

Desarrollo del folleto “Un viaje a través de la ECMO” como herramienta de humanización y educación continua para familiares de pacientes sometidos a ECMO pediátrico: fortaleciendo el cuidado centrado en la familia.

Development of the brochure "A Journey Through ECMO" as a tool for humanization and continuing education for family members of patients undergoing pediatric ECMO: strengthening family-centered care.

AUTORES: ANA PAULA NORONHA DA SILVA¹, ELYANA REDUCINO DOS SANTOS GEORGIU VICENTE¹, CAROLINA IGNÁCIO DA SILVA¹, LUIZ GUILHERME FERNANDES LIMA RAMOS¹, ÁNGELA PETROSINO², PEDRO PAULO N. SILVA DE JESUS³.

1.UTI Enfermera especialista sénior en ECMO en la UCI de Cardiología Pediátrica. Hospital Sepaco, São Paulo, Brasil.

2.Gestión de enfermería. Hospital Sepaco, São Paulo, Brasil.

3.Corretor de lengua y gramática - Faculdades Metropolitanas Unidas – FMU, São Paulo, Brasil.

RESUMEN

Este artículo resalta la importancia del cuidado centrado en la familia en situaciones críticas como la ECMO en pacientes neonatales y pediátricos en UCI. Ante el impacto emocional de la hospitalización, se desarrolló el folleto lúdico “Una Jornada por la ECMO”, con lenguaje accesible y narrativa sensible, para orientar a los cuidadores. La historia del elefantito Otto busca acercar a los familiares al procedimiento, al equipo médico y al entorno hospitalario. La metodología incluyó la aplicación del folleto en la UCI Pediátrica Cardiológica del Hospital Sepaco, con acompañamiento del equipo especializado en enfermería. Los resultados mostraron una mejora en la comprensión de los familiares, reducción de la ansiedad, fortalecimiento de la confianza en el equipo y evaluación positiva de la experiencia hospitalaria. La iniciativa promovió mayor adherencia al tratamiento, facilitó la comprensión de complicaciones y humanizó la vivencia en la UCI. Se concluye que las herramientas educativas lúdicas como esta son fundamentales para convertir la ECMO en un proceso acogedor y compartido, reforzando la humanización y el cuidado centrado en la familia.

Palabras clave: ECMO, UCI Pediátrica, Humanización, Cuidado Centrado en la Familia, Educación en Salud, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This article highlights the importance of family-centered care in critical settings, such as the use of ECMO (extracorporeal membrane oxygenation) in neonatal and pediatric ICU patients. Given the emotional impact of hospitalization, the illustrated guidebook “A Journey Through ECMO” was developed using accessible language and a sensitive narrative to support and guide caregivers. The story of a little elephant named Otto aims to bring families closer to the procedure, the healthcare team, and the hospital environment. The methodology included its implementation in the Pediatric Cardiac ICU of Hospital Sepaco, accompanied by a specialized nursing team. Results showed improved family understanding, reduced anxiety, and strengthened trust in the team. The guide promoted greater treatment adherence, helped explain complications, and humanized the ICU experience. It is concluded that playful educational tools like this guidebook are essential to transforming the ECMO experience into a supportive, collaborative process, reinforcing humanization and family-centered care in pediatric intensive care settings.

Key words: ECMO, Pediatric ICU, Humanization, Family-Centered Care, Health Education, Palliative Care.

INTRODUCCIÓN

El entorno de cuidados intensivos pediátricos impone una gran vulnerabilidad emocional a las familias, especialmente cuando se enfrentan a procedimientos complejos y de alto riesgo como la oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO). La ECMO se utiliza a menudo en casos de insuficiencia respiratoria y/o cardíaca grave, cuando otras intervenciones ya no son efectivas. Si bien es una tecnología que salva vidas, trae consigo una serie de desafíos técnicos, éticos y humanos que impactan directamente en el vínculo entre el equipo de atención y los cuidadores.^{1,2}

La literatura y la práctica clínica muestran que un apoyo adecuado y una información clara son cruciales para reducir el sufrimiento emocional de las familias. La atención centrada en el paciente —en este caso, extendida también a los familiares— se convierte en un pilar fundamental de la atención.^{3,4} Así, estrategias como la creación de materiales lúdicos e informativos pueden ser muy eficaces para acercarse a los familiares del niño, al equipo sanitario y al propio procedimiento, fomentando la comprensión, la seguridad y la colaboración.

OBJETIVO

Analizar la importancia de la atención centrada en el paciente y la familia en contextos críticos como la ECMO neonatal y pediátrica, destacando el desarrollo de una cartilla lúdica como estrategia de acogida, educación continua y humanización en la UCI pediátrica.

MÉTODO

En el contexto de la UCI de Cardiología Pediátrica del Hospital Sepaco, en São Paulo, se desarrolló la cartilla “Un viaje a través de la ECMO”, diseñada por un equipo multidisciplinario de ECMO. El folleto utiliza un lenguaje sencillo y un enfoque lúdico para explicar a los miembros de la familia sobre el apoyo de ECMO y sus implicaciones cuando sus hijos usan la tecnología. El material cuenta la historia del pequeño elefante Otto, personaje creado para representar, de manera simbólica y empática, a un niño en tratamiento.

El desarrollo del folleto siguió por principios de comunicación terapéutica, atención centrada en la familia y humanización del ambiente hospitalario. El equipo involucrado en el

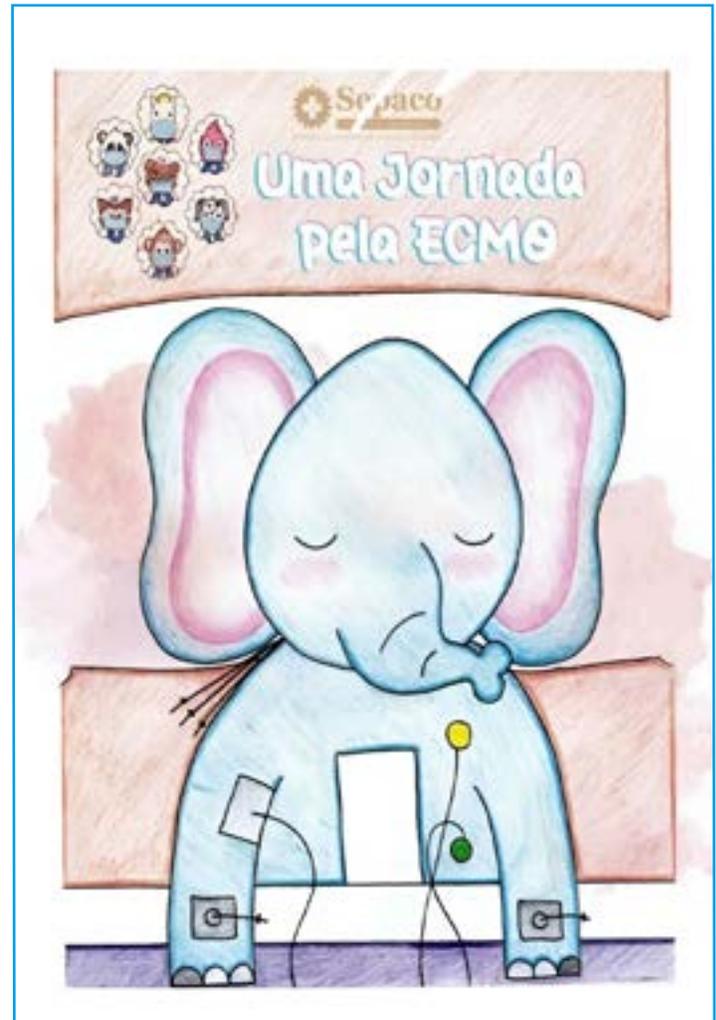


Figura 1. Portada del folleto “Un viaje a través de la ECMO” con una ilustración del pequeño Otto.

proyecto incluyó enfermeras de ECMO de alto nivel, médicos y profesionales de la comunicación, quienes colaboraron para garantizar que el folleto cumpliera con las necesidades informativas y emocionales de las familias. El folleto fue implementado en la rutina de recepción de la unidad, siendo entregado y explicado por profesionales del equipo de enfermería especializado.

Luego de la elaboración del folleto “Un Viaje a través de la ECMO”, fue aplicado en la Unidad de Terapia Intensiva de Cardiología Pediátrica del Hospital Sepaco, en São Paulo. El acercamiento a los familiares se produce preferentemente después de la canulación y en promedio 24 horas de estabilización clínica del paciente, para asegurar que el momento sea oportuno y acogedor.



En este escenario, el folleto actúa como mediador entre el conocimiento técnico y la realidad sensible de los familiares. A través de metáforas visuales y narrativas enriquecedoras, el material permite a los cuidadores comprender qué le está sucediendo al niño, por qué son necesarios ciertos procedimientos y qué se puede esperar durante el tratamiento. El enfoque lúdico, fundamental en el universo infantil, contribuye también a humanizar la atención y a hacer más liviana la experiencia hospitalaria, sin comprometer la seriedad del contenido.⁶⁻⁸

Además, el uso del folleto empodera a los miembros de la familia al permitirles hacer preguntas más informadas, comprender los signos de progresión o complicaciones y, sobre todo, sentirse parte del proceso de atención.

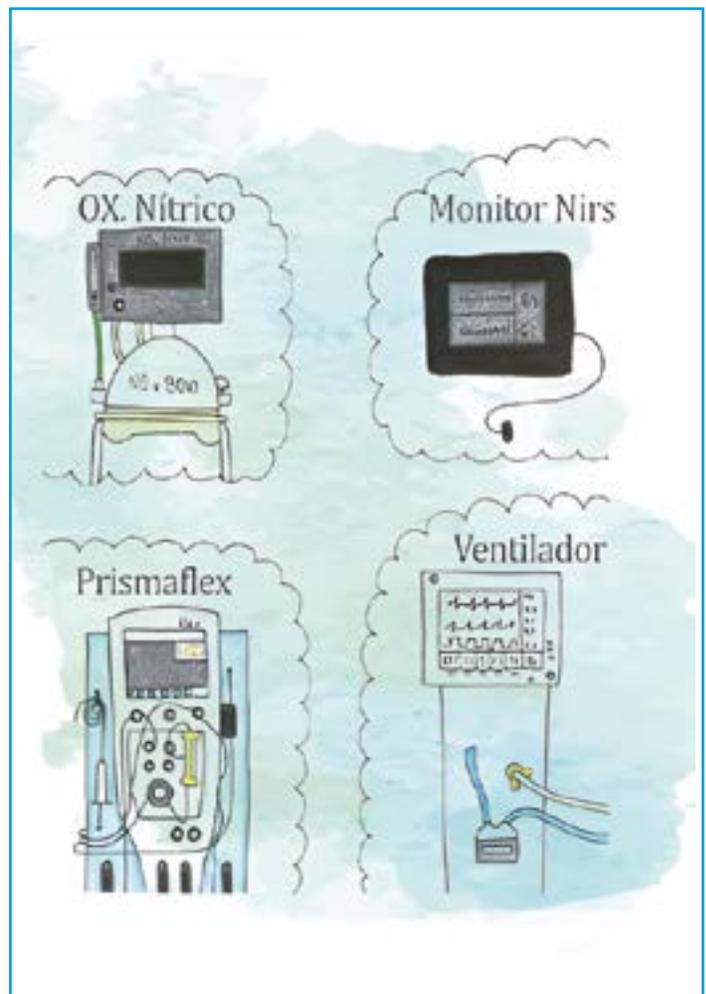


Figura 3. Explica que otras terapias como hemodiálisis y óxido nítrico pueden ser necesarias para el paciente mientras está en ECMO, para acelerar el progreso.

Figura 2. Presentación del equipo multidisciplinario a la familia.

La introducción del folleto también se produce después de la orientación inicial proporcionada por el equipo multidisciplinario, que incluye explicaciones técnicas sobre ECMO, aclaración de dudas inmediatas y apoyo emocional. De esta forma, el folleto actúa como una herramienta complementaria y lúdica para la acogida inicial, reforzando los puntos principales y facilitando la comprensión de la nueva rutina en la UCI.

DISCUSIÓN

La presencia de la familia en el proceso de hospitalización y tratamiento ECMO representa más que una cuestión de apoyo emocional: es también un factor de humanización y corresponsabilidad en el cuidado. La ECMO, por su complejidad y gravedad, suele asustar a los familiares, que a menudo interpretan su indicación como una sentencia de fracaso terapéutico. Esto genera intensos sentimientos de miedo, culpa, impotencia e inseguridad.^{5,6}

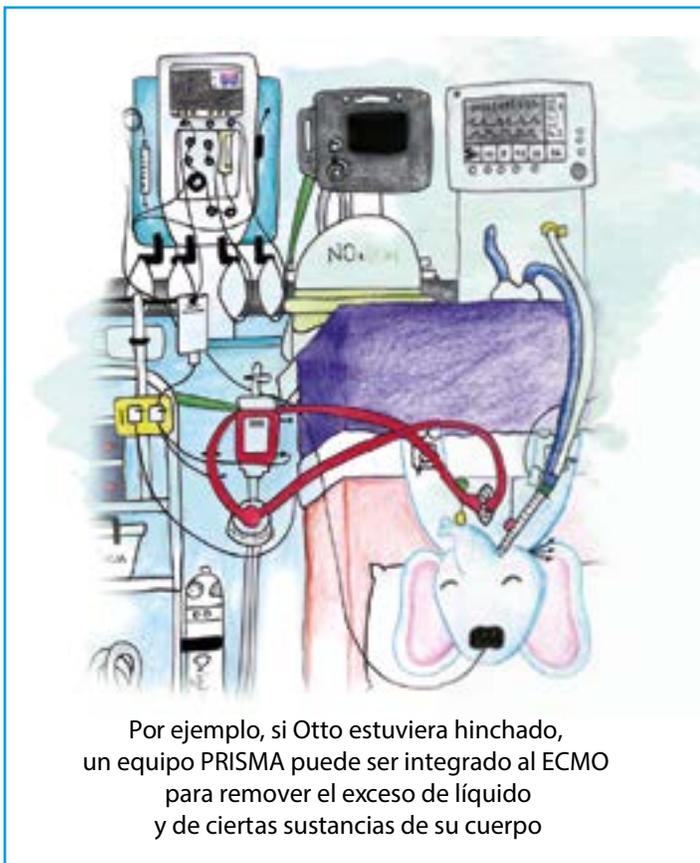


Figura 4. Presentación a la familia del equipamiento disponible para el tratamiento.

Esto se alinea directamente con los principios de la atención centrada en la persona, que aboga por valorar la experiencia subjetiva del paciente y sus familiares.^{6,9}

El papel de enfermería es esencial en este proceso. Es responsabilidad de la enfermera especialista actuar como enlace entre el equipo técnico y la familia, promoviendo el apoyo, la escucha activa y una orientación clara.⁶ El folleto, en este contexto, se convierte en una herramienta práctica para fortalecer este vínculo, además de estandarizar la calidad de la información transmitida, evitar el ruido comunicacional y reducir el estrés que genera la incertidumbre.

RESULTADOS

Desde su implementación, el folleto "Un viaje a través de ECMO" ha demostrado un impacto positivo en la experiencia de las familias y el personal. Los informes

recogidos por el equipo de enfermería indicaron una mejora en la comprensión de los miembros de la familia sobre cómo funciona la ECMO, los procedimientos involucrados y la importancia de la monitorización multidisciplinaria. Además, se observó:

- Reducción de la ansiedad en los primeros días después de introducir el apoyo.
- Mayor confianza en la conducta del equipo de atención.
- Mejora de la relación entre familiares y profesionales, con mayor adherencia al plan terapéutico.
- Facilita la comprensión de complicaciones, incidentes o cambios de conducta.
- Valoraciones más positivas por parte de los familiares al final de la hospitalización, incluso en situaciones de evolución desfavorable.

Estos hallazgos refuerzan la tesis de que la comunicación efectiva, el apoyo emocional y la inclusión de la familia como parte activa de la atención son estrategias que tienen un impacto directo en los resultados clínicos y emocionales de todos los involucrados.

Desde una perspectiva global, iniciativas como este folleto contribuyen a la cultura de humanización hospitalaria, animando a otras unidades e instituciones a desarrollar materiales similares para diversos procedimientos invasivos y complejos. El enfoque lúdico no reduce el rigor técnico de la información, sino que la traduce de forma respetuosa, accesible y empática.

Los resultados positivos en los familiares llevaron a nuestra institución a desarrollar otros folletos para procedimientos de mayor complejidad o amplitud, como temas como bronquiolitis y cirugía cardíaca pediátrica.

CONCLUSIÓN

La experiencia con el folleto "Un viaje a través de la ECMO" reafirma la importancia de la atención centrada en la persona y la humanización como estrategias clínicas y emocionales indispensables en contextos críticos como la ECMO neonatal y pediátrica. El material actuó

como puente entre el conocimiento técnico del equipo y el universo emocional de las familias, promoviendo la comprensión, la aceptación y la participación en el cuidado.

Aunque la ECMO es un soporte vital altamente complejo, no es necesario que los familiares lo experimenten de forma aislada, dolorosa o alienante. Por el contrario, con herramientas como el folleto, es posible transformar la experiencia en un viaje compartido, donde la información y el apoyo van de la mano. El resultado es una atención más humana, eficaz y respetuosa para todos los involucrados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Delgado-Corcoran C, Wawrzynski SE, Mansfield KJ, Flaherty B, DeCoursey DD, Moore D, et al. An Automatic Pediatric Palliative Care Consultation for Children Supported on Extracorporeal Membrane Oxygenation: A Survey of Perceived Benefits and Barriers. *J Palliat Med* [Internet]. 2022 [Cited apr 29, 2025];25(6):952-957. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9467628/>
2. Brogan TV, Lequier L, Lorusso R, MacLaren G, Peek G, editors. *Extracorporeal Life Support: The ELSO Red Book*. 5th ed. Michigan: Extracorporeal Life Support Organization; 2017.
3. Cintra CC, Garcia PCR, Brandi S, Crestani F, Lessa ARD, Cunha MLR. Satisfação dos pais em relação ao cuidado em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022 [cited apr 29, 2025];43:e20210003.
4. Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G. Experiences of mothers of technology-dependent chronic children in a pediatric intensive care unit. *Cogitare Enferm*. [Internet]. 2023 [cited apr 29, 2025];28:e88848.
5. Cabeça LPF, Castillo AMCM, Silva CC, Siqueira KM, Misiko MD, Melo LL. From technology to tékhñê: communication of bad news in pediatric intensive care unit. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2022 [cited apr 29, 2025];26:e20220133.
6. Gonçalves AM, Silva CC, Cabeça LPF, Melo LL. Understanding the participation of mothers in the care for their children with chronic diseases in an Intensive Care Unit. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022 [cited apr 29, 2025];43:e20210314.
7. McCormack B, McCance T. editors. *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice*. 2nd ed. Wiley-Blackwell; 2016.
8. Willems A, Anders MM, Garcia AV, Vogel AM, Yates AR, Muszynski JA, et al; for the Pediatric Extracorporeal Membrane Oxygenation [ECMO] Anticoagulation Collaborative (PEACE), in collaboration with the Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators (PALISI) Network, the Pediatric Critical Care Blood Research Network (BloodNet), and Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators (PALISI) Network, and the Pediatric ECMO subgroup of PALISI and the Extracorporeal Life Support Organization (PediECMO). Management of Extracorporeal Membrane Oxygenation Anticoagulation in the Perioperative Period: The Pediatric Extracorporeal Membrane Oxygenation Anticoagulation Collaborative Consensus Conference. *Pediatric Critical Care Medicine* [Internet]. 2024 [cited apr 29, 2025];25(7):e53-e65.
9. Kersten CM, Hermelijn SM, Wijnen RMH, Tibboel D, Houmes RJM, Schnater JM. Surgery in neonatal and pediatric ECMO patients other than congenital diaphragmatic hernia repair: indications, timing, and outcomes. *Frontiers in Pediatrics* [Internet]. 2021 [cited apr 29, 2025];9:660647. Available from: <https://www.frontiersin.org/journals/pediatrics/articles/10.3389/fped.2021.660647>

Fecha de recepción: 1 de mayo de 2025.

Fecha de aceptación: 7 de junio de 2025.