress BS. Understanding Uncertainty Among Critically Ill Patients in the Intensive Care Unit Using Mishel's Theory of Uncertainty of Illness. Dimensions Of Critical Care Nursing: DCCN [Internet]. 2016 Jan [cited 2019 May 18];35(1):42–9. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=cmedm&AN=26627072&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 14. Liehr PR, Smith MJ. Middle Range Theory for Nursing : Third Edition [Internet]. Vol. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company; 2014 [citado 07 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=e000xw&AN=581499&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 15. Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E, et al. Possitive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. Am J Crit Care [Internet]. 2009 [citado 13 de marzo 2019]; 18(6): 543-553. Disponible en: <http://ajcc.aacnjournals.org/content/18/6/543.full.pdf+html>
 16. Lor M, Crooks N, Tluczek A. A proposed model of person-, family-, and culture-centered nursing care. Nursing Outlook [Internet]. 2016 Jul 1 [cited 2019 May 17];64(4):352–66. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edselp&AN=S002965541630001X&lang=es&site=eds-live&scope=site>

17. Kirkpatrick, C. (1946). Burgess EW, and Locke HJ. The Family. Pp. xv, 800. New York: American Book Co., 1945. The Annals of the American Academy of Political and Social Science, 245(1), 218–219. Available from: <https://doi.org/10.1177/000271624624500169>
18. www.who.int [Internet]. Switzerland: Worldwide Health Organization – WHO; 2010 [update March 2010; cited 01 December 2019]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70173/WHO_MPS_09.06_spa.pdf?sequence=1
19. www.who.int [Internet]. Switzerland: Worldwide Health Organization – WHO; 2010 [update March 2019; cited 01 December 2019]. Available from: <https://www.who.int/topics/nursing/en/>
20. www.icn.ch [Internet]. USA: International Council of Nursing – ICN; 2019 [update March 2019; cited 01 December 2019]. Available from: <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>
21. www.minsalud.gov.co [Internet]. Colombia: Ministerio de Salud de Colombia – MinSalud; 2014 [update November 2014; cited 01 December 2019]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/reducir-riesgo-atencion-del-paciente-critico.pdf>
22. Makdisi G, Wang I-W. Extra Corporeal Membrane Oxygenation (ECMO) review of a lifesaving technology. Journal Of Thoracic Disease [Internet]. 2015 Jul [cited 2019 May 23];7(7):E166-76. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=cmedm&AN=26380745&lang=es&site=eds-live&scope=site>
23. Baran DA. Extracorporeal Membrane Oxygenation (ECMO) and the Critical Cardiac Patient. CURRENT TRANSPLANTATION REPORTS [Internet]. 2017 [cited 2019 May 23];(3):218. Available from: <https://search.ebscohost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edsbl&AN=RN385273896&lang=es&site=eds-live&scope=site>
24. Martinez G, Vuylsteke A. Extracorporeal membrane oxygenation in adults. Continuing Education in Anaesthesia, Critical Care & Pain [Internet]. 2012 Apr [cited 2019 May 23];12(2):57-61. Available from: <https://search.ebscohost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=a9h&AN=73767080&lang=es&site=eds-live&scope=site>
25. Makhoul M, Bitton-Worms K, Adler Z, Saeed A, Cohen O, Bolotin G. Extracorporeal Membrane Oxygenation (ECMO) – A Lifesaving Technology. Review and Single-center Experience. Rambam Maimonides Medical Journal [Internet]. 2019 Apr [cited 2019 May 23];10(2):1-6. Available from: <https://search.ebscohost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=a9h&AN=136140027&lang=es&site=eds-live&scope=site>
26. Abrams D, Brodie D. Extracorporeal Membrane Oxygenation for Adult Respiratory Failure: 2017 Update. Chest [Internet]. 2017 Sep 1 [cited 2019 May 23];152(3):639-49. Available from: <https://search.ebscohost->

- com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edselp&AN=S0012369217310899&lang=es&site=eds-live&scope=site
27. Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* [Internet]. 2013 [citado 13 de marzo 2019]; 368:1008-1018. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/236041164_Family_Presence_During_Cardiopulmonary_Resuscitation
 28. Flórez Torres IE del R, Montalvo Prieto A, Romero Massa E. Asociación entre el nivel de incertidumbre y el tipo de enfermedad en pacientes hospitalizados en UCI. *Avances en Enfermería* [Internet]. 2018 Jul [citado 07 de mayo de 2019];36(3):283–91. Disponible en: <https://login.ez.unisabana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=fua&AN=133288871&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 29. Park M, Giap T-T-T, Lee M, Jeong H, Jeong M, Go Y. Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2019 May 07];87:69-83. Available from: <https://search.ebscohost.com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edselp&AN=S0020748918301706&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 30. Lor M, Crooks N, Tluczek A. A proposed model of person-, family-, and cultured-centered nursing care. *NURSING OUTLOOK* [Internet]. [cited 2019 May 07];69(4):352-66. Available from: <https://search.ebscohost.com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edswsc&AN=000380183200010&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 31. Banfi C, Pozzi M, Siegenthaler N, et al. Venovenous extracorporeal membrane oxygenation: cannulation technique. *J Thorac Dis* [Internet]. 2016 [citado 13 Marzo 2019];8(12):3762-3773. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5227239/pdf/jtd-08-12-3762.pdf>
 32. Miller JH, Stiles A. Family Presence During Resuscitation and Invasive Procedures: The Nurse Experience. *Qualitative Health Research* [Internet]. 2009 Oct [cited 2019 May 13];19(10):1431-42. Available from: <http://search.ebscohost.com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=44632429&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
 33. Gaspar Cabete D dos S, Santos da Fonte C, Silva de Matos MM, Mendes Patrica H, Ribeiro Silva AR, Valadão de Abranches Silva VF. Emotional support to the family of the critically ill patient: nursing interventions. *Revista de Enfermagem Referência* [Internet]. 2019 Jan [cited 2019 May 13];4(20):129-38. Available from: <http://search.ebscohost.com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=136133187&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
 34. Linda B. Caring for Patients and Families During ECMO. *American Journal of Critical Care* [Internet]. 2014 [cited 2019 May 13];(5):378. Available from:

- <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edsovi&AN=edsovi.00008500.201409000.00007&lang=es&site=eds-live&scope=site>
35. Hill C, Knafl KA, Docherty S, Santacroce SJ. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centered care. *Intensive & Critical Care Nursing* [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2019 May 13]:50:88-94. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edselp&AN=S0964339718300375&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 36. Jenks CL, Raman L, Dalton Hj. Pediatric Extracorporeal Membrane Oxygenation. *Critical Care Clinics* [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2019 May 13]:33(4):825-41. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edselp&AN=S0749070417300477&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 37. Stephens AL, Bruce CR. Setting Expectations for ECMO: Improving Communication Between Clinical Teams and Decision Makers. *Methodist DeBakey Cardiovascular Journal* [Internet]. 2018 Apr [cited 2019 May 13]:14(2):120-5. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=a9h&AN=130572503&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 38. Han JJ, Swain JD. The Perfect ECMO Candidate. *Journal of the American College of Cardiology* [Internet]. 2018 [cited 2019 May 13];(10):1178. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edsbl&AN=vdc.100056426483.0x000001&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 39. Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulsy JA, Steinhauer KE, Bailey JDE. Nursing Strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung – The Journal of Acute and Critical Care* [Internet]. 2014 Sep 1 [cited 2019 May 13]:43(5):406-15. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edselp&AN=S0147956314000478&lang=es&site=eds-live&scope=site>
 40. HAMZEHPOUR H, VALIEE S, MAJEDI MA, ROSHANI D, SEIDI J. The Effect of Care Plan Based on Roy Adaptation Model on the Incidence and Severity of Delirium in Intensive Care Unit Patients: A Randomised Controlled Trial. *Journal of Clinical & Diagnostic Research* [Internet]. 2018 Nov [cited 2019 May 13];12(11):21-5. Available from: <https://search-ebSCOhost-com.ez.unisabana.edu.co/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=a9h&AN=132473311&lang=es&site=eds-live&scope=site>

14. ANEXOS

Anexo 1. Encuesta para especialistas en ECMO “Cartilla informativa de ECMO”

Grupo ECMO

Fundación Clínica Shaio

Encuesta: Cartilla Informativa ECMO

Elaborado por: Eliana Lozano T. y Tatiana Jaramillo B.

Nombre: _____

Por favor marque con una "X" la respuesta correcta a las siguientes preguntas:

1.Cuál es su profesión como Especialista en ECMO?

a. Médico

b. Perfusionista

c. Enfermero

2. Cuánto lleva en el Grupo ECMO?

a. 0 a 2 años

b. 2 a 5 años

c. 5 a 10 años

A las siguientes preguntas por favor conteste y marque con una "X":

1 = Nunca

2 = A veces

3 = Siempre

Pregunta	1	2	3
3. Previo a la instalación del soporte ECMO, usted explica a la familia en qué consiste el procedimiento?			
4. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, la familia tiende a solicitar informes médicos de forma recurrente?			
5. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, cree usted que la familia comprende totalmente la información recibida durante el informe médico?			
6. Al hablar con la familia sobre el estado clínico del paciente en ECMO, usted nota sentimientos de angustia, estrés, ansiedad, depresión o incertidumbre?			
7. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, usted nota a la familia con dudas o temor al visitar al paciente e interactuar con él?			
8. Cuando el paciente se encuentra canulado en ECMO, usted explica a la familia como puede ayudar a la recuperación del paciente?			

Por favor marque con una "X" la respuesta correcta a las siguientes preguntas:

9. Considera útil el diseño de una cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO?

a. Si b. No

10. Cree usted que una cartilla informativa reduciría la incertidumbre en familiares de pacientes en ECMO?

a. Si b. No

11. Cree usted que una cartilla informativa lo acercaría como Especialista en ECMO a las familias de éstos pacientes?

a. Si b. No

Por favor de los siguientes ítem, marque con una "X" en la columna que corresponda Si/No, la información que usted considere indispensable en una cartilla informativa para familiares de pacientes en ECMO.

Item	Si	No
Introducción: Objetivo de la cartilla		
Qué es oxigenación por membrana extracorpórea - ECMO?		
Quiénes necesitan ECMO?		
Cómo funciona el ECMO?		
Cuáles son los tipos de ECMO?		
Qué riesgos tiene el ECMO para mi familiar?		
Qué esperar con el ECMO?		
Cuánto tiempo puede durar mi familiar en ECMO?		
Quién cuida a mi familiar en ECMO? Cuál es el equipo?		
Cuáles son las posibles complicaciones de ECMO a largo plazo?		
Cuál es la rutina diaria de ECMO?		
Qué puedo hacer como familiar en ECMO?		
Cuándo sé que mi familiar en ECMO comienza a mejorar o a recuperarse?		
Glosario de terminus		
Información de Contacto: Grupo ECMO		

*Los ítem anteriormente descritos, son basados en cartillas informativas ya existentes en Centros de Referencia ECMO

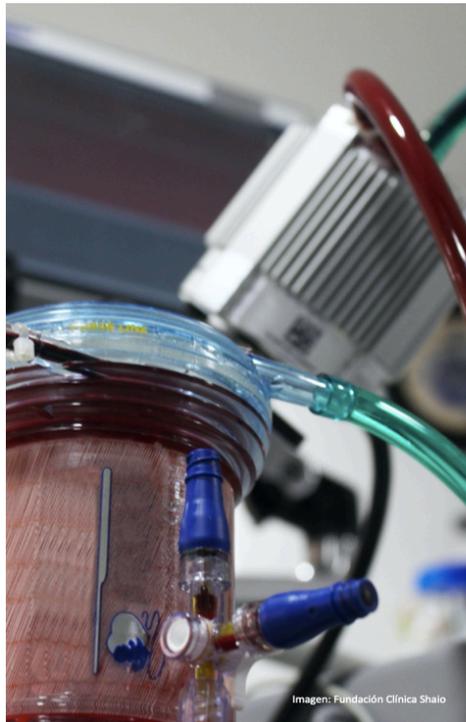
Desea agregar algún otro ítem? _____

Anexo 2. Cartilla informativa

- Carátula anterior



- Página 2 y página 3, presentación de la cartilla



A los familiares de nuestros pacientes en ECMO:

Esperamos que con la siguiente cartilla informativa puedan resolver dudas e inquietudes relacionadas con la Terapia de Oxigenación por Membrana Extracorpórea (ECMO), a la cual ha sido sometido su familiar.

Esta cartilla contiene información general respecto al funcionamiento de dicho dispositivo, que le brindará las herramientas necesarias que facilitarán la comprensión de conceptos del informe médico, a la vez que lo ayudarán a identificar su rol como cuidador y participar activamente del cuidado diario de su familiar.

Grupo ECMO Shalo - GES

- Página 4 y página 5 definición de ECMO



¿Qué es ECMO?

ECMO, sigla en inglés que significa Extracorporeal Membrane Oxygenation, cuya traducción al español es Oxigenación por Membrana Extracorpórea, se refiere al uso de un pulmón artificial para garantizar un adecuado aporte de oxígeno (O₂) a los diferentes tejidos y órganos.

	INGLÉS	ESPAÑOL
E	EXTRA	OXIGENACIÓN
C	CORPOREAL	POR
M	MEMBRANE	MEMBRANA
O	OXYGENATION	EXTRACORPÓREA

¿Cómo funciona la Oxigenación por Membrana Extracorpórea?

La Oxigenación por Membrana Extracorpórea (ECMO), es un soporte vital extracorpóreo, que permite mantener las funciones vitales del paciente, al tiempo que brinda descanso al órgano afectado, ya sea corazón o pulmón, permitiendo su adecuada recuperación.

Este reposo ocurre al drenar la sangre venosa para luego impulsarla por una tubería ubicada en un gran vaso venoso, al pulmón artificial (membrana oxigenadora) a través de una bomba centrífuga, encargada de movilizar el flujo de sangre.

- Página 6, por que ECMO y página 7, por cuanto tiempo

Entonces, en este pulmón artificial ocurre un intercambio de gases sanguíneos, con lo que la sangre volverá al paciente oxigenada, a través de una tubería ubicada en un gran vaso venoso o arterial.

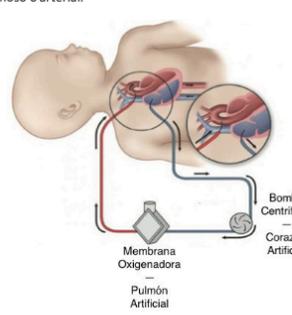


Imagen tomada de: <https://images.app.goo.gl/2qxt>

¿Por qué necesita ECMO mi familiar?

En cuidados intensivos, la Oxigenación por Membrana Extracorpórea (ECMO), es un soporte vital implantado en pacientes críticamente enfermos, en quienes las terapias convencionales no han logrado ofrecer un soporte completo o adecuado para mantener las funciones vitales del paciente, y por el contrario su evolución clínica es lenta con un muy alto riesgo de mortalidad.

Por lo tanto, ECMO se instaure como terapia de rescate, procurando el descanso y recuperación de órganos vitales como el pulmón o corazón.

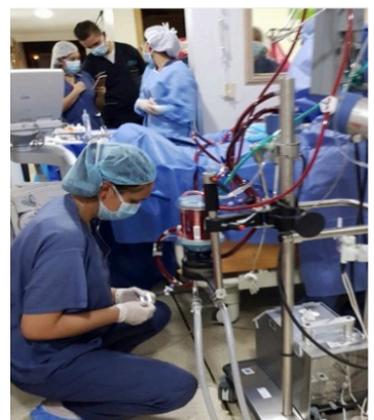


Imagen: Fundación Clínica Shaio

¿Por cuánto tiempo puede estar en ECMO mi familiar?

Dependiendo del órgano soportado el tiempo en ECMO puede variar, ya que al comparar el corazón y el pulmón, este último puede tomar mucho más tiempo para su recuperación. Un ECMO para soporte cardíaco puede tardar entre 5 y 10 días, mientras que un ECMO para soporte respiratorio puede tardar incluso meses. Sin embargo, es importante tener en cuenta que este tiempo puede variar de paciente a paciente.

- Página 8, que riesgos tiene y página 9, continuación

¿Qué riesgos tiene el ECMO para mi familiar?

Es necesario tener en cuenta que ECMO es una terapia muy invasiva, por lo que trae consigo grandes riesgos, informados a continuación:

Sangrado

En ECMO es necesario administrar medicamentos que evitan la formación de coágulos a lo largo del circuito y los diferentes dispositivos asociados a este, por lo que existe un alto riesgo de sangrado, que dependiendo del sitio y cantidad puede llegar o no a comprometer su estabilidad e incluso aumentar su riesgo de muerte. Los pacientes en posoperatorio o con uso crónico de este tipo de medicamentos tienen mayor riesgo de sangrado.



Imagen tomada de: <https://images.app.goo.gl/8zrp2>

Infección

Teniendo en cuenta el nivel de exposición de la sangre al circuito extracorpóreo, la cantidad de dispositivos asociados a este y el número de procedimientos a los que el paciente es sometido, el riesgo de infección se aumenta significativamente.

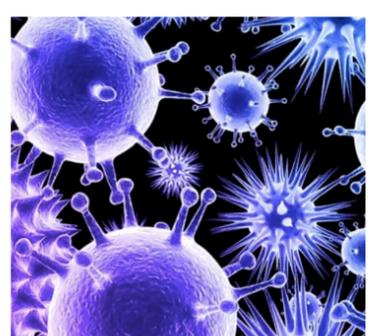


Imagen tomada de: <https://images.app.goo.gl/pHxb>

Complicaciones mecánicas del circuito de ECMO

Son complicaciones latentes asociadas al circuito y sus dispositivos, las cuales suponen un riesgo para el paciente, ya que debe suspenderse momentáneamente el soporte para resolver el problema. Sin embargo, el equipo de ECMO que se encuentra al cuidado de su familiar está altamente entrenado en la resolución rápida y oportuna de este tipo de complicaciones.

- Página 10, quien cuida los pacientes en ECMO y página 11, rutina diaria

Complicaciones neurológicas

Complicaciones relacionadas con sangrado cerebral, o embolia, compromiso de flujos sanguíneos cerebrales asociado a la canalización de ECMO y compromiso de la oxigenación durante períodos de baja oxigenación muy prolongados, previo al inicio del soporte.

¿Quién cuida a mi familiar en ECMO y cuál es la rutina diaria?

Equipo



Imagen: Fundación Clínica Shaio

Todo paciente en ECMO, sin excepción, cuenta con 3 enfermeras de UCI exclusivas, las 24 horas, los 7 días de la semana: 1 especialista en ECMO que estará al cuidado del ECMO, 1 enfermera jefe y 1 auxiliar de enfermería.

Adicionalmente, el paciente tiene seguimiento diario del grupo de cirugía cardiovascular y el equipo médico de la unidad de cuidado intensivo, además de las otras especialidades vinculadas a su cuidado diario como terapia respiratoria, terapia física, perfusión, entre otras especialidades interconsultantes.

Rutina diaria en ECMO

Mientras el paciente se encuentra en ECMO, es normal que requiera diariamente más procedimientos, ya que es la única forma de monitorear el adecuado funcionamiento de la terapia, prevenir e identificar oportunamente cualquier complicación asociada a esta o tratar la enfermedad de base; estos incluyen exámenes de sangre e imágenes diagnósticas.



Imagen tomada de: <https://images.app.goo.gl/RvQB>

- Página 12, que puedo hacer como familiar y página 13, continuación

¿Qué puedo hacer como familiar?

A pesar de que el paciente en ECMO es muy complejo, por su estado clínico y la cantidad de dispositivos que requiere, se beneficia de sus cuidados y atención. Es por esto que es importante, que como familiares se preocupen por conocer cuál es su papel como cuidadores y de qué manera pueden contribuir a su cuidado diario.

A continuación encontrará algunos tips para convertirse en un excelente cuidador:

- Sea consciente de las medidas de protección que debe cumplir para ingresar a la habitación, incluyen: lavado de manos, higienización de manos y uso de bata, gorro y tapabocas.

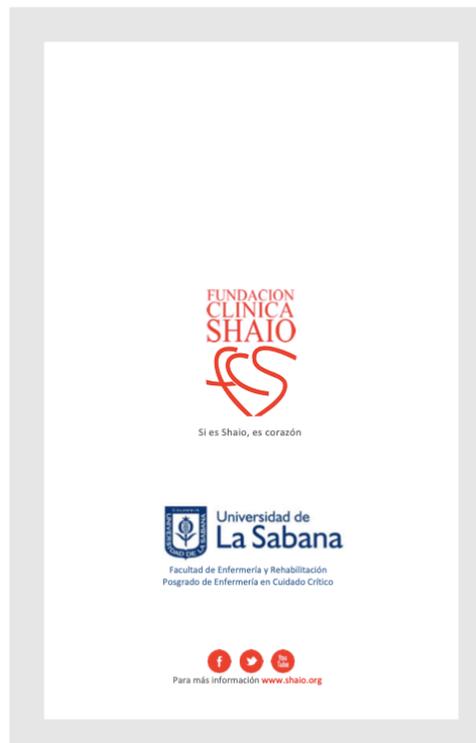


- Es posible hablarle y tocar a su familiar.
- Usted podrá participar de los cambios de posición, el cuidado de ojos, la higiene oral o asistir la dieta de su familiar, siempre con el acompañamiento de enfermería.
- Está permitida la decoración del cubículo con imágenes o fotos.
- Los horarios de visitas varían, por lo que debe ser consultados al personal de la unidad de cuidado intensivo donde se encuentra su familia.
- Recomendamos que las visitas sean restringidas a su núcleo familiar. Y si cursa con alguna afección de salud por favor evite visitar al paciente.
- Lo invitamos a llevar un diario del progreso de su familiar de acuerdo al informe médico, lo que le ayudará a tener una idea más ordenada de la evolución del paciente.
- Cuide de usted mismo, tener un familiar enfermo en la UCI puede ser muy estresante pero debe aprender a regular su energía, por lo que es importante que se mantenga bien alimentado e intente descansar.
- En caso de que el paciente sea un bebé, podrá almacenar leche materna según las recomendaciones del personal de la UCI Pediátrica.
- En caso de que el paciente haya sido trasladado desde otra ciudad, informe al personal de enfermería a cargo, así podrá recibir información sobre hospedaje o alimentación.
- Por favor siéntase libre de comunicarse vía telefónica a las extensiones que encontrará a continuación para preguntar por el estado clínico de su familiar; sin embargo, no olvide que el informe médico detallado solo se entregará durante la visita en la UCI. El PBX al que puede comunicarse es 5938210, debe marcar 2 y luego la extensión que corresponda:
 1. Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico – UCIP: 2540 o 2541
 2. Unidad de Cuidado Intensivo Adulto – UCIA: 2321 o 2527
 3. Unidad de Cuidado Intensivo Adulto Cardiovascular – UCICV: 2310 o 2312
- Otras dudas o inquietudes que tenga sobre la terapia o el cuidado diario de su familiar, por favor no dude en manifestarlas al personal de enfermería de la UCI.

- Página 14, continuación y página 15



- Carátula posterior



Anexo 3. Rúbrica de evaluación.

GRUPO ECMO - GES
FUNDACIÓN CLÍNICA SHAI0
EVALUACIÓN CARTILLA INFORMATIVA PARA FAMILIARES DE PACIENTES EN ECMO
PANEL DE EXPERTOS

Elaborada por: Eliana Lozano T. - Tatiana Jaramillo B.

Experto: _____

CATEGORÍA	4	3	2	1	PUNTAJE
Gráficos y ayudas visuales	Los gráficos son acordes al texto y hay una buena combinación de texto y gráficos.	Los gráficos son acordes al texto, pero hay algunos que se desvían del mismo.	Los gráficos van bien con el título, pero hay muy pocos y el folleto parece tener un "texto pesado" para leer.	Los gráficos no son acordes al texto y aparentan haber sido escogidos sin ningún orden.	
Diseño y organización	La cartilla tiene un formato excepcionalmente atractivo y una información bien organizada.	La cartilla tiene un formato atractivo y una información bien organizada.	La cartilla tiene la información bien organizada sin un formato tan atractivo.	El formato de la cartilla y la organización del material es confuso para el lector.	
Información y contenidos	Toda la información en la cartilla es correcta.	99-90% de la información en la cartilla es correcta.	89-80% de la información en la cartilla es correcta.	Menos del 80% de la información en la cartilla es correcta.	
Escritura y vocabulario	Los autores usan correctamente palabras nuevas y definen las palabras no familiares. Y, usan lenguaje apropiado y comprensible para los familiares de pacientes en ECMO.	Los autores usan correctamente algunas palabras nuevas y definen las palabras no familiares. Frecuentemente usan lenguaje apropiado y comprensible para los familiares de pacientes en ECMO.	Los autores tratan de usar vocabulario nuevo, pero usan 1-2 palabras incorrectamente. Algunas veces usan lenguaje apropiado y comprensible para los familiares de pacientes en ECMO.	Los autores no incorporan vocabulario nuevo y tienden a no usar lenguaje apropiado y comprensible para los familiares de pacientes en ECMO.	
				Total	

Anexo 4. Encuesta para familiares de pacientes en ECMO “Percepción de la calidad en la información”

Grupo ECMO

Fundación Clínica Shaio

Encuesta: Cartilla Informativa ECMO

Elaborado por: Eliana Lozano T. y Tatiana Jaramillo B.

Por favor seleccione con una X la respuesta correcta:

1. En cuál de las Unidades de Cuidado Intensivo estuvo su familiar?

- a) Unidad de Cuidado Intensivo Adulto – UCIA
- b) Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Adulto - UCICV
- c) Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico – UCIP

2. Hace cuánto tiempo estuvo su familiar en ECMO?

- a) Hace menos de un mes
- b) Hace menos de 2 meses
- c) Hace menos de 3 meses

3. Cuánto tiempo estuvo en ECMO su familiar?

- a) Menos de una semana
- b) Una semana
- c) Más de una semana

Para las siguientes preguntas por favor elija la que considere más apropiada

	Completamente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Completamente en desacuerdo
4. La cartilla tiene un diseño y estilo muy atractivo con una información bien organizada.				
5. Toda la información en la cartilla es coherente, precisa y fácil de entender.				
6. Los imágenes de la cartilla son coherentes con el texto y hay una buena combinación de texto y gráficos.				

7. Los autores usan correctamente palabras nuevas y definen las palabras no familiares.				
-----------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--

Para las siguientes preguntas por favor elija la que considere más apropiada

	Si	No	No sabe/ No responde
8. Considera que esta cartilla brinda información suficiente, clara y concisa acerca de ECMO			
9. Considera esta cartilla útil para mejorar la comunicación con el equipo de ECMO			
10. Considera que la cartilla brinda información acerca de los cuidados diarios del paciente en ECMO y como puede usted participar diariamente			
11. Considera útil la cartilla para disminuir las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO			
12. Considera útil la cartilla para disminuir las necesidades de información de los familiares de pacientes en ECMO			

Por favor califique la cartilla de 0 a 10 en la siguiente escala, siendo 0 la peor calificación y 10 la máxima

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Anexo 5. Rúbrica de evaluación para equipo de salud sin entrenamiento en ECMO “Percepción de la asertividad en la comunicación”

FUNDACIÓN CLÍNICA SHAI0
RÚBRICA DE EVALUACIÓN DE COMUNICACIÓN ASERTIVA - CARTILLA INFORMATIVA PARA
FAMILIARES DE PACIENTES EN ECMO
EQUIPO DE SALUD

Elaborada por: Eliana Lozano T. - Tatiana Jaramillo B.

Nombre: _____

Cargo: _____

Unidad de Cuidado Intensivo: _____

CATEGORÍA	4	3	2	1	TOTAL
Diseño y estilo	La cartilla tiene un diseño y estilo muy atractivo con una información bien organizada.	La cartilla tiene un diseño y estilo atractivo con una información bien organizada.	La cartilla tiene la información bien organizada, pero con un diseño y estilo muy pobre.	El diseño y estilo de la cartilla son muy pobres y la organización del material es confusa para el lector.	
Contenido y precisión	Toda la información en la cartilla es coherente, precisa y fácil de entender.	Menos del 90% de la información en la cartilla es precisa, aunque parece ser coherente y fácil de entender.	Menos del 80% de la información en la cartilla es precisa, aunque parece ser coherente y fácil de entender.	Menos del 70% de la información en la cartilla es precisa, y parece no ser coherente ni fácil de entender.	
Imágenes	Los imágenes de la cartilla son coherentes con el texto y hay una buena combinación de texto y gráficos.	Los imágenes de la cartilla son coherentes con el texto en su mayoría, pero algunos se desvían de la información.	Los imágenes de la cartilla son coherentes con el título, pero hay muy pocos y parece tener un texto muy denso para leer.	Los imágenes de la cartilla no son coherentes con el título y parecen haber sido escogidos sin ningún orden.	

Escritura y vocabulario	Los autores usan correctamente palabras nuevas y definen las palabras no familiares.	Los autores solo usan correctamente algunas palabras nuevas y a veces definen las palabras no familiares.	Los autores tratan de usar vocabulario nuevo, pero usan palabras incorrectamente.	Los autores no incorporan vocabulario nuevo.	
					TOTAL