

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

Título: Niño dependiente de tecnología: preparando a las familias para ir a casa

Resumen:

Tradicionalmente los niños dependientes de tecnología por la complejidad de sus cuidados presentaban una dependencia del centro hospitalario durante largos periodos de tiempo que les impedía realizar una vida acorde a su edad cronológica, afectando a su calidad de vida. Formar a las familias en unos cuidados seguros es el objetivo para fomentar un alta temprana.

Los pacientes pediátricos, a cuyas familias va dirigida esta formación, son niños dependientes de ventilación (invasiva / no invasiva), con derivaciones intestinales, nutrición a través de vías artificiales o monitorización específica al haber sufrido situaciones de compromiso vital.

La metodología didáctica utilizada abarca un soporte teórico (manual adaptado para familias y vídeos sobre cada materia), un soporte práctico realizado con un maniquí, prácticas supervisadas de los cuidados y la resolución de complicaciones mediante simulación avanzada.

Se ha realizado la formación a siete familias en los últimos quince meses. Estas familias han sido entrenadas y formadas en cuidados especializados de forma precoz.

Como conclusión, la formación a las familias para la vuelta a casa de forma segura supone la incorporación del paciente pediátrico a una vida más acorde a su edad y un incremento en la calidad de vida familiar.

Justificación: El número de pacientes pediátricos crónicos graves y dependientes de tecnología se ha incrementado a lo largo de los últimos años en probable relación con el desarrollo de la asistencia sanitaria que favorece la supervivencia de pacientes que previamente no lo hacían.

Técnicas como la ventilación a través de traqueostomía o la alimentación a través de gastrostomía han aumentado considerablemente en la población pediátrica. Estas técnicas se inician en un importante porcentaje en los primeros años de vida, reflejando cambios en las estrategias asistenciales del cuidado de estos pacientes con patologías que ocasionan dependencia tecnológica desde el punto de vista respiratorio o nutricional entre otros.

El desarrollo de unidades de cuidados intermedios, asistencia domiciliaria y cuidados paliativos ha permitido que estos niños, que en muchas ocasiones permanecían ingresados de manera muy prolongada, puedan ser dados de alta a su domicilio al cuidado de sus padres mejorando la calidad de vida y su desarrollo emocional.

Los objetivos de este trabajo son:

1. desarrollar una formación estructurada para brindar seguridad y autonomía a las familias, promover que los cuidados que reciben nuestros pacientes en sus domicilios sean de calidad y humanizar el cuidado en nuestro servicio.
2. Generar una documentación escrita y material audiovisual de apoyo para esta formación.

Desarrollo:

1. Se define como paciente dependiente de tecnología:

- Todo paciente traqueostomizado con ventilación mecánica domiciliaria.
- Pacientes traqueostomizados que no precisan asistencia ventilatoria.
- Pacientes que precisan asistencia respiratoria domiciliaria intermitente mediante ventilación no invasiva.
- Pacientes con nutrición a través de vías artificiales.
- Pacientes con derivaciones del tránsito intestinal.
- Pacientes que precisan monitorización mediante pulsioximetría continua o intermitente por haber presentado episodios de muerte súbita o episodios aparentemente amenazadores para la vida.

2. Inicio de la formación

El proceso comienza identificando el momento adecuado para iniciar la formación de acuerdo con las expectativas de alta e implicación de la familia en los cuidados del paciente durante su ingreso.

El plan formativo se lleva a cabo por dos tutoras enfermeras y una TCAE. Se a la disponibilidad de la familia/ situación social. Se identifican las barreras y se establecen los objetivos educativos de cada familia (ver Anexo 2)

3. Materiales/ herramientas

Como material docente hemos elaborado una guía de apoyo que consta de contenidos teóricos y videos, insertados mediante código QR, que describen las diferentes técnicas de todo lo que consideramos fundamental en la adquisición de competencias.

(el material docente desarrollado no se anexa, ya que tanto la guía como los videos tienen identificado el hospital donde se desarrolla la actividad y se perdería el anonimato de la convocatoria, pero queda a total disposición del tribunal si fuera pertinente)

El programa formativo se estructura en varios bloques: higiene de manos, aseo del paciente, cuidados de la traqueostomía, aspiración de secreciones, cambio de cánula, manejo de vías de nutrición artificiales y derivaciones intestinales, complicaciones, RCP y manejo de aparataje.

Algunos de estos bloques formativos están gamificados y tienen asociado un juego que ayuda a fijar los conocimientos. A través de estas actividades que están desarrolladas por sencillas herramientas interactivas, las familias deben viajar por exóticos destinos y contestar bien las preguntas relacionadas con los cuidados para obtener un dígito de la clave final que abrirá una caja fuerte

(Ver anexo 4)

4. Formación

Los cuidadores principales (generalmente los padres) recibirán por parte de los tutores una copia impresa de esta guía de cuidados y se explicarán los contenidos de forma minuciosa en una primera sesión teórica.

Las siguientes sesiones teórico-prácticas consisten en el desarrollo y entrenamiento de habilidades (primero con maniquí y después reales). En todos los casos se adoptarán las medidas pertinentes para minimizar el riesgo de contagio de SARS-CoV-2 de acuerdo con los estándares y recomendaciones vigentes a nivel nacional y local.

Según van recibiendo la formación, las familias comienzan a colaborar de forma práctica en los cuidados de su hijo/a bajo supervisión, o a realizarlos de manera independiente. Esto será evaluado directamente por el profesional responsable del paciente.

Antes del alta al domicilio se realizan sesiones de simulación avanzada donde las familias ponen en práctica todo lo aprendido a través de diferentes escenarios propuestos, y experimentan de primera mano las posibles situaciones de emergencia que pueden surgir. (Ver foto anexo 3)

Los escenarios más frecuentemente realizados son decanulación accidental y obstrucción de la cánula con o sin progreso a PCR (parada cardiorrespiratoria)

Al finalizar la formación se les entrega una encuesta de satisfacción tras la formación en cuidados por parte del equipo. Este cuestionario consta de varias preguntas en las que se analizan datos sociodemográficos (edad, nivel de estudios, barreras lingüísticas y número de cuidadores en el hogar) y varias preguntas relacionadas con la formación, los formadores y la experiencia formativa.

Las respuestas se dan mediante texto libre y escala tipo Likert del 1 al 10 donde 1 es completamente en desacuerdo y 10 completamente de acuerdo

En los últimos 15 meses se han formado 7 familias. Una de ellas no respondió la encuesta de satisfacción.

De los 6 restantes, sólo una persona tuvo barreras lingüísticas y necesitó traductor. Todos refieren que las tutoras fueron accesibles, el ritmo de la formación fue adecuado a sus necesidades, hubo coordinación en el equipo, los materiales utilizados fueron los correctos y tienen seguridad después de la formación para realizar de forma autónoma los cuidados que precisa su hijo/a.

Como área de mejora propusieron que las primeras prácticas reales fueran con sus tutoras, ya que les proporcionaban más confianza.

Discusión:

La familia, como principal agente de cuidados informales, tiene la preocupación de no contar en ocasiones con los conocimientos suficientes para poder brindar unos cuidados de calidad en los niños altamente dependientes.

Cuando se inicia un proceso formativo así, hay que tener en cuenta cómo se sienten las familias, si están preparadas para ello, siendo un requisito fundamental que hayan aceptado la condición de alta dependencia de su hijo y que se sientan capaces de asumir la responsabilidad que conlleva.

La mayoría de los progenitores que se enfrentan a esta situación sienten incertidumbre, miedo o rechazo en el inicio.

La diversidad en los hábitos y culturas familiares hace que las enfermeras tengamos que estar preparadas para formar y proporcionar cuidados a diversos estilos de familia.

Madeleine Leininger entendía el cuidado basado en la cultura como “creencias, valores y modos de vida de un grupo particular que son aprendidas y compartidas y, por lo general, transmitidas de forma intergeneracional influenciando las formas de pensamiento y acción”. Desde esta visión, las enfermeras tenemos una función en la defensa de estos conocimientos y somos las idóneas, al estar a pie de cama, para incentivar la participación familiar en la atención pediátrica.

Según Joyce Travelbee en su modelo de relación interpersonal, “la enfermera ayuda a una persona/familia con el objeto de promover la salud, prevenir o afrontar la experiencia de la enfermedad”. Si bien su trabajo se centró más en la salud mental, podemos afirmar que la relación de las enfermeras que imparten formación a las familias de niños altamente dependientes se convierte en un punto de apoyo emocional positivo, con grandes momentos de diálogo que facilitan el afrontamiento y normalización de la enfermedad dando a las familias la oportunidad de expresar sus dudas y temores, y guiándoles para que la salida del hospital y el retorno a casa y a la vida cotidiana tengan una transición suave y segura.

La inversión de tiempo por parte del profesional de enfermería (sobre todo al inicio de la estancia) en el acompañamiento y la formación, es beneficioso en ingresos de media y larga estancia tanto para los padres, como para el niño y los profesionales.

Conclusiones: Desde el grupo de formación de cuidadores de niños dependientes de tecnología, las enfermeras hemos establecido un modelo educativo efectivo y bien estructurado, desarrollando un material de apoyo para la formación de las familias (padres y cuidadores principales) que aporta unas bases teóricas sólidas y una práctica segura y favorece la normalización familiar fuera del hospital.