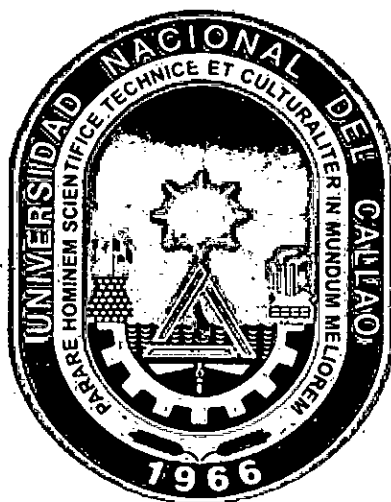


UNIVERSIDAD NACIONAL DEL CALLAO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO CON
VENTILACIÓN MECÁNICA EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA
GENERAL DEL HOSPITAL NACIONAL "EDGARDO
REBAGLIATI MARTINS" 2013 – 2016**

**INFORME DE EXPERIENCIA LABORAL PROFESIONAL PARA OPTAR
EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN
ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

CARMEN ESPERANZA CARVAJAL MESTANZA

**CALLAO - 2016
PERÚ**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Carmen', is written over the bottom right of the page.

HOJA DE REFERENCIA DEL JURADO

MIEMBROS DEL JURADO:

- MG. MIRIAN CORINA CRIBILLERO ROCA PRESIDENTE
- DRA. LINDOMIRA CASTRO LLAJA SECRETARIA
- MG. JOSÉ LUIS SALAZAR HUAROTE VOCAL

ASESORA: MG. MERCEDES LULILEA FERRER MEJÍA

Nº de Libro: 01

Nº de Acta: 060

Fecha de Aprobación del Informe de Experiencia Laboral: 29/11/2016

Resolución Decanato Nº 1615-2016-D/FCS de fecha 28 de Noviembre del 2016 de designación de Jurado Examinador de Informe Laboral para la obtención del Título de Segunda Especialidad Profesional.

ÍNDICE

	N° pág.
INTRODUCCIÓN	3
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
1.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	5
1.2 OBJETIVOS	8
1.3 JUSTIFICACIÓN	8
II. MARCO CONCEPTUAL	11
2.1 ANTECEDENTES	11
2.2 MARCO CONCEPTUAL	18
2.3 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	58
III. EXPERIENCIA PROFESIONAL	59
3.1 RECOLECCIÓN DE DATOS	59
3.2 EXPERIENCIA PROFESIONAL	61
3.3 PROCESOS REALIZADOS	68
IV. RESULTADOS	78
V. CONCLUSIONES	85
VI. RECOMENDACIONES	86
VII. REFERENCIALES	87
ANEXOS	89

INTRODUCCIÓN

La ciencia enfermera ha ido evolucionando y proponiendo estilos de cuidar – cuidado que se adecuen y ofrezcan no cantidad sino calidad del cuidado.

Con los avances tecnológicos las habilidades prácticas de la enfermera son cada vez más necesarias y útiles permitiéndole incursionar en la especialización del cuidado.

Uno de estos grandes avances es la VENTILACIÓN MECÁNICA ASISTIDA que ha permitido salvar vidas y mantenerlas. Ofreciendo como reto el ahondar en el conocimiento del funcionamiento pulmonar el cual se encarga de una necesidad básica y vital: LA RESPIRACIÓN.

A través de estas líneas me he permitido plasmar la experiencia de 10 años en el cuidado de niños y sus familias ventilados permanente dentro del área hospitalaria y como el uso de la tecnología pone a prueba todos los saberes enfermeros: Saber Saber (Dominio Cognitivo) Saber hacer (Dominio Psicomotriz) y el saber Ser (Dominio afectivo) dentro un marco social y laboral particular.

En el primer Capítulo se realiza el planteamiento del problema, el objetivo y la justificación del trabajo.

En el segundo Capítulo se realiza el marco conceptual teniendo como referentes los antecedentes, el marco teórico y la definición de términos.

En el tercer Capítulo se realiza la presentación del caso y las situaciones profesionales relevantes donde se explica de donde se obtuvieron los casos y como se realizó el procesamiento de los mismos y la experiencia profesional.

El cuarto Capítulo se presenta los resultados a través de gráficos y cuadros estadísticos con su análisis respectivo.

El quinto Capítulo se presenta las conclusiones a las que se llegaron.

El sexto Capítulos se sugieren algunas recomendaciones o propuestas de afrontamiento.

El séptimo Capítulo la presentación de las referencias bibliográficas.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción de la situación problemática

La ventilación mecánica asistida ha sido durante los últimos años una herramienta tecnológica que ha permitido salvar muchas vidas, su uso diario en las unidades de cuidados intensivos viene siendo vital para estabilizar al paciente en situación crítica. Sin embargo existe un porcentaje de pacientes que no logran dejar la ventilación mecánica provocándoles una dependencia tecnológica, la cual es sinónimo de continuación de la vida a través de este equipo.

Algunos artículos médicos mencionan que la ventilación asistida o soporte ventilatorio artificial ha evolucionado provocando la supervivencia de pacientes y mejorando su esperanza y calidad de vida provocando una confianza positivista en la medicina y ofreciendo un poder curador en la tecnología no exento de conflictos éticos y emocionales. (1) (2) (3) (4).

Este equipo biomédico actualmente salvaguarda la vida de muchos pacientes pediátricos denominados "crónicos" los cuales vienen dependiendo de esta tecnología promoviendo el despliegue de acciones, actividades y cuidados dentro del área hospitalaria para atender prolongadamente a este tipo de pacientes allí donde cotidianamente se atendían pacientes agudos ahora la atención es también para pacientes crónicos con larga estancia hospitalaria.

Según mencionan (5) (6) (3) en sus artículos de revisión del tema refieren que existe una tendencia hacia la atención del niño crónico bajo condiciones de dependencia tecnológica provocando su supervivencia en condiciones de salud no ideales los cuales conviven con enfermedades incurables de gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual. También mencionan las limitaciones para transferirlos a sus hogares viéndose obligados a permanecer en las unidades de cuidados críticos con el consiguiente riesgo de infecciones, retraso en el desarrollo psicomotor, falta de apoyo psicosocial, ambiente adverso y limitado acceso a la educación.

La enfermera pediátrica como gestora del cuidado organiza, planifica y lidera el cuidado del niño crónico dependiente de tecnología en este caso con Ventilación mecánica, dentro del área hospitalaria promoviendo dentro de lo posible un entorno adecuado y saludable donde la participación multidisciplinaria y familiar sea la más saludable.

Cabe resaltar la importancia del cuidado enfermero en el niño gravemente enfermo donde los cuidados deben ir encaminados con un objetivo principal: La integralidad e individualidad, valorando sus necesidades derivadas de la patología primaria, las derivadas de los procedimientos terapéuticos sin olvidarse de las necesidades psicológicas y familiares siendo estos cuidados proporcionales a sus

requerimientos, ofreciendo capacitación a sus cuidadores principales y a su red de apoyo familiar y social. (7) (5) (3) (8)

En el servicio de Pediatría general del HNERM. Actualmente se cuenta con un promedio de 7 ventiladores mecánicos en uso permanente desde hace más de 5 años, un área de 5 unidades para pacientes ventilados crónicos estables adecuado con oxígeno y aspiración empotrada; otras dos áreas denominadas unidades de cuidados especiales con 4 unidades cada una, también adecuadas para la recepción de niños ventilados tanto agudos como crónicos provenientes de emergencia o de la unidad de cuidados intensivos.

Requiriendo con el paso de los años de adquisición de materiales y equipamiento adecuado, reestructuración de ambientes, capacitación de personal profesional, desarrollo de programas educativos para el familiar acompañante, programa de ventilación a domicilio, y la adquisición de una visión holística en el cuidado del niño crónico ventilado por parte de todo el personal técnico y profesional del servicio de pediatría general.

Frente a esta problemática situacional que viene desarrollándose es importante preguntarse ¿Cómo se han ido organizando los cuidados de enfermería entorno al niño crónico en ventilación mecánica prolongada? ¿Qué tipo de dificultades se presentaron al principio? ¿Cómo se tuvo que acoger a la familia para la participación conjunta en el cuidado del niño? ¿Cómo participo el equipo multidisciplinario

en la atención del niño y su familia? Y ¿Qué logros se han obtenido hasta el momento en beneficio de la mejor atención y cuidado del niño y su familia?

Esta es pues una recopilación de mi experiencia profesional durante 10 años al cuidado del niño crónico hospitalizado dependiente de un ventilador mecánico.

1.2 Objetivo

Describir el cuidado de enfermería del paciente pediátrico crónico en ventilación mecánica prolongada en el HNERM.

1.3 Justificación

Los cuidados de enfermería son oportunidades para aprender a conocer a los que cuidamos y a reconocer nuestras capacidades en diferentes áreas de nuestras vidas, es una realimentación enriquecedora y llena de experiencias.

La ventilación mecánica asistida en un inicio fue diseñada como un uso temporal para salvar vidas, primero en un adulto luego en niños afectados en su capacidad para respirar por sí solos, con el paso del tiempo, el uso frecuente y exitoso, se convirtió en una necesidad permanente para vivir, transformando y reformando la evolución y pronósticos de las enfermedades crónicas respiratorias en niños pasando estas de ser de mal pronóstico a corto plazo a ser de

mantenimiento de la calidad de vida a largo plazo, afectando de esta manera a la familia, sociedad y retando al personal de enfermería a integrar sus habilidades y conocimientos en todas las áreas para ofrecer calidad y calidez en el cuidado.

El presente informe de experiencia laboral pretende crear precedentes en una realidad que se viene dando hace unos años atrás entorno al paciente crónico en ventilación mecánica dentro del área hospitalaria para pacientes pediátricos agudos, lo cual ha venido y viene reformando el ideal de recuperación al 100% y la continuidad de cuidados en el hogar prolongándose los cuidados especializados dentro de los hogares.

Este informe aportara teóricamente con información estadística, experiencias personales, intervenciones realizadas, logros obtenidos durante mi labor como enfermera en el área pediátrica con este tipo de pacientes y sus familias. Colaborando de esta manera con un bagaje de conocimientos para futuras investigaciones cuantitativas y cualitativas.

Permitirá a nivel metodológico mejorar procesos de atención al niño crónico y su familia, reformular los procesos administrativos para facilitar la mejora de la calidad de vida de estos pacientes., diseñar un plan de cuidados estándar el cual se pueda integrar al quehacer cotidiano sin desmerecer las particularidades de cada individuo.

Socialmente sensibilizar al personal de salud, familiares, sociedad civil para que conozca y tome interés en las necesidades de los niños ventilados crónicos que viven dentro de áreas hospitalarias y participen en darles una mejor calidad de vida.

A nivel práctico contribuir con ideas, datos estadísticos, experiencias, modelos de cuidados para favorecer un mejor cuidado de enfermería.

Y a nivel económico integrar las necesidades diarias con las necesidades a largo plazo del niño con larga estancia hospitalaria dependiente de tecnología para incluirlas en los presupuestos anuales de los servicios previniendo demoras en sus cuidados, infecciones agregadas y disminuir complicaciones propias de su dependencia.

Por ello la importancia de plasmar estas experiencias del cuidado enfermero en beneficio de las nuevas generaciones de enfermeras, para el planteamiento de guías y protocolos que mejoren el cuidado infantil, reformulación de la asistencia administrativa hospitalaria en beneficio de una mejor calidad de vida para el niño crónicamente enfermo y su familia.

II. MARCO CONCEPTUAL

2.1 Antecedentes

J.R. Espino Sánchez y col., 2016, *El niño crónico en la unidad de cuidados intensivos pediátricos*. Objetivo: Describir las diversas necesidades del niño crónico en la unidad de cuidados intensivos. **Metodología:** Artículo de investigación **Conclusiones:** Actualmente las enfermedades crónicas o impedimentos físicos y mentales tienden a aumentar debido a varios factores: especialmente debido a los avances tecnológicos el número de supervivientes a procesos agudos está aumentando, pero las secuelas crónicas que ellos dejan también van en aumento, tal como sucede con los supervivientes a infecciones del sistema nervioso, accidentes y los neonatos de muy bajo peso. Estos pacientes permanecen ingresados en la UCIP durante largos periodos de tiempo y pueden ocupar un gran número de camas siendo este un ambiente negativo para el desarrollo físico y desarrollo psíquico e intelectual. El ingreso de estos niños durante periodos largos de tiempo conlleva un elevado coste económico para el centro hospitalario y para el sistema sanitario del país.

J.M. García Piñero, 2015, *Los cuidados de enfermería, ¿un reto?*

Objetivo: Discutir acerca del cuidado integral del paciente pediátrico cronificado. **Metodología:** Mesa redonda: El paciente agudo

cronificado en UCIP. **Conclusiones:** El paciente agudo cronificado consume un porcentaje elevado del total de días de ingreso, precisan de grandes recursos asistenciales e intervenciones enfermeras y tienen índices elevados de morbi-mortalidad. Los cuidados enfermeros deben abarcar una visión integral del niño, en el que la familia sea receptora de cuidados pero también proveedora de cuidados al niño.

El paciente agudo cronificado supone una gran carga de trabajo para la enfermería y en él se aglutinan tres de los principales estresores laborales del personal de enfermería de una unidad de cuidados intensivos: sufrimiento del paciente, impotencia ante la no mejoría y sentirse insuficientemente preparado para ayudar emocionalmente a la familia del paciente.

Dr. C. Gerardo Rogelio Robaina Castellanos y col. 2012. *Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud.*

Objetivo: Revisar sobre los cuidados de enfermería a niños dependientes de tecnología en sus hogares. **Metodología:** Artículo de investigación. **Conclusiones:** Se ha producido un incremento de los niños con dependencia tecnológica en los países de mayor desarrollo económico, lo cual ha demandado la ejecución de programas de atención. El cuidado centrado en la familia , la adecuada coordinación entre los diferentes niveles de salud, la garantía de continuidad en los cuidados, así como la accesibilidad

de toda la población, son algunos de los principios básicos para la ejecución de un programa de atención a estos niños; pero se requiere, además, del apoyo de todos los miembros de la sociedad.

Aline C. Cavicchioli Okido, 2015, *El cuidado del hijo dependiente de tecnología y sus relaciones con los sistemas de cuidados en salud*, Objetivo: Comprender la experiencia del cuidado a los niños dependientes de tecnología, a partir de la vivencia de las madres. **Metodología:** estudio exploratorio, con aproximación cualitativa, basado en el referencial teórico de la antropología médica y del método narrativo. Doce madres participaron y como técnica para obtener las narrativas fue utilizada entrevista abierta en domicilio. **Conclusiones:** El estudio facilitó el desarrollo de un proyecto de cuidado en salud que considera valores morales, simbólicos y creencias de las familias ante el adolecer de un niño dependiente de tecnología. Los resultados encontrados podrán colaborar hacia cambios en el proceso de trabajo en salud, de manera que su fundamentación no sea nortada solamente por el modelo biomédico, posibilitando que las dimensiones socioculturales sean integradas al movimiento de cuidado en salud.

Sarah Álvarez Reinoso, 2011, *Ventilación mecánica domiciliaria en pediatría: presentación de un caso*. Objetivo: Presentar un escolar de 6 años de edad, con una enfermedad de Werding Hoffman, con asistencia respiratoria artificial desde los 5 meses de

edad y hace 2 años con ventilación mecánica domiciliaria.

Metodología: Revisión científica sobre ventilación mecánica domiciliaria en edades pediátricas y enfermedad de Werding Hoffman y la presentación de un caso. **Conclusiones:** La ventilación domiciliaria es un método seguro y necesario para niños con insuficiencia respiratoria crónica de carácter grave, esto ha beneficiado la evolución favorable de este niño al que se le asigna una enfermera de cuidados intensivos durante 8 horas diarias, además se entrena a la madre como cuidadora en los procedimientos necesarios para mantener en su hogar la ventilación.

Lina María Vargas-Escobar, 2010, *Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica*, Objetivo: Describir los desafíos que enfrenta el sistema de salud colombiano y los profesionales de enfermería en relación con la cronicidad.

Metodología: Artículo de investigación **Conclusiones:** Enfermería debe liderar el cuidado de la salud teniendo como eje central de su ejercicio el cuidado del sujeto y no el de la enfermedad, en un verdadero cuidado holístico que sobrepase los paradigmas hasta hoy impuestos por el sistema.

Dr. Francisco Prado y col., 2009, *Recomendaciones prácticas para el cuidado hospitalario del niño/adolescente con necesidades especiales y dependencia tecnológica respiratoria*, Objetivo: Entregar recomendaciones prácticas de los sistemas y

modalidades más frecuentes incluidas en las dependencias tecnológicas respiratorias habituales, AVNI, VMI y TQT, consideradas en el escenario intrahospitalario. **Metodología:** Artículo de investigación. **Conclusiones:** Junto con el aumento de la prevalencia de enfermedades respiratorias crónicas y neuromusculares, surgen avances tecnológicos que permiten entregar prestaciones orientadas a mejorar la calidad y expectativa de vida de niños y adolescentes. Este artículo entrega recomendaciones prácticas para el manejo intrahospitalario de pacientes con necesidades especiales de atención en salud y dependencias tecnológicas en cuidados respiratorios, centrados en la ventilación mecánica prolongada, técnicas complementarias y cuidados de traqueostomía.

Lic. .Domingo Palacios –Ceña. 2008, *Modernidad, positivismo y tecnología: Influencia en la enfermería y en pacientes que necesitan equipamiento tecnológico.* Objetivo: Describir la modernidad, la corriente positivista, su influencia en la ciencia y en la investigación, como afecta la aplicación de su principal herramienta, la técnica y la tecnología, en la enfermería y en las personas enfermas que precisan de equipamiento tecnológico complejo para su proceso de enfermedad. **Metodología:** Artículo de investigación. **Conclusiones:** La presencia de influencias de la modernidad y del positivismo en aspectos de la enfermería ha condicionado que ésta

adopte visiones de la realidad y creencias respecto a qué es verdadero conocimiento y a su manera de trabajar que le han distanciado de su verdadero cometido, que es cuidar. El problema no radica en la existencia de una dualidad formada por la episteme/ conocimiento y la techné/ técnica de tecnología. La etapa moderna nos muestra como la unión de estos dos elementos ha sido el impulsor de un gran desarrollo de múltiples disciplinas. Una de las soluciones es aceptar e integrar estos dos elementos como parte inherente de la enfermería y poder distinguir cada una de ellas y su influencia en el conjunto, que no es otro que el individuo como sujeto y no como objeto. La tecnología es un elemento neutro, son las actuaciones de la enfermera lo que determina la mayor o menor deshumanización de la aplicación de una tecnología. Su responsabilidad en esto es inherente a su trabajo. Utilizar una herramienta como la tecnología para ayudar a cuidar cobrar una especial importancia cuando esta tecnología es aplicada a la persona en su medio lejos del hospital y por tanto del personal entrenado para manejarlas. La tecnología ofrece beneficios en el proceso de la enfermedad pero lleva consigo una gran carga de incertidumbre, ansiedad y estrés relacionado con su manejo y con la responsabilidad de poder provocar un daño involuntariamente por falta de conocimiento y habilidad.

Dr. Ignacio Sánchez, 2008, *Niños con enfermedades respiratorias crónicas y dependencia de tecnología: Historia y ética*, **Objetivo:** Relatar la historia del desarrollo e implementación del apoyo ventilatorio en pacientes pediátricos con enfermedades respiratorias crónicas y revisar los elementos éticos involucrados en la toma de decisiones en este grupo de pacientes. **Metodología:** Artículo de Investigación, **Conclusiones:** Se destaca la creatividad del inicio de este proceso, y la influencia del acelerado avance tecnológico de los últimos años. Este es un proceso de permanente cambio y evolución que permite una mejor respuesta y adaptación de los pacientes con necesidades de apoyo ventilatorio crónico.

Dra. Bernardita Chateau y col., 2008, *Ventilación mecánica invasiva en el paciente crónico: criterios de selección*. **Objetivo:** Revisar los criterios clínicos de selección de pacientes para ingresar a un programa de ventilación mecánica prolongada (VMP) en forma invasiva en domicilio y la metodología para establecer un programa nacional de VMP. **Metodología:** Artículo de investigación. **Conclusiones:** Es factible tratar eficientemente y en forma segura a pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en su hogar, logrando disminuir las hospitalizaciones y promover la reinserción social y escolar con escasas complicaciones, disminuyendo, además, en forma significativa los costos del tratamiento.

2.1 Marco Conceptual

La tecnología y los avances científicos han permitido descubrir nuevas formas de tratamiento y por ende nuevas formas de cuidar a nuestros pacientes ofreciéndoles nuevas e ingeniosas posibilidades para seguir viviendo, sostener y mantener una mejor calidad de vida. Se podría decir que la medicina colabora en la prolongación de la vida bajo los cuidados en enfermería.

Una de estas innovaciones tecnológicas que ha venido desde hace décadas salvando vidas y permitiendo ayudar en la recuperación a muchos enfermos crónicos es: *El Ventilador mecánico*, a través de la *Ventilación mecánica o Soporte ventilatorio artificial*.

La VENTILACIÓN MECÁNICA es un soporte vital para reemplazar o asistir o complementar la bomba respiratoria o función pulmonar ventilatoria normal (2) (3). La ventilación mecánica pretende sustituir el trabajo ventilatorio mientras se restablece el balance entre la demanda ventilatoria y la capacidad del paciente para sostenerla. (4)

El uso de la ventilación mecánica como tratamiento data del año 1904 donde Sauerbruch presenta su cámara de presión negativa, mejorada en 1929 por el Ing. Philip Dinker denominándolo "Pulmón de acero" utilizando también la presión negativa . En 1938 aparece otro tipo de ventilación denominada IPPV (ventilación con presión positiva intermitente), siendo en 1952 la época de epidemia de

poliomielitis donde se pone a prueba las dos formas de ventilación mecánica llevando a un sin número de pacientes a depender de la asistencia ventilatoria con presión positiva o de técnicas de presión negativa consecuentemente salvando muchas vidas. (9)

Por los años sesenta aparecen ventiladores ciclados por presión y en la década siguiente aparecen los ciclados por volumen y tiempo apareciendo continuamente nuevos modelos más adecuados, seguros y sensibles a las demandas ventilatorias de las distintas patologías y fases de evolución de la enfermedad. (9)

Todos estos avances tecnológicos respecto a un mejor soporte ventilatorio asistido ha permitido el manejo de enfermedades crónicas que anteriormente no tenían un buen pronóstico de vida, así mismo nuevas formas en el cuidado de enfermería donde se despliega sus saberes cognoscitivos, prácticos, emocionales y sociales.

Si bien es cierto la ventilación mecánica se creó como un soporte ventilatorio temporal mientras se compensaba el estado del paciente gravemente comprometido o para apoyarlo durante un procedimiento quirúrgico largo, actualmente su uso prolongado cobra importancia para la sobrevida de pacientes crónicos con falla en la bomba respiratoria por diversas circunstancias.

En pediatría la **Ventilación Mecánica Prolongada (VMP)**, se define como aquella entregada por más de 6 horas diarias durante más de 21 días (2) (3), haciendo más difícil el destete del ventilador conforme pasa el tiempo, provocando la colocación de traqueostomía (TQT) para prolongar la ventilación mecánica.

Un paciente dependiente de ventilación mecánica puede requerir el soporte mecánico respiratorio para aumentar o reemplazar los esfuerzos ventilatorios espontáneos, lograr estabilidad médica o mantener la vida. (3)

El paciente que requiere de VMP con uso de traqueostomía pasa a depender continuamente del ventilador mecánico siendo esto la continuación de la **Ventilación Mecánica Invasiva** a través de una TQT se proporciona al paciente por equipos de ventilación mecánica convencional de diseño ad hoc para uso domiciliario con entrega de presión positiva en la vía aérea en modalidad de presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) o Ventilación mandatoria intermitente sincronizada (VMIS) con presión de soporte positiva (PSV) o ventilación mecánica controlada (VMC) (2) También se considera modalidad de VMP aquella entregada por un generador de flujo con presión binivelada o BiPAP a través de TQT (3)

La VMP se entrega a través de una traqueostomía por equipos de ventilación mecánica completa o “pesados” (turbina que permite flujo constante autogenerado) (3)

Patologías que requieren de VMP

1. Síndromes de hipoventilación central
2. Malformaciones esqueléticas
3. Enfermedades neuromusculares
4. Enfermedades pulmonares crónicas
5. Enfermedades de la vía aérea
6. Obstrucción vía aérea superior y síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS)

Modalidades de Ventilación Mecánica Invasiva

Las modalidades de VMI de manera prolongada van a depender básicamente de la patología y la evolución del paciente. (2)

CPAP invasivo: para pacientes con obstrucción de la vía aérea superior, obstrucción dinámica de la vía aérea central (traqueomalacia, broncomalacia primaria o secundaria a compresiones vasculares o malformaciones asociadas como atresia esofágica) que tengan requerimiento de TQT y soporte de presión positiva.

Ventilación Controlada (VMC): Todas las respiraciones son entregadas por el ventilador en pacientes con trastorno severo en la generación del esfuerzo respiratorio por compromiso neurológico

central o de la bomba respiratoria con incapacidad de iniciar un ciclo inspiratorio.

Ventilación Mandatoria Intermittente Sincronizada (VMIS): el paciente respira sincronizadamente con las ventilaciones mandatorias, mejorando el acoplamiento paciente – ventilador. Existe un periodo de ventana antes de iniciar el ciclo obligado por el ventilador, al existir un esfuerzo respiratorio del paciente gatilla el ciclo mandatorio entregado por el respirador. Los umbrales de sensibilidad se fijan por presión, flujo o ambos.

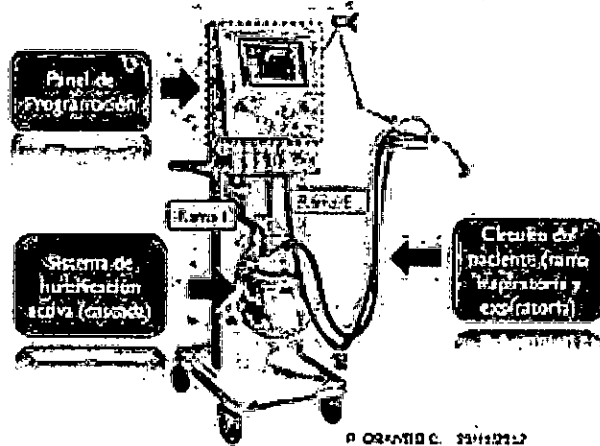
Ventilación con Presión de Soporte (PSV) o Presión asistida: es una forma de ventilación a presión positiva que proporciona asistencia de una presión predeterminada con cada inspiración voluntaria que el paciente realiza durante el uso de VMIS.

Equipo para entregar VMP: El Ventilador Mecánico.

La ventilación mecánica no existiría sino se hubiese creado el equipo que proporciona dicha finalidad al cual comúnmente denominamos **Ventilador Mecánico** el cual tiene como función principal proveer de oxígeno al paciente según determinadas condiciones de volumen, presión, flujo y tiempo. Requiriendo de una interface que actúa sobre la vida aérea superior del paciente acondicionando el oxígeno que se entrega y estas pueden ser externas para ventilación no invasiva o internas para VMI tales como Tubos endotraqueales, TQT,

combitubos, así mismo se puede entregar medicación que se suministra vía inhalatoria (nebulización o inhaladores). El Ventilador mecánico debe tener la capacidad de monitorear la ventilación del paciente y su mecánica respiratoria mediante unos indicadores que pueden ser digitales y/o gráficos y también avisar al operador a través de alarmas que se ha presentado alguna condición diferente

Partes del Ventilador Mecánico



de la deseada. (10)

Funcionamiento Básico del Ventilador mecánico.

El aire y el oxígeno entran al respirador gracias a un sistema neumático externo, en este lugar se encuentra un regulador o manómetro de presión que permite disminuir la presión de estos y mantenerla constante. Conectado encontramos el microprocesador, que dará la orden de cómo debe ser este flujo, se abrirá un sistema llamado solenoide proporcional que infundirá el aire al paciente. Cuenta con una válvula de seguridad que permite disminuir la

presión y en el caso de apagado del respirador asegura la entrada de aire ambiente.

Una válvula unidireccional impedirá que el aire exhalado pase al mismo circuito inspiratorio. Cuando termina la inspiración se dice que el respirador “ha ciclado”, entonces se abre la válvula espiratoria, los gases pasan por un filtro, un sensor de flujo, el que mide el volumen de gas exhalado. A medida que el gas va saliendo, la presión disminuye. Si se ha programado PEEP (Presión Positiva al Final de la Expiración), el ventilador cerrará la válvula exhalatoria cuando llegue al nivel definido. El regulador de PEEP toma gases de los reguladores de gases principales y ajusta el nivel de PEEP programado sobre el solenoide de espiración. (10)

Objetivos de la Ventilación Mecánica.

Objetivos fisiológicos:

- Para dar soporte o regular el intercambio gaseoso pulmonar.
 - a. Ventilación alveolar ($PaCO_2$ y pH)
 - b. Oxigenación arterial (PaO_2, SaO_2, CaO_2).
- Para aumentar el volumen pulmonar.
 - a. Suspiro o insuflación pulmonar al final de la inspiración.
 - b. Capacidad residual funcional (CRF).
- Para reducir o manipular el trabajo respiratorio.
 - a. Para poner en reposo los músculos respiratorios.

Objetivos Clínicos:

- Revertir la hipoxemia
- Revertir la acidosis respiratoria aguda.
- Mejorar el distress respiratorio.
- Prevenir o revertir las atelectasias.
- Revertir fatiga muscular ventilatoria.
- Permitir la sedación y/o bloqueo neuromuscular.
- Disminuir el consumo de oxígeno sistémico o miocárdico.
- Disminuir la presión intracraneana.
- Estabilizar la pared torácica.

En el caso de niños o adolescentes con ventilación mecánica crónica el objetivo básico del soporte ventilatorio avanzado es mejorar la ventilación alveolar y revertir la hipoxemia, mientras el paciente se encuentre estabilizado y sin ninguna complicación agregada.

Monitoreo de la ventilación mecánica

La enfermera pediátrica que cuida de un paciente crónico en ventilación mecánica debe llevar un control monitoreo de los parámetros que usa cada paciente, efectos sobre el mismo, cuidados básicos del ventilador entre otros para poder intervenir efectivamente cuando exista una complicación o una emergencia que requiera asistencia profesional.

Monitorización del paciente en ventilación mecánica	
Monitorización general:	Imágenes:
Estado neurológico	Rayos X tórax
Estado respiratorio	TACHM tórax
Estado cardiovascular	TAC Impedancia Eléctrica
Estado Renal	Ecografía Pulmonar
Estado Gastrointestinal	
Monitorización respiratoria:	
<i>Parámetros respiratorios</i>	<i>Intercambio de gases</i>
FIO ₂ , FR, Volumen, Relación I:E,	Gasometría Arterial
Presiones, PEEP, Flujo, Sensibilidad	Pulsioximetría
Espacio muerto, alarmas, humedad y T°	Capnografía
Espirometría	Capnografía Volumétrica
	SvO ₂
<i>Mecánica pulmonar</i>	<i>Sincronía paciente- ventilador</i>
Trabajo respiratorio, complacencia	Paciente
Resistencia, Presión de oclusión,	Ventilador
Curvas de flujo, volumen y presión por tiempo	Sensibilidad
Lazos, Presión traqueal, Presión esofágica.	

La monitorización de la VM puede utilizar el método básico y avanzado, o el llamado monitoreo multimodal en la que se tenga en cuenta desde las funciones vitales, así como el seguimiento de los efectos positivos y desfavorables en los diferentes órganos y sistemas (10). Esto nos permitirá:

- Identificación con anticipación de procesos en fisiopatología respiratoria y los cambios en la condición del paciente.
- Mejorar el funcionamiento del ventilador y permitir el ajuste fino de las configuraciones del ventilador.
- Determinar la eficacia del soporte ventilatorio.
- Detectar tempranamente algún efecto desfavorable de la ventilación mecánica.
- Reducción del riesgo de complicaciones inducidas por el ventilador o que el ventilador no esté funcionando correctamente.

El Paciente Pediátrico Crónico en Ventilación Mecánica Invasiva Prolongada.-

Uno de los cambios de tendencia más notables que está sufriendo la patología pediátrica en estas últimas décadas es el incremento de la atención al niño crónico. La mejoría de las condiciones de vida ha propiciado que junto a la disminución de algunas patologías agudas, vayan ganando otro tipo de procesos. Los avances terapéuticos que han mejorado el pronóstico vital de enfermedades muy graves tienen como contrapartida la supervivencia en condiciones de salud no ideales. El niño crónicamente enfermo podía definirse como aquel que tiene una incapacidad permanente o residual, una alteración patológica irreversible o necesita un largo periodo de observación, supervisión, cuidados y/o rehabilitación. (5)

Algunas enfermedades provocan secuelas graves (neurológicas, ortopédicas, urinarias, respiratorias...) Cuando se producen secuelas neurológicas, los padres deben enfrentarse a las alteraciones motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales y de comunicación de sus hijos desencadenando conflictos familiares.

(11)

Muchos de estos niños diagnosticados con una enfermedad crónica incapacitante irreversible y progresiva necesitan de monitoreo y tratamiento terapéutico intrahospitalario provocando su hospitalización por periodos prolongados.

La hospitalización para el niño implica la separación de su entorno familiar y la entrada a un ambiente desconocido, con personas extrañas que tocan su cuerpo, hablan con palabras que no entienden y realizan procedimientos que en muchas ocasiones le provocan malestar y/o dolor, todo aquello genera temor (12)

La hospitalización de un hijo frecuentemente es vivida como un hecho inesperado para los padres. En muchas ocasiones implica un riesgo vital o funcional que provoca en los padres una situación de angustia intensa que los desborda, podemos hablar de crisis vital familiar, en donde todos los integrantes del núcleo familiar se ven afectados. (12)

Frente a esta problemática real el uso de la tecnología es importante para poder apoyar al tratamiento y como se ha venido mencionando

por ser el objeto de estudio: el cuidado del paciente pediátrico crónico en ventilación mecánica prolongada, muchos de estos niños con patologías graves de fondo requieren de ventilación mecánica lo cual prolonga su estancia hospitalaria.

Actualmente en el HNERM en el área de pediatría general cuenta con 7 pacientes crónicos hospitalizados en ventilación mecánica prolongada , cifra que en los últimos 10 años ha ido en aumento, de los cuales, en el último año fueron a su casa 6 con ventilación domiciliaria, reingresaron 3 por infecciones respiratorias, se fueron de alta 2 y fallecieron 2.

- Poco a poco el cuidado hospitalario del niño crónico dependiente de tecnología cobra importancia en la medida que no solo resulta ser una carga familiar creciente sino también una carga hospitalaria que debe ser atendida integralmente y en igualdad de condiciones con otros niños que no requieren de ventilación mecánica ni estancia prolongada hospitalaria.

Patologías más frecuentes que conllevan a ventilación mecánica prolongada en el paciente pediátrico.-

Síndromes de hipoventilación central:

- a. Primarios:
 - i. Síndrome de hipoventilación central congénita (Síndrome de Ondina)

- ii. Arnold Chiari
- iii. Otras malformaciones tronco cerebral
- b. Secundarios:
 - i. Post quirúrgicos.
 - ii. Post infecciosos
 - iii. Secundarios a malformaciones vasculares

Malformaciones esqueléticas:

- a. Cifoescoliosis
- b. Displasias esqueléticas
- c. Osteogénesis imperfecta

Enfermedades Neuromusculares:

- a. Miopatías congénitas
 - i. Distrofia muscular de Duchenne
 - ii. Distrofia miotónica de Steiner, Thomsen
- b. Parálisis diafragmática
- c. Atrofia espinal congénita tipo I y II
- d. Mielomeningocele

Enfermedades pulmonares crónicas:

- a. Displasia broncopulmonar
- b. Secuelas postvirales
- c. Fibrosis quística

Enfermedades de la vía aérea:

- a. Traqueomalacia
- b. Broncomalacia

Obstrucción vía aérea superior y síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS):

- a. Prader Willi
- b. Malformaciones craneofaciales:
 - i. Síndrome Goldenhar
 - ii. Asociación CHARGE
 - iii. Síndrome velocardiofacial

Estas diversas patologías conducen en algún momento de su evolución al uso de la tecnología para soporte ventilatorio ya que la principal función afectada en el paciente pediátrico es el sistema respiratorio, donde dentro de los primeros 5 años es una de las patologías más frecuentes y si se agrega la patología de fondo hace más difícil la recuperación y su pronóstico.

Necesidades y cuidados del paciente pediátrico crónico en ventilación mecánica invasiva prolongada

Abordar de una forma integral y completa el cuidado del paciente pediátrico resulta realmente complejo porque existen diversas aristas a tomar en cuenta para ofrecer un cuidado completo, justo y de calidad.

El paciente pediátrico de por sí ya es un ser humano altamente dependiente que se encuentra en proceso de crecimiento para adaptarse fisiológicamente mejor al mundo que lo rodea y proceso de desarrollo que le permitan adquirir habilidades que le ayuden a sociabilizar con su familia y luego con la sociedad, sin embargo cuando se ve afectado su proceso natural de crecimiento y desarrollo y se enferma esto se acompaña no solo de la pérdida del bienestar físico sino también psicológico alterando la vida del niños y su familia, el manejo que este reciba por parte de su familia y el equipo asistencial frente a estas experiencias de enfermedad marcaran el desarrollo del niño. (12)

Durante el proceso de hospitalización existen cuatro factores independientes pero que se determinan e interrelacionan unos con otros. Tenemos al niño y sus particularidades, la familia y sus características, el equipo asistencial con sus dinámicas y el hospital con su organización. (12)

Las particularidades del paciente pediátrico

Como ya se mencionó anteriormente el paciente pediátrico presenta mayor vulnerabilidad somática, psicoafectiva y social producto del propio desarrollo humano. Si bien son frecuentes las enfermedades en la infancia dado la mayor fragilidad psicósomática este pone en marcha recursos adaptativos para enfrentarlas y la necesidad de internación es un hecho que eventualmente aumenta su vulnerabilidad. (12)

En el caso del paciente pediátrico crónico quien con frecuencia ha sido diagnosticado a temprana edad su capacidad de adaptación es variable frecuentemente es sometido a procedimientos invasivos, porta dispositivos como TQT, GTM (gastrostomía), SNG (sonda nasogástrica) y la VMP produciéndole esto temor, ansiedad y dolor; utiliza mecanismos de defensa para poder reacomodarse frente a las exigencias que le toca vivir y así poder enfrentarlas, el miedo al abandono por ser dependiente del cuidado de su madre y familia se pone de manifiesto cuando el familiar no puede permanecer durante los procedimientos o en algunas áreas de hospitalización. (12)

Los niños son muy perceptivos, rápidamente se dan cuenta si sus padres están preocupados o angustiados y ellos también se preocupan y eso los afecta. El niño experimenta la enfermedad y la internación como un castigo viéndose reforzado por las características de egocentrismo y pensamiento mágico. Finalmente

el niño vive una privación afectiva, familiar, social y cultural. (12)
Siendo esta condición un reto para la familia y el personal de salud que tendrá que colaborar en el mayor bienestar del paciente hospitalizado prolongadamente.

La familia y sus características

La familia de un paciente pediátrico hospitalizado es vivida de una forma inesperada y en muchas ocasiones implica un riesgo vital o funcional que provoca sentimientos de angustia intensa que los desborda en donde todos los integrantes del núcleo familiar se ven afectados siendo las reacciones más frecuentes: ansiedad, indefensión, miedo, depresión, confusión, alteraciones del sueño, y pensamientos intrusivos. Un estudio realizado en 1990 por Brophy y Erickson sobre la relación entre la ansiedad de la madre y la frecuencia cardíaca del niño descubrieron que existía una estrecha relación. (12)

Otra característica importante es que los padres suelen creer que pueden controlar todo lo que les sucede a sus hijos y así protegerlos, frente a la enfermedad esta creencia hace que surja sentimientos de culpa. Si los padres presentan fuertes sentimientos de culpa por la enfermedad de su hijo, tratarán de compensar sus culpas con la sobreprotección. Los hermanos del niño afectado también se ven afectados siendo estos relegados durante el tiempo que dure la enfermedad del hermano enfermo. (12)

El equipo asistencial y sus dinámicas

Las dinámicas de los equipos tienen una repercusión directa sobre las características de la internación en pediatría, la propia dependencia que el niño tiene frente a cualquier adulto, hace que quede más expuesto a los funcionamientos de los equipos. La relación del profesional de la salud debe ser con el niño, sus padres y su familia para poder trabajar en equipo en beneficio del paciente.

Si bien es cierto no estamos exentos de sentir angustia, temores, frustraciones y fracasos frente a los cuales nos defendemos utilizando mecanismos de defensa que nos sostienen en la tarea.

(12) Teniendo en cuenta estas medidas podremos dar lo mejor de nosotros durante el cuidado al menor.

El hospital o institución de asistencia con su organización

La organización hospitalaria puede influir positiva o negativamente en la internación del niño dependiendo de los lineamientos institucionales y su defensa de los derechos del niño, la calidad de los servicios, el equipamiento, el personal idóneo y espacios recreativos y educativos dentro del área de hospitalización. (12)

Actualmente el área hospitalaria que alberga este tipo de pacientes se encuentra entre la encrucijada de cumplir con la producción mensual y el aumento creciente de pacientes crónicos dependiente de tecnología, haciendo que los espacios sean cada vez más

ajustados, los recursos más limitados y la búsqueda de nuevos proyectos que faciliten la reinserción de pacientes crónicos dependientes de tecnología a sus hogares.

La satisfacción de las necesidades es de vital importancia durante el mantenimiento y todo el proceso de enfermedad en el paciente pediátrico hospitalizado crónicamente siendo estas las más importantes:

1. Necesidades básicas:

Nutrición e hidratación: El paciente pediátrico requiere de monitoreo continuo de su peso y sus necesidades hídricas, algunos de los pacientes ventilados crónicos requieren de sondas de alimentación especiales para poder alimentarse, por ello el balance hidroelectrolítico diario y el control de peso semanal es importante para el cálculo de los requerimientos energéticos de cada paciente.

Eliminación: Las alteraciones en los patrones de eliminación afectan frecuentemente a este tipo de pacientes por estar postrados prolongadamente o han perdido su capacidad de movilizarse por sí solos afectando su sistema gastrointestinal y en algunos casos su sistema urinario con frecuentes infecciones por ello el balance hídrico y las características de la eliminación para actuar y prevenir a tiempo complicaciones.

Higiene: El baño diario es de suma importancia no solo para mantener la piel limpia e íntegra sino también para explorar lesiones de cualquier tipo que alteren el confort, así mismo psicológicamente promueve bienestar, buen descanso y mejora el autoestima. Es también el momento oportuno para la curación de sondas, y dispositivos invasivos del paciente.

Descanso y sueño: resulta importante ofrecer un buen descanso al paciente enfermo, pero cuando este ha superado la enfermedad aguda y se mantiene con un padecimiento crónico que lo mantiene hospitalizado sin necesidad de estarlo resulta muchas veces difícil para el paciente pequeño porque los padres deben dejarlo, la rutina del hospital es diferente del hospital, se les levanta temprano para ofrecerles sus medicaciones alterando su ritmo de sueño, sin embargo es necesario conocer sus rutinas para poder adaptarlo y reconocer cuando se encuentran con algún discomfort.

Comunicación: En pediatría no solo se habla con los labios sino también con el cuerpo y los niños son muy hábiles para expresar sus sentimientos y es importante conocer sus diferentes formas de llanto, miradas y expresiones que nos prevengan de que algo no anda bien o que se encuentran satisfechos.

Seguridad: La protección física es importante para evitar lesiones innecesarias y el empleo de almohadas, equipos de protección y la revisión permanente de su confort, la protección emocional es

también importante para evitar mayor ansiedad, miedo, dolor y angustia durante su permanencia hospitalaria.

Recreo y aprendizaje: Esta necesidad es importante porque una forma de interrelacionarse y de aprender es el juego y a través de él expresa sus emociones, sentimientos y necesidades y se puede aprovechar para enseñarle y explicarle el cuidado de sus sondas y dispositivos invasivos.

Necesidades específicas:

Prevención de úlceras por presión: Los pacientes crónicos presentan un alto riesgo de padecer úlceras por presión, agravando el pronóstico del enfermo, por ello los cambios posturales y el uso de almohadas y férulas en forma adecuada facilitaran la circulación sanguínea adecuada en la piel, los masajes y la lubricación también se hace imprescindible para evitar lesiones o agrietamientos que provoquen las úlceras.

Prevención de infecciones: las medidas de bioseguridad dentro del área hospitalaria es importante para evitar infecciones agregadas que compliquen el estado del paciente, el lavado de manos, uso de mascarillas, guantes durante las curaciones, medidas que el familiar también debe aprender a manejar.

Prevención y mantenimiento de la vía aérea: La necesidad del cuidado de las vías respiratorias es vital para este tipo de pacientes,

ya que la acumulación de secreciones y su dificultad para expectorar favorece la aparición de atelectasias e infecciones pulmonares. Así mismo los pacientes traqueostomizados requieren de cuidados del estoma, cuidados del cuello y los cambios y limpieza de la cánula

Necesidades Psicológicas:

Mantenimiento de entorno agradable

Estimular el contacto y la comunicación con el personal y familiares

Facilitar apoyo psicológico profesional

Facilitar educación y escolarización.

Procurar en lo posible la conexión con el entorno externo.

Necesidades de la familia:

Necesidad de información

Necesidad de mantenimiento de la unidad familiar}

Necesidad de apoyo psicológico profesional

Participación familiar en el cuidado del niño

Clasificación del Niño Crónicamente Afectado

A. Niños con necesidades especiales de atención de salud (NEAS)

Los niños con NEAS son aquellos que tienen o se hallan en riesgo elevado de tener, un condición crónica física, emocional, del

desarrollo y/o del comportamiento, requiriendo en consecuencia servicios de salud o relacionados, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que los niños requieren en general (8)

B. Cuidados paliativos pediátricos

La OMS define el cuidado paliativo como “el cuidado total activo de los pacientes que no responden al tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales son la regla. La meta del cuidado paliativo es el logro de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias”

C. Niños dependientes de tecnología (NDT)

Son niños “que requieren tanto equipamiento médico en forma prolongada para compensar la pérdida de una función vital del cuerpo, como cuidados de enfermería permanentes para prevenir la muerte o futuras discapacidades” y cuyos cuidados pueden ser dispensados en el hogar por el personal de salud, la familia o los cuidadores. Caracterizándose por la necesidad de empleo de tecnología médica que mantenga la vida del niño afectado, que esta dependencia sea de manera prolongada y la necesidad de grandes habilidades técnicas de cuidados de enfermería. (8)

Uno de los aspectos vitales afectados en los niños con discapacidades crónicas es la que afecta a la capacidad de respirar espontáneamente ya que el sistema respiratorio infantil es el más

vulnerable a infecciones durante la infancia por múltiples características fisiológicas y de adaptación.

Y en este caso el que ocupa el objeto de nuestra experiencia laboral.

El cuidado hospitalario del niño ventilado crónico.

Los cuidados de Enfermería al paciente pediátrico sometido a ventilación mecánica deben encaminarse a conseguirle la mayor comodidad física y psíquica y evitarle complicaciones. Estos cuidados son necesarios para conseguir un tratamiento adecuado para conseguir la recuperación de la salud con las mínimas complicaciones y secuelas posibles. Existen numerosas características que hacen al paciente sometido a ventilación mecánica diferente de otros enfermos, entre otras podemos enumerar:

1. El estrés que conlleva cualquier enfermedad grave.
2. Las medidas terapéuticas a la que es sometido.
3. El aislamiento físico al que es habitualmente sometido.
4. La incapacidad para comunicarse.
5. La falta de movilidad.
6. La aparatosidad de los aparatos que le rodean.
7. Las luces y ruidos que le rodean.

8. Y sobre todo la dependencia del equipo sanitario y de una máquina.

Todo esto implica la importancia de la vigilancia y monitorización que se debe llevar a cabo en estos pacientes, a fin de evitar los problemas y complicaciones durante el tratamiento ventilatorio y cubrir las necesidades físicas y psicológicas de nuestros pacientes.

La ventilación mecánica en el niño se ha desarrollado en muchos casos a partir de la experiencia de la ventilación mecánica del adulto. Sin embargo, el niño tiene unas características físicas y fisiológicas muy diferentes que hacen que las indicaciones, aparatos, modalidades y forma de utilización de la ventilación mecánica sean con frecuencia distintas a las empleadas habitualmente en pacientes adultos. El pediatra tiene que aplicar la ventilación mecánica en niños de muy diferente edad y peso, desde recién nacidos prematuros a adolescentes, y con enfermedades muy diversas. Además, en el niño, las complicaciones de la ventilación mecánica son potencialmente más graves que en el adulto, debido a su inmadurez y a la dificultad de monitorización. Por otra parte, en los últimos años se han desarrollado nuevos aparatos, modalidades de ventilación mecánica y técnicas complementarias que se adaptan cada vez mejor a las características y necesidades del paciente.

A pesar de que la ventilación mecánica es una de las técnicas más empleadas e importantes, tanto en las unidades de cuidados

intensivos pediátricos como neonatales, y que tiene una gran repercusión en el pronóstico vital del niño críticamente enfermo, hasta el momento no se ha planteado una formación estructurada de los profesionales que la utilizan. La ventilación mecánica es una técnica que fundamentalmente se utiliza en el quirófano y en las unidades de cuidados intensivos, pero que de manera progresiva está pasando a ser aplicada en otras unidades (urgencias, traslados, unidades de crónicos o intermedios, y en el domicilio (13)

Trabajar como enfermera es una tarea de alta responsabilidad con la vida y con la sociedad, ofreciendo el más alto servicio a través del CUIDADO.

Según Kerouac; La enfermera se guía de ciertos principios que dirigen su cuidado tales como:

- Demostrar compromiso personal y profesional en el acto del cuidado.
- La enfermera acompaña a la persona, la familia, el grupo o la comunidad en sus experiencias de salud, manteniendo la dignidad de ellos y respetando sus diferencias.
- Por su presencia, su atención y su disponibilidad la enfermera favorece el desarrollo del potencial de la persona.
- La enfermera se inspira en conocimientos específicos de la disciplina y aplica los principios específicos que guían su arte de cuidar.

- La enfermera integra conocimientos de otras ciencias en la comprensión de la experiencia humana de salud.
- La enfermera aprovecha recursos y conocimientos con el fin de facilitar diversas transiciones vividas por la persona, familia o grupo y promover la salud.
- La enfermera se compromete en los procesos interactivos con el fin de promover la salud y favorecer la curación.
- La enfermera da los cuidados individualizados en colaboración con la persona, la familia, el grupo y la comunidad, según un proceso heurístico llamado "gestión clínica".
- La enfermera reconoce su propia competencia y la de sus colegas, que pueden proceder de otras disciplinas y con ellas contribuye al objetivo de optimizar el valor de los cuidados prodigados. (14)

Todos estos principios hacen del trabajo enfermero un compromiso de servicio hacia otro ser humano con necesidades de salud insatisfechas ya sea a través de la atención directa, la comunicación terapéutica, la gestión sanitaria, la educación en salud y muchos otros campos del quehacer en salud.

En pediatría el CUIDADO ENFERMERO implica un servicio mucho más complejo e interrelacionado donde la enfermera debe desplegar todas sus habilidades y conocimientos para ayudar no solo al niño enfermo sino también a la familia, por tanto el entorno hospitalario en

algunos casos puede tornarse desalentador y hasta hostil para una familia con un hijo gravemente enfermo.

Por ello la ENFERMERA PEDIÁTRICA debe manejar un perfil profesional que la caracteriza como una persona carismática, empática, con habilidades creativas, conocimientos profundos sobre crecimiento y desarrollo del ser humano, tener valores personales como valorar la vida, responsabilidad, compromiso, honestidad, solidaridad entre otros.

Por ello se define a la enfermera pediátrica como el ser humano con conocimientos, habilidades y actitudes que permiten integrar un cuidado especializado, planeado y sensible al paciente pediátrico independientemente de su etapa de desarrollo y sus condiciones de salud. Dividiendo su campo laboral en asistencial, educativo, administrativo y de investigación. (15)

El Cuidado en Situaciones de Cronicidad.

Naturalmente la enfermedad tiene un ciclo en el cual afecta al ser humano y con los cuidados necesarios vuelve a su estado de salud anterior, sin embargo cuando esto no ocurre, frecuentemente crea dependencia en el cuidado profesional de enfermería, si tenemos en cuenta que el niño de por sí ya es un ser dependiente por su proceso de crecimiento y desarrollo produce un impacto personal,

familiar y social que con lleva a un despliegue de acciones para mantener una calidad de vida adecuada para él y su entorno.

La enfermedad crónica es un acontecimiento único para el individuo, la familia y el cuidador familiar, porque ocasiona alteraciones de tipo físico, psicológico, social y espiritual en la salud y en la calidad de vida de los individuos que la sobrellevan durante gran parte de sus vidas. (16)

El objetivo final de los cuidados de enfermería es mantener o recuperar el estado de bienestar del niño enfermo, satisfaciendo sus necesidades básicas, específicas derivadas de la propia patología o los procesos agudos relacionados con su propia enfermedad sin olvidarse de las necesidades psicológicas. (5)

Representa un reto para la enfermera asistencial pediátrica peruana el manejo de estos pacientes debido a la gran demanda de pacientes agudos en el mayor hospital de referencia del Perú como lo es el Hospital Rebagliati. Provocando administrativamente un aumento en el número de días de hospitalización, necesidad de compras especiales, mantenimientos de equipos, consumo de materiales entre otros.

Este problema también afecta otros países como Colombia donde están considerando la importancia de este grupo poblacional y la necesidad de una movilización a la acción por parte de profesiones

como enfermería, que están llamados a liderar y a formar parte de las estrategias de intervención participativas en la población, con un cuidado comprometido que genere un impacto real entre los sujetos que afrontan situaciones de cronicidad. (16)

Dentro del área hospitalaria la atención asistencial de enfermería está básicamente orientada a la satisfacción de necesidades fisiológicas básicas, debido a la recarga laboral que demandan estos pacientes, el insuficiente personal, la falta de equipos adecuados, el espacio insuficiente e improvisado para el monitoreo de este tipo de niños colocando en una situación de mucho estrés para el personal y para el familiar.

Así lo manifiesta también Vargas – Escobar, cuando refiere que algunos aspectos deben ser modificados y replanteados, pues en las organizaciones e instituciones donde laboran los profesionales de enfermería es evidente la permanencia de modelos de atención biomédicos que distan de la verdadera esencia del cuidado de enfermería, al reducir lo humano a lo biológico y al desviar la atención del profesional de enfermería de su visión humanista y holística del cuidado. (16)

Cuidado Enfermero al Paciente Crónico desde las Teorías de Enfermería.-

Como se sabe el cuidado enfermero abarca todas las etapas de la vida y en el caso del ser humano en crecimiento y desarrollo está íntimamente ligado a sus padres por la dependencia y el apego propio de la edad. Cuando el curso natural del crecimiento y desarrollo se ve afectado por una patología crónica que puede afectar su desarrollo normal y crear limitaciones la familia entra en crisis y desplegando una serie de acciones específicas donde la intervención con el cuidado enfermero es de suma importancia.

Lo primero a tener en cuenta es que las enfermedades crónicas se caracterizan por: ser a largo plazo, son de pronóstico incierto con episodios variables durante el proceso de enfermedad, requiere de cuidados paliativos, puede reunir múltiples condiciones degenerativas, requiere de una amplia variedad de servicios complementarios y su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación son costosos. (17)

Desde la perspectiva enfermera son las condiciones que presenta una persona de forma crónica generándole limitaciones en su vida cotidiana repercutiendo indirectamente en su cuidador familiar. Involucrando la percepción del suceso. La experiencia, los significados, sentimientos, oportunidades, retos, desafíos y otras vivencias alrededor de la enfermedad crónica. (17)

Corbin y Strauss desarrollaron la trayectoria de la enfermedad crónica a través de 8 fases donde se reconociéndose metas y los fenómenos de enfermería en cada una de ellas. (17)

FASE	DEFINICIÓN	META	FENÓMENO DE ENFERMERÍA
Pre trayectoria	Factores genéticos o comportamientos de estilos de vida que se instauran en un individuo o comunidad.	Prevenir en sí la enfermedad crónica.	Fortalecimiento del autocuidado.
Instauración de la trayectoria	Aparición de los síntomas, periodo del diagnóstico.	Forma adecuada de proyección de la trayectoria y el esquema.	Acomodarse al cambio. Favorecer la adherencia al tratamiento. Promover cambios de estilos de vida. Promover resignificación de la vida. Manejar signos y síntomas
Estable	Curso de la enfermedad y síntomas bajo control. La biografía y actividades son manejadas por la persona dentro de las limitaciones. Hay centro de manejo de la enfermedad en el hogar. La enfermedad está controlada por el régimen terapéutico	Mantener la estabilidad de la enfermedad y la biografía y las actividades de la vida diaria.	Promover la resignificación d la vida. Seguimiento profesional. Preparar para el cuidado en casa. Manejar los signos y síntomas.
Inestable	Periodo de incapacidad para conservar los síntomas bajo control o la reactivación de la enfermedad. Interrupción y dificultades en llevar a cabo las actividades de la vida diaria. La persona se ajusta al establecimiento de un régimen con el cuidado La enfermedad o los síntomas no están controlados por el régimen.	Retornar a la fase estable.	Promover la adaptación. Promover los cambios de estilo de vida. Trabajar alrededor de la incertidumbre. Fomentar la espiritualidad. Preparar para el cuidado en casa.
Aguda	Síntomas severos y continuos o el desarrollo de complicaciones.	Traer control de la enfermedad y reasumir la	Incertidumbre acompañamiento profesional. Estrés de los cuidadores y

	<p>La biografía y actividades en estado de espera o se reducen.</p> <p>La enfermedad está muy activa y requiere hospitalización.</p>	<p>biografía normal y actividades de la vida diaria.</p>	<p>relaciones con el equipo de salud.</p> <p>Trabajar alrededor de la incertidumbre.</p> <p>Mitigar el estrés de los cuidadores.</p> <p>Promover buenas relaciones con el equipo de salud.</p>
Crisis	<p>Situación crítica o de peligro para la vida que requiere tratamiento de emergencia o cuidado.</p> <p>Biografía y actividades de la vida diarias son suspendidas.</p> <p>Se manifiesta cuando hay situación que amenaza la vida</p>	<p>Remover el peligro para la vida</p>	<p>Acomodarse al cambio de la vida, reintegración social, cuidado en casa por los cuidadores y rehabilitación.</p> <p>Promover cambios de estilos de vida.</p> <p>Promover la reintegración social.</p> <p>Preparar para el cuidado en casa.</p> <p>Acompañamiento en la rehabilitación.</p>
Regresar	<p>Retorno gradual a un camino aceptable dentro de las limitaciones por la enfermedad.</p> <p>Involucra curación física, prolongar la limitación a través de procedimientos de rehabilitación.</p> <p>Llegar a términos psicosociales y recomprometer la biografía con el ajuste de las actividades de la vida diaria.</p>	<p>Constituir un conjunto de movimientos y continuar la proyección de la trayectoria y el esquema</p>	<p>Estrés de los cuidadores e incertidumbre.</p> <p>Mitigar el estrés de los cuidadores.</p> <p>Trabajar alrededor de la incertidumbre.</p>
Descenso	<p>Curso de la enfermedad caracterizado por el descenso físico rápido o gradual acompañado del incremento o dificultad para controlar los síntomas.</p>	<p>Adaptar al incremento de la incapacidad a cada vuelta del importante descenso.</p>	<p>Manejo de los síntomas, estrés de los cuidadores.</p> <p>Cuidado paliativo espiritualidad y trascendencia.</p> <p>Manejar los síntomas.</p> <p>Mitigar el estrés de los cuidadores.</p> <p>Dar cuidado paliativo.</p> <p>Fomentar espiritualidad.</p> <p>Facilitar la trascendencia.</p>
Fallecimiento	<p>Semanas, días y horas que preceden a la muerte.</p> <p>Caracterizado por el rápido debilitamiento de los procesos del cuerpo.</p> <p>Descomprometerse o cerrarse biográficamente y renunciar a los intereses de cada día y a las actividades.</p>	<p>Cerrar, dejar ir, y tener una muerte placentera.</p>	<p>Espiritualidad y trascendencia del ser humano.</p> <p>Fomentar la espiritualidad.</p> <p>Facilitar la trascendencia.</p> <p>Tranquilidad en la fase final de la vida.</p>

Entre las teorías de enfermería que se adaptan para el cuidado enfermero del paciente crónico encontramos a Jean Watson con la Teoría del Cuidado Humanizado quien refiere que la esencia del cuidado es la dignificación del ser humano respondiendo al cuidado desde la moral es decir la puesta en práctica de los valores del profesional de enfermería para cuidar, donde el paciente espera que lo comprendamos y nos pongamos en su situación. (17)

Humanizar el cuidado del paciente pediátrico crónicamente afectado involucra a su familia y al entorno hospitalario donde se atiende, ofreciéndole lo necesario para no solo satisfacer sus necesidades fisiológicas sino también el apoyo emocional y social que requiere su familia a través de colaborar en el bienestar integral que favorezca una mejor calidad de vida y el desarrollo de sus potencialidades dentro de sus limitaciones. Esto requiere de una visión más amplia donde la formulación de leyes en salud infantil también compartan el mismo objetivo.

Margaret Newman a través de su teoría de la conciencia de la salud explica su visión unitaria transformativa del cuidado enfermero a través de la expansión de la consciencia. Ella reconoce un patrón unitario que caracteriza a cada persona para ello la enfermera utiliza la valoración, el intercambio, la comunicación, la relación, la elección, el momento, la percepción, el sentimiento y el conocimiento para reconocer las particularidades de ese patrón unitario siendo la

consciencia que hace uso del tiempo, el movimiento y el espacio una forma de interactuar con el entorno ofreciendo su expansión que es mantener el equilibrio homeostático o su salud. (17)

En las situaciones del niño crónicamente afectado y en ventilación mecánica se reconoce un patrón particular su dependencia total de un ventilador mecánico para respirar espontáneamente viéndose afectado el sistema respiratorio como primera instancia y en este proceso ocurre un efecto sobre él y su familia debiendo responder con adaptación al nuevo entorno de vida y es allí donde interviene el cuidado enfermero para colaborar en la expansión de la consciencia de este ser humano y su familia en un determinado tiempo, con diversos movimientos (acciones) y diferentes espacios (el hospital , su hogar). Otras teorías de enfermería enmarcadas como de rango medio que también han estudiado el cuidado de pacientes crónicos tenemos:

Teoría de los síntomas desagradables. Ideada por 4 enfermeras investigadoras: Andrew Gift,, Renee Milligan, Elizabeth Lenz, Linda Pugh. Ellas estudiaron al síntoma desde la perspectiva de ser una experiencia individual subjetiva dentro de un contexto familiar y social donde intervienen factores situacionales que pueden influenciar en los mismos promoviendo intervenciones

personalizadas y a la vez integradas dependiendo del tipo de paciente y su enfermedad. (17) (18)

En un ventilado crónico los síntomas desagradables principales son la disnea, ansiedad, limitación de la movilidad, dificultad para la alimentación oral, dolor por presencia de dispositivos invasivos como TQT , GTM, Catéteres, tomas de muestras de control; estreñimiento entre otros. Siendo variables según la patología de fondo que los afecta, donde la familia colabora en la identificación de los mismos y puede tornarse nuestra aliada como nuestro mayor problema a la hora de ofrecer cuidados de ahí la importancia de una adecuada valoración para integrar a la familia en los cuidados y su colaboración en el afrontamiento efectivo de los mismos.

Teoría de las transiciones. Formulada por Afaf Meleis la cual explica que toda experiencia de vida conlleva a un periodo de transición donde ellas se reconocen así mismas y ponen en práctica sus cualidades, sentimientos y habilidades. Evaluados a través del nivel de compromiso frente al periodo de transición que experimenta como resultado se observaran cambios físicos, emocionales y sociales. (17)

Una transición importante dentro de la vida del ser humano es el nacimiento de un hijo, el que vaya por primera vez a la escuela, que logre caminar a la edad establecida entre otros. Cuando estas

etapas no son superadas dentro de los límites establecidos, conforman experiencias de salud creando un impacto físico en el niño y emocional en su familia, en el caso del ventilado crónico las expectativas de vida cambian, las rutinas familiares se adaptan y la agonía se prolonga creando un escenario particular de mucho estrés tanto para la familia como para la institución hospitalaria que lo acoge. Son las enfermeras con sus cuidados expertos quienes reconocen estas etapas de transición e intervienen con el equipo de salud favoreciendo la adaptación a los nuevos estilos de vida intrahospitalarios.

Teoría del confort. Formulada por Katharina Koalcaba quien describe al confort como la principal meta del paciente para encontrar salud o estabilidad, habla no solo del confort físico sino también del confort psicoespiritual, sociocultural y del confort ambiental centrandolo en la satisfacción de las necesidades expresados en el confort que no es otro que el alivio de una necesidad. (17)

Esta teoría por su simplicidad práctica se aplica fácilmente en pediatría con el paciente ventilado crónico el cual siempre está requiriendo del alivio y confort a través de la expresión de sus necesidades sin descuidar del confort para la familia y la preparación de un ambiente confortable y cálido que le permita mantener un buen estado de salud.

Teoría de la incertidumbre de la enfermedad. Merle Mishel es la autora de esta teoría quien ayuda a explicar los factores estresantes ante una enfermedad importante o una condición de gravedad, a través de procesos que responden por medio de la incertidumbre y como los profesionales de salud pueden otorgar información valiosa para manejarla y utilizarla de forma positiva.

Sus objetivos son lograr que el individuo con enfermedad crónica acepte la incertidumbre como parte de su vida y como una oportunidad para sobrellevarla siendo las enfermeras las que promuevan el replanteamiento de la vida del paciente. (17)

Esta teoría también se puede aplicar al paciente pediátrico el cual en su proceso de crecimiento y desarrollo interrumpido por la enfermedad promueve un proceso de incertidumbre con relación a su propio desarrollo y la expectativa generada por sus padres con respecto a él dentro de su familia, Muchos padres viven en la incertidumbre de si volverán a sus hogares, podrá sobrevivir en casa con el ventilador mecánico, tendré que dejar de trabajar para cuidarlo, podrá comunicarse , tengo que permitir que le pongan una sonda, etc. son muchas sus dudas y basadas en esas dudas se crea la oportunidad del cuidado, dándole respuesta a sus interrogantes en el quehacer diario, dándole herramientas para cuidar y escuchándolos en sus dudas y temores y ofreciéndoles alternativas para sobrellevar la situación.

Teoría de la tranquilidad al final de la vida. Desarrollada por Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore donde sus principales supuestos son: los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del final tranquilo de la vida son personales e individuales. El cuidado de enfermería es crucial para crear una experiencia del final tranquilo de la vida. Las enfermeras evalúan e interpretan las manifestaciones que reflejan las experiencias del final de la vida de la persona e intervienen de la manera adecuada para conseguir o mantener una experiencia serena aunque el moribundo no pueda expresarse verbalmente. (17)

Un paciente pediátrico crónico frecuentemente se encuentra al borde de la vida manteniendo en incertidumbre constante a su familia y al personal que lo cuida, para ello las intervenciones también están dirigidas a estar y mantener preparado el entorno para la partida prematura del menor promoviendo la ausencia de dolor, un estado de tranquilidad, experiencias de bienestar, experiencias de dignidad y respeto y la proximidad de su familia.

Teoría del estrés de los cuidadores. El elemento central de esta teoría es la predicción de la carga objetiva del ser cuidador, la cual incluye tareas asociadas con el cuidado del paciente con enfermedad crónica, como el tiempo dedicado, las cuales activan el mecanismo de afrontamiento de los cuidadores y en búsqueda de

recursos físicos y psicológicos disponibles para dar respuesta. Los cuidadores que realizan más horas de trabajo y proporcionan cuidado directo al paciente experimentan más tensión y resultados de salud adversos, esta carga puede afectar la vida del cuidador en sus finanzas, otros roles y en las relaciones interpersonales. (17)

Desde el punto de vista de esta teoría se visualiza la importancia del que cuida y cómo afronta la enfermedad, que mecanismos de ayuda tiene y mantiene , como se organiza en su rutina diaria y quienes son su apoyo fundamental; muchas madres son las principales cuidadoras de sus hijos y asumen con responsabilidad su entrenamiento cuando tienen el apoyo del padre, sin embargo cuando se encuentran solas y sin el apoyo paterno, su nivel de estrés aumenta desatendiéndose involuntariamente del niño enfermo. De ahí la necesidad de la integralidad del equipo de salud para la resolución de conflictos no solo físicos sino psicosociales y ambientales.

Teoría de las dinámicas de dar cuidado. El propósito de la teoría es describir las fuerzas positivas que permiten el ser cuidador para cambiar y crecer y surge para identificar estrategias para los cuidadores. El compromiso del cuidador es la responsabilidad duradera que genera cambio de vida para que el paciente sea la

prioridad, promueve acciones de soporte y la permanente autoafirmación de las conexiones de amor con el ser querido. (17)

Esta teoría centrada en el cuidador y sus responsabilidades hacia el niño enfermo crónicamente dependiente de tecnología, moviliza todas sus estrategias, emociones e ideas con respecto a la salud colocándolo en periodos de incertidumbre y reflexión que le permitan experimentar y fortalecer sus valores, aprender nuevos conocimientos, actitudes y adquirir nuevas habilidades.

2.2 Definición de Términos

Paciente pediátrico crónico hospitalizado: Es todo aquel paciente con alguna patología crónica incapacitante, de estado de salud estacionario, que depende de un equipo biomédico para sobrevivir, con edades entre 1 mes hasta los 14 años y se encuentran hospitalizados en el área pediátrica por más de un mes.

Cuidado enfermero hospitalario: Son todos los cuidados integrales de enfermería de característica primordialmente asistencial que se dan dentro del área hospitalaria, sin dejar de lado sus características educativa, administrativa e investigativa.

Ventilación mecánica Invasiva prolongada: se define como todo soporte ventilatorio proporcionado a un paciente a través de una traqueostomía por equipos biomédicos especializados en ventilación asistida por más de 6 horas al día durante más de 21 días.

III. EXPERIENCIA PROFESIONAL

3.1 Recolección de Datos

Durante esta fase se pudo recolectar información que permitiera detallar el número de pacientes pediátricos ventilados en forma crónica dentro del área hospitalaria durante los últimos 10 años y poder caracterizarlos de tal manera que se pueda establecer un plan de cuidados enfermeros eficiente y eficaz al paciente crónico dependiente de tecnología.

Para ello se buscó en los siguientes registros hospitalarios: Cuadernos de ingresos hospitalarios, Cuaderno de informe médico de la sala de cuidados especializados, Archivos de informes médicos, Cuaderno de fallecimientos del servicio y los informes del médico jefe del servicio.

También se contó con la colaboración de algunas colegas para completar algunos datos no registrados.

Se utilizó el programa Microsoft Excel para la realización de las tablas y los gráficos referentes a los pacientes pediátricos crónicos con soporte ventilatorio detallando por tiempo de hospitalización, sexo, sistema afectado, condición actual y año de inicio de la Ventilación mecánica.

El presente informe de experiencia laboral se desarrolló teniendo como motivación principal el cuidado del niño crónicamente afectado el cual depende del soporte ventilatorio mecánico que además se encuentra hospitalizado prolongadamente afectando no solo sus necesidades fisiológicas básicas sino también sus necesidades emocionales y de desarrollo personal.

Para poder conocer y ampliar la visión de las condiciones de salud que afectan a este tipo de pacientes pediátricos a nivel mundial se estructuro un marco teórico conceptual donde se caracteriza la ventilación mecánica en el paciente pediátrico, las diversas patologías crónicas que conllevan al uso de la tecnología para mantenerse con vida, las diversas necesidades afectadas, su entorno familiar, su reacción frente al ambiente hospitalario y los cuidados enfermeros que debe recibir.

Se tuvo en cuenta diversas fuentes de investigación como antecedentes acerca del tema o que tuvieran relación con los cuidados de enfermería al paciente pediátrico ventilado crónicamente.

Se definieron algunas terminologías importantes para poder desarrollar con claridad la lectura y comprensión del informe de experiencia profesional.

Los datos estadísticos se trabajaron en el programa Microsoft Excel® para la representación en tablas y gráficos según sexo, situación actual del paciente, tipo de enfermedad, año de hospitalización y tiempo de hospitalización.

Finalmente se caracterizó el tipo de paciente pediátrico en ventilación mecánica planificándose un plan de cuidados estándar que cubra sus necesidades no solo fisiológicas sino también emocionales y de desarrollo personal mientras se encuentra hospitalizado.

3.2 Experiencia Profesional

Recuento de la experiencia profesional

En Setiembre de 1998 inicio mi labor como enfermera graduada realizando mi SERUMS en la ciudad de Bambamarca en el departamento de Cajamarca, asumiendo la responsabilidad en los programas de EDA e IRA y la coordinación en el área de hospitalización, teniendo como responsabilidad principal la salud infantil, reconocí en la práctica la alta exposición de los menores de 5 años a enfermedades infectocontagiosas, la desnutrición como acompañante fiel de las mismas, y la carencia de educación en salud. Aprendí que una buena administración de enfermería basada en las características de la población y sus necesidades principales

pueden hacer de un centro de salud el líder en inmunizaciones y en el control del niño sano.

En el año 2000 tuve la oportunidad de trabajar como enfermera asistencial en el Hospital Regional Docente "Belén" de nivel de complejidad II, de la ciudad de Lambayeque durante 5 años, allí obtuve mayor experiencia práctica en el manejo de equipos y materiales hospitalarios y el cuidado del paciente pediátrico gravemente enfermo, tanto en las áreas de emergencia como en hospitalización en los servicios de pediatría, cirugía, traumatología y neonatología. Tuve la oportunidad de aprender la importancia del trabajo en equipo, reconocer mi vocación, perder el miedo a la muerte e involucrarme en la educación en salud a la familia. En esa misma época tuve la oportunidad de ser docente de la Universidad Católica "Santo Toribio de Mogrovejo" en el curso: "Cuidados de enfermería del niño y adolescente" colaborando en la formación de jóvenes estudiantes de enfermería quienes encontraron en la enfermería su vocación para servir y aprender a cuidar al ser humano en sus primeras etapas. En el 2006 ingreso a EsSalud, al Hospital Nacional "Edgardo Rebagliati Martins", al servicio de Clínica Pediátrica, ahora denominado Pediatría General, en esta experiencia laboral conocí la tecnología médica en acción y como viene salvando vidas y creando nuevas formas de cuidar y mejorar la calidad de vida de las familias, también como un niño aprende a vivir con la

enfermedad crónica y ser parte activa en su cuidado, de ahí el interés de plasmar en este informe mi experiencia con los niños ventilados crónicos.

Descripción del Área Laboral

El servicio de Pediatría General en la actualidad cuenta con 35 unidades para el paciente pediátrico (cunas y camas) distribuidas de la siguiente manera: 5 cunas para el área de lactantes; 17 camas y/o cunas para el área de pre escolares y escolares; 8 camas y/o cunas para la unidad de cuidados especiales y 5 camas y/o cunas en la sala de ventilados crónicos.

En esta Sala objeto del informe se creó a partir del aumento lento y gradual de niños con necesidad de ventilación asistida prolongadamente. Cuenta con aire, oxígeno y aspirador de secreciones empotrados, cada niño ventilado cuenta con equipos y material necesario para la atención tales como: sondas de aspiración de diversos calibres (los más usados son el #8 y #10) , guantes quirúrgicos de diversas tallas (de la talla 8 a la talla 6.5), gasas chicas, medianas y grandes; monitor cardio respiratorio, agua estéril (2 a 4 frascos por día)

Su velador personal para colocar objetos personales del paciente tales como: pijama, toalla, medias, útiles de aseo (jabón, perfume,

shampoo, cremas corporales, baberos, almohadas, peine, sujetadores de cabello, etc.

Dentro de la unidad de pacientes crónicos se cuenta con un coche de paro equipado, el coche de preparación de medicamentos, un maletín farmacológico donde se coloca la medicación de cada paciente.

Así mismo se cuenta con equipos que nos ayuden al cuidado del paciente como: balanza digital para lactantes, balanza de pie para escolares, tensiómetros para pre escolar y escolar, estetoscopio para la evaluación y valoración de cada paciente, termómetro de mercurio personal.

Camas y/o cunas con barandales, en algunos casos se coloca cojines de contención.

Cabe resaltar que esta sala no es la única donde se atiende al ventilado crónico también la sala de cuidados especiales ocupan camas este tipo de pacientes debido a su alta demanda.

El servicio se organiza de la siguiente forma: cuenta con una enfermera jefe, un médico pediatra jefe, dos enfermeras coordinadoras en el área administrativa permanentes: una para los turnos de mañana y otra para los turnos de tarde, 6 enfermeras asistenciales por turno, personal técnico por turno completo son 3 y médicos de guardia 2

Otras especialidades de apoyo permanente son las nutricionistas, terapistas físicas y de rehabilitación, psicólogas clínicas y asistente social con las cuales se coordina permanentemente.

Los servicios que se prestan son de atención directa al niño gravemente enfermo en condiciones agudas y/o crónicas que requieren de hospitalización y tratamiento inmediato.

Funciones desarrolladas en la actualidad

Actualmente mi labor como enfermera es de carácter asistencial los cuales se desarrollan en toda el servicio de pediatría, es decir se trabaja en turnos rotativos de tarde, mañana y noche rotando a su vez por las diversas salas ; excepto en la sala de cuidados especiales donde se rota exclusivamente 3 meses continuos cada cierto periodo de tiempo.

El hospital Edgardo Rebagliati Martins por ser un hospital de IV nivel de complejidad y referencia de atención al usuario asegurado y su familia de todo el Perú, recepciona pacientes pediátricos complejos con múltiples patología siendo estos los protagonistas del cuidado enfermero. En su mayoría pacientes crónicos que ingresan por exacerbación de algún signo o síntoma de su enfermedad o complicaciones propias de la misma. Terminando algunos de ellos con soporte ventilatorio con periodos de hospitalización prolongado;

es en este contexto que surge mi experiencia clínica y personal en el manejo del paciente pediátrico crónico y su familia.

Al inicio de mi carrera profesional pensaba que el ventilador mecánico era de uso temporal o solo para pacientes gravemente enfermos en estado de coma y que eran raros los casos que existían, sin embargo al ingresar a laborar en el Hospital Edgardo Rebagliati Martins me di con la sorpresa que existían niños que dependían para vivir del ventilador mecánico y no eran niños en estado de coma, muy por el contrario estaban muy conectados con su entorno, su lenguaje corporal expresaba ternura y afecto, y se encontraban viviendo su infancia dentro del área hospitalaria, Sus padres tenían características especiales diferentes de los otros niños, eran más aprehensivos con el personal nuevo, siempre preguntando que procedimiento le harán a su niño, pendientes de si tolero sus alimentos, o hizo sus necesidades, no toleraban verlos llorar y casi siempre estaban evaluando al personal, emocionalmente inestables, ansiosos ante cada complicación, reacios a comprender que su hijo dependería del ventilador mecánico o de que pueda ir a casa pronto, miedo de no poder cuidarlos adecuadamente, tristeza y culpabilidad por no haberles ofrecido una realidad más sana. Todo este sin fin de experiencias a lo largo de mi carrera profesional como enfermera me ha enseñado a ser más paciente, a hablar con cuidado, a interaccionar terapéuticamente, a potencializar mis

capacidades como educadora sanitaria, a comprender que el cuidado enfermero no es solo aliviar un síntoma sino es restaurar, reconstruir, incentivar, motivar, reestructurar, gestionar, reconciliar el sistema familiar que en un proceso de enfermedad de gran impacto vuelve a ser funcional.

El trabajo con este tipo de pacientes abarca diversas dimensiones del cuidado enfermero tales como:

Dimensión física:

- Valoración integral del paciente en VMP
- Cuidados diario de las ostomias (TQT, GTM, colostomía o ileostomía)
- Cuidados de la ventilación respiratoria: incluyen los cuidados del ventilador mecánico: cambios mensuales de corrugados y coordinación para el mantenimiento del equipo biomédico; manejo de las vías aéreas superiores e inferiores.
- Cuidados en la nutrición integral: alimentación oral, por SNG o GTM, control del peso y talla, tipo de alimentación recibida, horarios establecidos.
- Cuidados de la movilidad: evaluación de las capacidades para movilizarse, vigilancia de la piel, prevención de riesgos de caídas o presencia de úlceras por presión o lesiones accidentales.

- Cuidados del estado de hidratación y eliminación: Balance hídrico estricto, características y frecuencias de las eliminaciones.

Dimensión emocional:

- Cuidados de apoyo emocional continuo a la familia y al niño.
- Cuidados de enfermería durante periodos críticos tales como: diagnóstico médico inicial, complicaciones, situaciones críticas que amenazan la vida del niño, fallecimiento del niño.
- Comunicación terapéutica permanente con libre expresión de emociones.
- Coordinación con el área de psicología para evaluación y tratamiento permanente.

Dimensión social:

- Evaluación sociológica del menor y su familia.
- Coordinación con asistente social para el hospedaje de la madre que vive en provincia.
- Fomentar el compartir experiencias con otras madres que tienen similar situación médica.

3.3 Procesos Realizados

El niño con algún padecimiento de enfermedad crónica coloca el cuidado de enfermería desde una perspectiva diferente y desde una visión integral y a largo plazo donde ella se convierte en educadora,

promotora, asesora, evaluadora, coordinadora, diseñadora y cómplice en el cuidado del niño y su familia.

Si bien es cierto la sociedad visualiza al niño como un ser humano en crecimiento y desarrollo futuro de un país, cuando este se convierte dependiente total al largo de este proceso y aún más dependiente de tecnologías médicas, viviendo por tiempo indefinido su niñez dentro del área hospitalaria se convierte en un ser humano discapacitado, que involucra no solo a la familia sino también a la sociedad.

Durante el desarrollo de mi carrera profesional como enfermera asistencial en el área pediátrica me ha tocado sentir de cerca como ser humano y profesional la evolución de niños con alguna enfermedad crónica que los conduce como necesidad primordial al uso del ventilador mecánico permanentemente y es en el marco de esta experiencia que me permito compartir las diversas situaciones vividas en beneficio de mejorar y rediseñar nuestra forma de cuidar de este tipo de pacientes sin dejar de lado su individualidad y características propias.

Casos Relevantes

Caso 1.-

Me gustaría compartir una grata experiencia de como la voluntad, la fe y la constancia son parte crucial para mejorar la calidad de vida de nuestros niños ventilados crónicos.

Adrianita y Maya son dos niñas afectadas por Atrofia muscular espinal tipo I (AME I) más conocida como Síndrome Werdning Hoffman, ambas ingresaron al servicio por dificultad respiratoria a la edad de 2 años que las llevo a la colocación de un tubo de Traqueostomia (TQT) para ventilarlas mecánicamente debido a que este síndrome afecta su movilidad completamente produciéndole lo siguiente: hipotonía muscular severa, incapacidad para comunicarse verbalmente, arreflexia, incapacidad para deglutir, fasciculaciones de los músculos, incapacidad para alimentarse por la boca, abducción de las extremidades, incapacidad para el sostén cefálico, no tienen control de ambos esfínteres esto como parte de la enfermedad que padecen, sin embargo esto trae consecuencias y complicaciones tales como: estreñimiento crónico, infecciones respiratorias recurrentes, hipersensibilidad en la piel, convulsiones, deformidades óseas, babeo y rinorrea frecuente, infecciones urinarias, eritema de pañal, granulomas por el uso de sondas para gastrostomía y tubo de traqueostomía, con riesgos altos de fracturas, quemaduras, lesiones

en la piel, zonas de presión y caídas accidentales provocadas por terceros durante su movilización.

En el aspecto psico – emocional y social son dependientes totales en su cuidado, lábiles emocionalmente, incapaces para comunicar sus necesidades a través del habla, socialmente aisladas con visitas restringidas en el área donde se encuentran, sometidas a procedimientos invasivos con frecuencia, no reciben educación ni formación ni estimulación guiada acorde a su edad, económicamente su manutención es cara para sus padres, requiriendo de pañales , cintas especiales de TQT, pasajes y alimentación de los padres durante su visita al hospital, ropa adecuada a su condición, útiles de aseo, cremas para la piel, shampoo o jabón especial para su piel sensible entre otras cosas.

Sin embargo cada niña tiene sus particularidades especiales que las hacen únicas e invaluable, las propias y las de su familia específicamente el de su cuidador principal: La madre, pieza clave para la planificación de un cuidado de enfermería compartido.

Las dos menores estuvieron hospitalizadas casi 3 años, las madres fueron acogidas por respeto, se les explico la situación de cronicidad de sus hijas y de las complicaciones a futuro, se les brindó apoyo emocional, psicológico y social en todo momento, pero aquí cabe resaltar la importancia de la comunicación terapéutica y la recepción de la misma por ambas madres.

La actitud de la madre de Adriana frente a la enfermedad es llevada con desazón, disconformidad, temor y tristeza se dedica a la satisfacción de necesidades básicas como prioridad y trata a la niña como a una bebé de meses de edad; mientras que la madre de Maya después de la etapa de impacto de la enfermedad se volvió una madre proactiva, dedicada a la satisfacción de necesidades de la niña pero también no dejó de lado su educación, aprendió rápidamente a hacerle sus terapias respiratorias, incluyó en el cuidado al padre de la niña, le hablaba con palabras completas, se informó y llevaba cuentos para leerle, videos educativos, le explicaba detalladamente lo que observaba y que nombres tenían, empezó a hacerle terapia del lenguaje y para la deglución y con el paso del tiempo se pudo observar con gran alegría que Maya ya balbuceaba sonidos ininteligibles al principio luego sílabas y posteriormente algunas palabras con las que podía comunicar sus necesidades o expresar lo que veía, si bien es cierto el lenguaje no era claro pero se comunicaba muy bien con su madre, sus movimientos de manos eran de mayor amplitud y movía parcialmente la cabeza, comparada con Adriana había de alguna manera obtenido logros que "supuestamente" no se dan en una enfermedad crónica degenerativa.

Esta experiencia me permitió redirigir mi cuidado no solo teniendo como prioridad las necesidades básicas de un paciente sino también

ir avanzando con las otras necesidades de la escala teniendo como aliados a la familia, la necesidad de afecto y autorrealización no deben dejarse de lado en ningún caso sino ser promovidas estratégicamente para mejorar la calidad de vida de estas personas.

Caso 2.-

María es una lactante de 5 meses que ingreso por convulsiones frecuentes, dificultad respiratoria y daño neurológico severo fue diagnosticada con leucodistrofia cerebral grave con muy mal pronóstico llevándola progresivamente al deterioro de todas sus funciones, en este caso inicialmente se puso en la mesa el si la iban a ventilar mecánicamente cuando lo requiriera ya que su función respiratoria con frecuencia era inestable, inicialmente se decidió no ventilarla sin embargo los niños son impredecibles y la lucha por sobrevivir hizo que se iniciara la ventilación por Tubo Endotraqueal (TET) inicialmente y tras varias retiradas accidentales del tubo se decidió por colocación de TQT e iniciar la ventilación mecánica colocando al personal divididos con respecto así se debió o no se debió prolongar el sufrimiento de esta niña cuyo caso era realmente desalentador, María permaneció hospitalizada 7 años con deterioro progresivo de todas sus funciones, complicaciones variadas y total desconexión del entorno, su madre una mujer sola abocada al cuidado de la menor, no permitía el apoyo de ningún familiar, muy exigente con el personal era la más aferrada a ella, no permitiendo

en algunos casos mencionar la palabra "muerte" cerca a su hija, poniendo como reto al personal de enfermería la aplicación de un plan de cuidados no solo para la hija sino también para la madre quien se encontraba en duelo permanente y se negaba a dejar ir a su hija. Sin embargo la convivencia diaria y el apoyo de otras madres, permitieron que esta madre vaya aceptando paulatinamente la partida de su hija quien coincidentemente fallece cuando la madre ya tenía una actitud más conciliadora y proactiva. El vínculo madre e hija es importante en estos casos y sin necesidad de tomar decisiones que trasgredan las normas morales y éticas. Todo es un proceso de aprendizaje.

Caso 3.-

Nicolás y Rodrigo son dos hermanitos gemelos que nacieron con poli neuropatía periférica sensitivo motora y a la edad de 2 años y medio necesitaron de ventilación mecánica asistida, ambos niños pueden hablar, masticar y pensar acorde a su edad, son muy sociables y alegres y exigen jugar todo el día sin embargo solo pueden moverse un 10% de su capacidad, requiriendo de ayuda y satisfacción de sus necesidades por completo, sus padres a pesar de encontrarse separados se turnan para cuidarlos y siempre están atentos a sus necesidades afectivas y educativas, los tratan con respeto y se preocupan por sus terapias y educación personal, estuvieron aproximadamente 2 años hospitalizados y tuvieron pocas

complicaciones agregadas a su problema de fondo, actualmente son niños símbolo del programa de ventilación mecánica a domicilio y viven alegrándole la vida a todo a los que conocen. En este caso en particular la labor de enfermería cumplió un papel importante orientando siempre a los padres a tomar las mejores decisiones y a estimular a sus niños dentro de sus posibilidades, perseverando en ofrecerles una mejor calidad de vida fuera del área hospitalaria.

Innovaciones – Aportes

Desde mi ingreso al HNERM los niños ventilados crónicos han ido ganando espacio no solo físico sino también emocional en cada uno de los trabajadores del servicio de pediatría poniéndonos como reto mejorar su calidad de vida, aceptarlos con sus discapacidades y comprender todas sus necesidades.

Por ello a lo largo de estos 10 años de actividad laboral se pudo lograr: tener un espacio exclusivo para el ventilado crónico que no sea cuidados especiales ni intermedios donde el cuidador pueda permanecer mayor tiempo y aprenda a cuidarlo y en un futuro llevarlo a su casa.

Los niños podían celebrar sus cumpleaños dentro del área hospitalaria en compañía de sus familiares y amiguitos con permiso previo y hora limitada pudiendo traer torta y dulces para compartir.

Con ingenio se dio la idea a las madres de fabricar sus propias cintas de sujeción de TQT, las cuales ellas mismas colocaban y

lavaban para evitar lesiones en el cuello producidas por la cinta de algodón.

Se pudo capacitar a las madres en el cuidado y manejo de sus hijos, siendo ellas quienes aprendieron a bañar, curar la TQT y GTM, cambiar la cinta de TQT, hacer masajes y terapias respiratorias, aspiración de secreciones traqueales y orales, cuidados de la piel, cuidados de ostomias, cambios posturales, cuidados básicos del ventilador mecánico entre otros.

Se promovió la adquisición de ventiladores mecánicos para el servicio y sus complementos (corrugados, conexiones, adaptadores, filtros, jarras humidificadoras, termostatos) mejorando así la atención y respondiendo eficazmente a la demanda creciente dentro del servicio.

Se obtuvo la capacitación al personal médico, enfermero y técnico en el manejo y cuidado del ventilador mecánico.

Se mejoró la hoja de monitoreo para el paciente ventilado crónico.

Limitaciones para el desempeño

Inicialmente se tuvieron diversas limitaciones como la falta de ventiladores y la poca cantidad de corrugados y conexiones necesarias para armar el ventilador correctamente.

El ambiente actual donde permanecen los pacientes ventilados crónicos es exclusivo para ellos y muchas veces se hacen tareas

rutinarias creando un ambiente poco estimulante y altamente estresante para el personal. La falta de personal técnico es una limitante importante ya que la movilización adecuada del paciente se debe realizar entre dos personas como mínimo. Actualmente se necesitan la compra de nuevos ventiladores por tener algunos de baja y otros en el límite de funcionamiento. Otra importante limitación es la falta de un programa estructurado de capacitación a las madres para el cuidado del paciente en el hogar, que nos permita evaluar consistentemente sus habilidades y sus destrezas.

IV. RESULTADOS

CARACTERIZACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO EN VENTILACIÓN MECÁNICA QUE SE ENCUENTRA HOSPITALIZADO.-

La atención de un paciente pediátrico a diferencia de la de un adulto reúne características únicas e importantes a tener en cuenta durante la valoración, diagnóstico, planificación, intervención y evaluación de sus cuidados enfermeros.

Un niño se encuentran en proceso de crecimiento y desarrollo, por lo que la comunicación directa a través del lenguaje oral es limitado o nulo dependiendo de la edad y la patología que lo aqueja, es altamente dependiente en la satisfacción de sus necesidades fisiológicas básicas dependiendo de su madre para ello, se encuentra en proceso de maduración emocional expresando a través del llanto o irritabilidad sus molestias, es un explorador innato por lo que siempre está en riesgo debido a su inmadurez para discriminar y tomar decisiones libres de peligro por ello el apego a su madre en el inicio de su crecimiento y desarrollo para alimentarse, la compañía de otro ser humano de su edad para descubrir el mundo e investigarlo, la guía de un padre para aprender a defenderse y resolver problemas cotidianos, su familia que le ofrece una identidad y una historia de vida, la sociedad en que nace y la cultura que lo identifica promueven en él un ser humano único invaluable y vital.

Sin embargo también existe el niño que nace enfermo con dificultades para adaptarse fisiológicamente al mundo, cuyas expectativas de vida se ven limitadas por su enfermedad, no crece ni desarrolla dentro de los parámetros habituales, crea un impacto emocional en sus padres y familia, produce incógnitas en la sociedad en que nace; a estos niños se les denomina crónicamente enfermos. Muchos de ellos viven en permanentes hospitalizaciones y controles médicos que salvaguarden su integridad y su salud; Actualmente con el avance tecnológico algunos de ellos sobreviven con ayuda de la tecnología, específicamente para respirar, a través de un ventilador mecánico conociéndose como niños ventilados crónicos.

El niño ventilado crónico reúne características únicas que son importantes mencionar para poder cuidarlo integralmente permitiéndole una mejor calidad de vida y la reinserción a su hogar de manera temprana.

En el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins se cuenta con el servicio de pediatría general desde hace más de 25 años, donde se atienden enfermedades infantiles complejas tales como cardiopatías, inmunodeficiencias, desnutrición severa, malformaciones cardiovasculares, enfermedades neurológicas variadas, leucemias, cáncer infantil, enfermedades genéticas hereditarias entre otras tantas. Cuenta con 35 camas de las cuales 5 de ellas están destinadas para el cuidado exclusivo de pacientes infantiles ventilados crónicos, y aunque muchas veces rebasa la demanda esta unidad siempre está ocupada.

La unidad de pacientes ventilados crónicos en el servicio de pediatría general del Hospital Edgardo Rebagliati Martins cuenta con ventiladores mecánicos digitales de la marca VELA(8), Avea(1), y Drager(1) ; tiene oxígeno , aspirador y aire comprimido empotrados, monitores cardiovasculares, material fungible para la atención de cada paciente ventilado, ventiladores manuales de acuerdo a la edad para la asistencia de emergencia o traslado del paciente, saturómetros de oxígeno, corrugados, conectores, jarras humidificadoras, sensores de flujo, diafragmas para el armado y uso del ventilador. Esta unidad se conformó por la creciente demanda de niños ventilados crónicos, inicialmente fueron 2 y actualmente tenemos 7, habiendo épocas en las que aumenta hasta 10 pacientes ventilados.

El 100% de estos niños utiliza un tubo de traqueostomía para recibir la ventilación mecánica crónica, usan una sonda para alimentarse que puede ser Sonda Nasogástrica o Sonda de Gastrostomía, en su mayoría tienen dificultades para moverse por sí solos, presentan infecciones nosocomiales frecuentes (pseudomona, escherichia coli), por su edad y el tubo de TQT no se comunican verbalmente en su mayoría, padecen de reflujo gastroesofágico y estreñimiento crónico, dificultad para expectorar eficazmente, dependen del ventilador para respirar, permanecen hospitalizados por largos periodos, en su mayoría no conocen su hogar y sus padres los visitan dentro de los horarios establecidos por la institución.

TABLA 4.1

Distribución de pacientes pediátricos ventilados crónicos según año de hospitalización y sexo en el servicio de pediatría general del HNERM, 2002-2016

AÑO	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
HOSPITALIZACION						
2002	1	2.6%	0	0.0%	1	2.6%
2005	0	0.0%	1	2.6%	1	2.6%
2006	0	0.0%	1	2.6%	1	2.6%
2007	1	2.6%	2	5.3%	3	7.9%
2008	0	0.0%	1	2.6%	1	2.6%
2009	2	5.3%	2	5.3%	4	10.5%
2010	0	0.0%	2	5.3%	2	5.3%
2011	3	7.9%	1	2.6%	4	10.5%
2012	2	5.3%	4	10.5%	6	15.8%
2013	1	2.6%	1	2.6%	2	5.3%
2015	8	21.1%	3	7.9%	11	28.9%
2016	2	5.3%	0	0.0%	2	5.3%
TOTAL	20	52.7%	18	47.3%	38	100%

Fuente: Libro de ingresos y egresos diarios, estadística mensual de ingresos del Serv. Pediatría General del HNERM.

En esta tabla 4.1, podremos apreciar que a través del tiempo los casos de ventilados crónicos ha ido en aumento progresivo, requiriendo de la implementación de una unidad de pacientes ventilados crónico y la capacitación del personal médico y enfermero para el manejo y conservación adecuada del ventilador mecánico. Asimismo, se puede apreciar la tendencia progresivamente en aumento de los pacientes pediátricos ventilados crónicos en estos últimos 10 años, el cual aumentó en el 2015, debido principalmente a la liberación de camas por la implementación del programa de ventilación mecánica domiciliaria. Otra característica importante que cabe resaltar del paciente pediátrico ventilado recae en que por ser el ventilador mecánico un equipo biomédico de alto costo y de manejo especializado su uso se limitaba al área hospitalaria por lo que los pacientes permanecían por periodos prolongados e indeterminados en las salas de hospitalización.

TABLA 4.2:

Distribución de pacientes pediátricos ventilados crónicos según tiempo de hospitalización y sexo en el servicio de pediatría general del HNERM, 2002 – 2016

TIEMPO DE HOSPITALIZACION	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%
0-1 MES	1	2.6%	0	0.0%	1	2.6%
2-6 MESES	3	7.9%	6	15.7%	9	23.7%
7-11 MESES	4	10.5%	2	5.3%	6	15.8%
1-2 AÑOS	7	18.5%	4	10.5%	11	28.9%
3-4 AÑOS	3	7.9%	4	10.5%	7	18.5%
5- A MÁS AÑOS	2	5.3%	2	5.3%	4	10.5%
TOTAL	20	52.7%	18	47.3%	38	100.0%

Fuente: Estadísticas mensuales de ingresos al servicio de pediatría general- HNERM

En la tabla 4.2, se puede observar que en su mayoría (28.9%) la estancia hospitalaria más prolongada fluctúa entre 1 a 2 años, siendo para los niños mayor que para las niñas en un 18.5% (1 a 2 años) frente a un 15.7% (2 a 6 meses). Asimismo, se aprecia claramente la estancia prolongada del paciente pediátrico ventilado crónico con una estancia entre 2 a 6 meses para niñas (6) y de 1 a 2 años para niños (7). Consecuentemente las infecciones intrahospitalarias son más frecuentes, el desgaste emocional familiar es mayor, el retraso para el desarrollo personal es mayor repercutiendo en ansiedad, desesperanza, conflictos familiares, quejas y reclamos en la parte negativa y en la parte positiva un vínculo afectivo mayor entre el paciente y el personal, reconocimiento precoz de signos de alarma, rutinización en los cuidados generales del paciente y aprendizaje del familiar en el cuidado del niño ventilado.

TABLA 4.3:

Distribución de los pacientes pediátricos ventilados crónico según tipo de enfermedad y sexo en el servicio de pediatría general del HNERM, 2002 – 2016

TIPO DE ENFERMEDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%
SISTEMA NERVIOSO PERIFERICO	7	18.5%	4	10.5%	11	28.9%
SISTEMA PULMONAR	0	0.0%	1	2.6%	1	2.6%
SISTEMA CARDIACO	5	13.1%	1	2.6%	6	15.7%
SISTEMA MUSCULAR	2	5.3%	2	5.3%	4	10.5%
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	3	7.9%	8	21.0%	11	28.9%
COMPLEJOS	3	7.9%	2	5.3%	5	13.1%
TOTAL	20	52.7%	18	47.3%	38	99.7%

Fuente: Estadísticas mensuales de ingresos al servicio de pediatría general - HNERM

Las enfermedades de fondo más frecuentes que llevan a un paciente pediátrico a la ventilación mecánica son las del sistema nervioso periférico para niños (18.5%) y del sistema nervioso central para niñas (21%), enfermedades que generalmente limitan la movilidad del paciente, dificultan en gran medida su comunicación, presentan movimientos espasmódicos y convulsiones generando mayor ansiedad, desesperanza, e incertidumbre en los padres. Estos datos corroboran que, es el sistema nervioso tanto central (11) como periférico (11) que afecta considerablemente la capacidad de respirar espontáneamente conllevando al paciente pediátrico al uso del ventilador mecánico para sobrevivir seguidos de las cardiopatías (6). Indirectamente estos dos sistemas afectan al sistema pulmonar y a su capacidad para ventilar.

TABLA 4.4

Distribución de pacientes pediátricos crónico en VM según condición actual y sexo del servicio de pediatría general del HNERM, 2002 - 2016

SITUACION ACTUAL	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%
DOMICILIO	5	13.1%	6	15.7%	11	28.9%
FALLECIDO	11	28.9%	9	23.7%	20	52.5%
HOSPITALIZADO	4	10.5%	3	7.9%	7	18.5%
TOTAL	20	52.5%	18	47.3%	38	99.9%

Fuente: Registro manual de fallecimientos, libro de ingresos y egresos hospitalarios, estadística mensual de ingresos y estancia hospitalaria.

Durante estos 10 últimos años el paciente pediátrico ventilado crónico ha venido siendo un problema hospitalario de gran magnitud por su elevado costo, por su carga ética y moral en el pronóstico médico de las patologías que conllevan al uso de la ventilación mecánica como recurso, el despliegue de intervenciones integrales por parte de la enfermera, el uso de recursos humanos de las diversas especialidades, la connotación sociológica y familiar que demanda el acompañamiento a este tipo de pacientes. Sin embargo podemos demostrar que no ha sido en vano actualmente un 28.9% de ellos están en sus domicilios, 18.5% está hospitalizado y a lo largo de estos años un 52.5% ha fallecido dejando una huella profunda de cariño, aprendizaje, experiencias y deseos de mejorar en la oferta del cuidado. Los cuidados de enfermería deben apuntar a mejorar la Calidad de vida de estos pacientes a través del uso de la tecnología, así mismo un tratamiento integral donde las diversas especialidades ofrezcan nuevas oportunidades para el desarrollo personal y social de estos niños.

V. CONCLUSIONES

- a) Los cuidados de enfermería dirigidos al paciente pediátrico en ventilación mecánica prolongada están dirigidos no solo la paciente sino también a su familia como cuidadores familiares los cuales aportan en la identidad del paciente y el desarrollo de sus capacidades a pesar de sus limitaciones.
- b) Lo complejo del cuidado se basa en la simplicidad de la interacción entre la enfermera - el niño - y su familia de donde se despliegan las actividades que permiten reconocer nuestros logros con el binomio madre o padre- niño y nuestras limitaciones.
- c) El proceso de adaptación del paciente y su familia a la ventilación mecánica como medio de vida requiere del máximo despliegue de las habilidades y destrezas de la enfermera pediátrica no solo para aprender el manejo de la tecnología sino también para poder reconfortar, ofrecer seguridad e iniciar una relación terapéutica con la familia.

VI. RECOMENDACIONES

- a) Diseñar un registro escrito de las experiencias con los pacientes ventilados crónicos tipo bitácora científica para el registro de las diversas experiencias y acciones a realizar para mejorar el cuidado sirviendo de apoyo en el cuidado continuado consignando los siguientes ítems: diagnóstico enfermero, complicaciones, nivel de compromiso de la familia, soluciones propuestas etc.
- b) Proponer un plan de cuidados estandarizado para el cuidado del paciente ventilado crónico.
- c) Desarrollar un programa educativo formal dirigido al familiar acompañante que lo prepare para el cuidado en el hogar.
- d) Establecer con apoyo de las jefaturas un grupo de profesionales de la salud fijos que se avoquen al cuidado y evaluación integral del ventilado crónico hospitalizado para prevenir complicaciones y ofrecer una mejor calidad de vida, promoviendo la continuidad del cuidado seguro en su hogar.

VIII. REFERENCIALES

1. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Revista Médica del Uruguay. 2008 Marzo; 24(1).
2. Francisco Prado PSDZRVCS. Recomendaciones prácticas para el cuidado hospitalario del niño/adolescente con necesidades especiales y dependencias tecnológicas respiratorias. Revista Neumología Pediátrica. 2009; 4(2).
3. Chateau SyP. Ventilación mecánica invasiva en el paciente crónico: Criterios de selección. Neumología Pediátrica. 2008; 3(sup 1).
4. Donoso A, Arraigada D, Díaz Franco y Cruces P. Ventilación mecánica invasiva, puesta al día para el médico pediatra. Archivos argentinos de pediatría. 2013; 111(5).
5. Espino Sanchez J, Batista Arteaga A, Cascón Gresa J, Mañogil González G, Sánchez Galeote M. asociación nacional de enfermería de cuidados intensivos pediátricos y neonatales. [Online].; 2016 [cited 2016 abril 19. Available from: www.anecipn.org/ficheros/archivo/XXI/html/m2m4.htm.
6. Alba RM. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? In 9° Curso Actualización Pediatría 2012; 2012; Madrid. p. 285- 292.
7. Piñero JMG. Los cuidados de enfermería, ¿un reto? Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación. 2015 Mayo; 71(1).
8. Robaina G, Solangel R. Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud. Revista Cubana de pediatría. 2012; 84(2).
9. Sánchez I. Revista de neumología pediátrica. [Online].; 2008 [cited 2016 abril 13. Available from: www.neumologia-pediatica.cl.
10. Muñoz FG. Ventilación mecánica. Acta Médica Peruana. 2011 Abril; 28(2).
11. Grau CyF. Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales del sistema sanitario de navarra. 2010 mayo - agosto; 33(2).

12. Fernandez G. Departamento de educación medica- facultad de medicina - UDELAR. [Online].; 2011 [cited 2016 abril 19. Available from: www.dem.fmed.edu.uy/materno/index-psicologia-medica.html.
13. Fernandez AJI. Tratado de enfermería en cuidados criticos pediatricos y neonatales. [Online].; 2014 [cited 2016 Abril. Available from: www.eccpn.aibarra.org.
14. Suzanne Kerouac JPFADDFM. El pensamiento enfermero. 1st ed. Barcelona: Masson; 1996.
15. Valdivia I, Mendoza NyPI. Enfermería Pediatrica. 1st ed. Moreno DMM, editor. Mexico DF: El Manual Moderno; 2013.
16. Vargas - Escobar LM. Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo. 2010 febrero; 12(1).
17. col. CHAy. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica. 1st ed. Barrera Ortiz L, Mabel Carrillo G, Chaparro Díaz L, Sanchez Herrera B, editors. Bogota: Universidad Nacional de Colombia; 2014.
18. Palacios-Ceña D. Modernidad, positivismo y tecnología: Influencia en la enfermería y enpacientes que necesitan equipamiento tecnologico. Index de Enfermería. 2008 Julio - septiembre; 17(3).
19. Cruz Mena EMBR. Aparato Respiratorio: Fisiología y Clínica. 4th ed. Santiago : Chile Mediterraneo; 1999.
20. Elias ER M. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. PEDIATRICS. 2012 mayo; 129(5).

ANEXOS

PLAN DE CUIDADOS ESTÁNDAR PARA EL PACIENTE PEDIÁTRICO

VENTILADO CRÓNICO HOSPITALIZADO.-

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

1. Déficit de actividades recreativas (00097) r/c hospitalización prolongada.
2. Disposición para mejorar la gestión de la salud (00162) r/c participación activa de los padres y familia para mejorar su calidad de vida fuera del área hospitalaria.
3. Deterioro de la deglución (00103) r/c reflujo nasal frecuente, presencia de secreciones nasales con alimentos que le provocan incomodidad, demora en la masticación y la deglución.
4. Deterioro de la función urinaria (00016) r/c periodos de retención e incontinencia urinaria.
5. Estreñimiento (00011) r/c deterioro de la musculatura abdominal y postración prolongada
6. Deterioro de la movilidad física (00085) r/c deterioro progresivo del control y fuerza muscular
7. Ansiedad (00146) r/c miedo inminente a quedarse sin oxígeno durante la aspiración de secreciones traqueales.
8. Riesgo de infección (00004) r/c dispositivos invasivos permanentes (SNG,TQT,VM)
9. Limpieza ineficaz de vías aéreas (00031) r/c incapacidad para expectorar por si solo secreciones traqueales.
10. Riesgo de caídas (00155) r/c poco o nulo control de movimientos motores gruesos.
11. Riesgo de ulcera por presión (000249) r/c postración en cama prolongada.
12. Riesgo de deterioro de la integridad cutánea (00047) r/c piel fina y delicada con tendencia a formar marcas rojizas.

PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS POR ORDEN DE PRIORIDAD

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA PRIORIZADOS	NOC	NIC
1. Limpieza ineficaz de vías aéreas (00031) r/c incapacidad para expectorar por si solo secreciones traqueales.	<ul style="list-style-type: none"> • Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias (0410) Vías aéreas traqueo bronquiales abiertas, despejadas y limpias para el intercambio de aire.	3160 aspiración de las vías aéreas. 3390 ayuda a la ventilación. 3230 fisioterapia respiratoria. 3300 manejo de la ventilación mecánica invasiva. 3180 manejo de las vías aéreas artificiales.
2. Deterioro de la deglución (00103) r/c reflujo nasal frecuente, presencia de secreciones nasales con alimentos que le provocan incomodidad, demora en la masticación y la deglución.	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de deglución (1010) Transito seguro de líquidos y/o sólidos desde la boca hacia el estómago	1056 alimentación enteral por sonda. 1803 ayuda con los autocuidados: alimentación. 1874 cuidados de la sonda gastrointestinal. 1100 manejo de la nutrición. 1160 monitorización nutricional.
3. Deterioro de la función urinaria (00016) r/c periodos de retención e incontinencia urinaria.	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminación urinaria (0503) Recogida y descarga de la orina.	0612 cuidados de la incontinencia urinaria 0620 cuidados de la retención urinaria 0580 sondaje vesical 0590 manejo de la eliminación urinaria
4. Estreñimiento (00011) r/c deterioro de la musculatura abdominal y postración prolongada	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminación intestinal (0501) Formación y evacuación de heces.	0410 ayuda con los autocuidados: aseo 0450 manejo del estreñimiento/impactación. 0430 manejo intestinal.
5. Ansiedad (00146) r/c miedo inminente a quedarse sin oxígeno durante la aspiración de secreciones traqueales.	<ul style="list-style-type: none"> • Autocontrol de la ansiedad (1402) Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión, tensión o inquietud de una fuente no identificada.	5270 apoyo emocional. 5820 disminución de la ansiedad. 6040 terapia de relajación simple.
6. Deterioro de la movilidad física (00085) r/c deterioro progresivo del control y fuerza muscular	<ul style="list-style-type: none"> • Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas (0204) Gravedad del compromiso en el funcionamiento fisiológico debido a la alteración de la movilidad física.	0840 cambio de posición. 0740 cuidados del paciente encamado. 1710 mantenimiento de la salud bucal. 0226 terapia de ejercicios: control muscular. 0224 terapia de ejercicios: movilidad articular.
7. Déficit de actividades recreativas (00097) r/c	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en actividades de ocio 	5360 terapia de entretenimiento.

hospitalización prolongada.	(1604) Uso de actividades relajantes, interesantes y de ocio para fomentar el bienestar.	
8. Disposición para mejorar la gestión de la salud (00162) r/c participación activa de los padres y familia para mejorar su calidad de vida fuera del área hospitalaria.	<ul style="list-style-type: none"> Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional (2605) Implicación de la familia en la toma de decisiones, administración y evaluación de la asistencia realizada por el personal sanitario	7040 apoyo al cuidador principal. 7110 fomentar la implicación familiar.
9. Riesgo de infección (00004) r/c dispositivos invasivos permanentes (SNG,TQT,VM)	<ul style="list-style-type: none"> Estado inmune (0702) Resistencia natural y adquirida adecuadamente centrada contra antígenos internos y externos.	6540 control de infecciones. 6680 monitoreo de los signos vitales. 6550 protección contra las infecciones. 6486 manejo ambiental: seguridad.
10. Riesgo de caídas (00155) r/c poco o nulo control de movimientos motores gruesos.	<ul style="list-style-type: none"> Satisfacción del paciente /usuario: seguridad (3010) Grado de la percepción positiva de procedimientos, información y cuidados de enfermería para prevenir daños o lesiones.	6486 manejo ambiental: seguridad. 6490 prevención de caídas.
11. Riesgo de ulcera por presión (000249) r/c postración en cama prolongada	<ul style="list-style-type: none"> Consecuencias de la inmovilidad fisiológica (0204) Gravedad del compromiso en el funcionamiento fisiológico debido a la alteración de la movilidad física	020401 úlceras por presión 020415 articulaciones contraídas. 020416 articulaciones anquilosadas. 020404 Estado nutricional 020411 Fuerza muscular 020414 Movimiento articular.
12. Riesgo de deterioro de la integridad cutánea (00047) r/c piel fina y delicada con tendencia a formar marcas rojizas.	<ul style="list-style-type: none"> Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101) Indemnidad estructural y función fisiológica normal de la piel y las membranas mucosas	0840 cambios de posición. 0740 cuidados del paciente encamado. 6482 manejo ambiental: confort. 1480 masaje.

EJECUCIÓN.-

OBJETIVO NOC	INTERVENCIONES NIC	ACTIVIDADES
Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias (0410)	<p>3160 aspiración de las vías aéreas.</p> <p>3390 ayuda a la ventilación.</p> <p>3230 fisioterapia respiratoria.</p> <p>3300 manejo de la ventilación mecánica invasiva.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la necesidad de la aspiración oral y/o traqueal. • Disponer de precauciones universales. • Enseñar al paciente a realizar varias respiraciones profundas antes de la succión naso traqueal y utilizar oxígeno suplementario si es necesario. • Utilizar equipo desechable estéril para cada procedimiento de aspiración traqueal. • Observar el estado de oxigenación del paciente antes, durante y después de la succión. • Mantener una vía aérea permeable. • Observar si hay fatiga muscular respiratoria. • Controlar periódicamente el estado respiratorio y de oxigenación • Administrar medicamentos que favorezcan la permeabilidad de vías aéreas y el intercambio de gases. • Practicar vibración torácica. • Utilizar nebulizador. • Practicar aerosol terapia. • Administra agentes mucolíticos. • Comprobar de forma rutinaria los ajustes del ventilador, incluida la temperatura y la humidificación del aire. • Comprobar regularmente las conexiones del ventilador. • Observar si se produce un descenso del volumen espirado y un aumento de la presión inspiratoria. • Controlar las actividades que aumentan el consumo de O₂ que pueda sustituir los ajustes de soporte del ventilador y causar una desaturación de O₂. • Controlar los factores que aumentan el trabajo respiratorio del paciente/ ventilador. • Vaciar el agua condensada de las trampillas.

	3180 manejo de las vías aéreas artificiales.	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar una técnica aséptica en todos los procedimientos de succión. • Detener la alimentación nasogástrica durante la aspiración y de 30 a 60 min. Antes de la fisioterapia torácica. • Cambiar las cintas del tubo de traqueostomía cada 24 horas, inspeccionar la piel y ostomía. • Minimizar la acción de palanca y la tracción de la vía aérea artificial mediante la suspensión de los tubos del ventilador durante los cambios de posición, la aspiración y desconexión y reconexión del ventilador.
Estado de deglución (1010)	1056 alimentación enteral por sonda.	<ul style="list-style-type: none"> • Inserción de una sonda nasogástrica según protocolo de servicio. • Fijar el tubo de alimentación con esparadrapo antialérgico. • Marcar el tubo en el punto de salida para mantener la colocación correcta. • Vigilar el estado de líquidos y electrolitos. • Elevar el cabecero de la cama de 30 a 45 grados durante la alimentación. • Al finalizar la alimentación esperar de 30 a 60 min. Antes de colocar al paciente en posición horizontal. • Irrigar la sonda después de cada alimentación intermitente. • Utilizar una técnica higiénica en la administración de este tipo de alimentación. • Comprobar la presencia de residuo gástrico cada 8 horas. • Desechar los recipientes de alimentación enteral y los equipos de administración cada 24 horas. • Controlar la capacidad de

	<p>1803 ayuda con los autocuidados: alimentación.</p> <p>1874 cuidados de la sonda gastrointestinal.</p> <p>1100 manejo de la nutrición.</p> <p>1160 monitorización nutricional.</p>	<p>deglutir del paciente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar la dieta prescrita. • Proporcionar ayuda física. • Proporcionar higiene bucal antes de la comida. • Proporcionar una cañita para beber. • Controlar el peso del paciente. <ul style="list-style-type: none"> • Observar la correcta colocación de la sonda. • Fijación adecuada de la sonda. • Enseñar al familiar y al niño el cuidado de la sonda. Proporcionar cuidados de la piel alrededor de la zona de inserción de la sonda. • Cambiar la sonda si se encuentra deteriorada o de acuerdo a protocolo. <ul style="list-style-type: none"> • Comprobar la ingesta registrada para ver el contenido nutricional y calórico. <ul style="list-style-type: none"> • Peso semanal del niño. • Vigilar las tendencias de pérdida y ganancia de peso. • Vigilar signos de desnutrición. • Comprobar el crecimiento y desarrollo.
<p>Eliminación urinaria (0503)</p>	<p>0612 cuidados de la incontinencia urinaria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Control de la eliminación urinaria, incluyendo la frecuencia, consistencia, olor, volumen, y color • Higiene de la zona perineal después de cada cambio de pañal.

	<p>0620 cuidados de la retención urinaria.</p> <p>0580 sondaje vesical.</p> <p>0590 manejo de la eliminación urinaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Obtener muestras de orina para pruebas de cultivo y sensibilidad si es necesario. • Estimular el reflejo de la vejiga aplicando frío en el abdomen, frotando la parte interior del muslo o haciendo correr agua. • Disponer maniobra de Crede. • Insertar catéter urinario si es necesario. • Explicar el procedimiento y fundamento de la intervención. • Reunir el equipo adecuado para la cateterización. • Mantener una técnica aséptica estricta. • Control de la ingesta y eliminación. • Observar si hay signos y síntomas de retención urinaria. • Identificar factores que contribuyen a episodios de incontinencia.
<p>Eliminación intestinal (0501)</p>	<p>0410 ayuda con los autocuidados: aseo</p> <p>0450 manejo del estreñimiento/impactación.</p> <p>0430 manejo intestinal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente en el aseo a intervalos específicos. • Cambiar la ropa después de la eliminación. • Enseñar a la familia la rutina de aseo. • Controlar la integridad cutánea del paciente. • Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento. • Vigilar la presencia de peristaltismo. • Fomentar la ingesta de líquidos en la dieta. • Administrar laxantes según prescripción médica.

		<ul style="list-style-type: none"> • Registro de la frecuencia de las evacuaciones. • Observar si hay signos de estreñimiento. • Administrar anti flatulentos.
Autocontrol de la ansiedad (1402)	<p>5270 apoyo emocional.</p> <p>5820 disminución de la ansiedad.</p> <p>6040 terapia de relajación simple.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Abrazar o tocar al niño para proporcionar apoyo. • Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. • Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de mayor ansiedad. • Utilizar un enfoque sereno de seguridad. • Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que ha de experimentar. • Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo. • Crear un ambiente que facilite la confianza. • Invitar al niño a que se relaje y se tranquilice. • Utilizar un tono de voz suave, diciendo las palabras lenta y rítmicamente. • Crear un ambiente tranquilo y seguro antes del procedimiento que le cause mayor ansiedad.
Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas (0204)	0840 cambio de posición.	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilar el estado de oxigenación antes y después de cada cambio de posición. • Colocar en una posición terapéutica y de alineación correcta. • Colocar en una posición que facilite la ventilación. • Girar al paciente cada 2 horas o según necesidad. • Utilizar dispositivos adecuados para el apoyo de los miembros. • Colocar sus juguetes a su alcance.

	<p>0740 cuidados del paciente encamado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar al paciente sobre una cama o colchón terapéutico adecuado. • Evitar usar la ropa de cama con textura áspera. • Mantener la ropa de cama limpia, libre de arrugas y seca. • Aplicar dispositivos que eviten el pie equino. • Subir las barandillas de la cama. • Cambios posturales según necesidad. • Vigilar el estado de la piel. • Ayudar con las medidas de higiene. • Ayudar con las actividades de la vida diaria. • Monitorizar el estado pulmonar. • Controlar la función urinaria. • Observar si se produce estreñimiento.
	<p>1710 mantenimiento de la salud bucal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer una rutina de cuidados bucales. • Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral. • Observar si hay signos y síntomas de glositis y estomatitis. • Establecer chequeos dentales.
	<p>0226 terapia de ejercicios: control muscular.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Colaborar con fisioterapeutas y de recreación en el desarrollo y ejecución de un programa de ejercicios. • Consultar al fisioterapeuta para determinar la posición óptima del paciente durante el ejercicio y el número de veces que debe realizar cada movimiento. • Evaluar las funciones sensoriales. • Vestir al niño con prendas cómodas. • Ayudar a mantener la estabilidad del tronco durante la

	0224 terapia de ejercicios: movilidad articular.	<p>actividad motora.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar un ambiente relajado al paciente después de cada periodo de ejercicios. • Determinar las limitaciones del movimiento articular y actuar sobre la función. • Determinar la localización y naturaleza de la molestia o dolor durante el movimiento/actividad. • Fomentar la realización de ejercicios de arco de movimiento de acuerdo con un programa regular. • Enseñar a la familia a realizar los ejercicios de arco de movimiento.
Participación en actividades de ocio (1604)	5360 terapia de entretenimiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a identificar los déficits de movilidad. • Ayudar a explorar el significado personal de las actividades recreativas favoritas. • Comprobar las capacidades físicas y mentales para participar en actividades recreativas. • Ayudar al niño a elegir actividades recreativas coherentes con sus capacidades físicas, psicológicas sociales. • Ayudar a obtener los recursos necesarios para la actividad recreativa. • Disponer actividades recreativas que tengan por objeto disminuir la ansiedad. • Comprobar la respuesta emocional, física y social a la actividad recreacional.
Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional (2605)	7040 apoyo al cuidador principal.	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. • Aceptar las expresiones de emoción negativa. • Admitir las dificultades del rol del cuidador principal.

	7110 fomentar la implicación familiar.	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles. • Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. • Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente. • Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente. • Enseñar técnicas del cuidado para mejorar la seguridad del paciente. • Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo. • Establecer una relación personal con el niño y los miembros de la familia que estarán implicados en el cuidado. • Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente. • Determinar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal. • Identificar las expectativas de los miembros de la familia respecto del paciente. • Anticipar e identificar las necesidades de la familia. • Favorecer los cuidados por parte de los miembros de la familia durante la hospitalización.
Estado inmune (0702)	6540 control de infecciones.	<ul style="list-style-type: none"> • Limpieza diaria y a demanda de la unidad del paciente. • Cambio de los dispositivos usados para el tratamiento según protocolo del servicio. • Mantener técnicas de aislamiento, si procede. • Limitar el número de visitantes si es necesario. • Lavado de manos antes y después de la atención y/o realización de procedimientos y

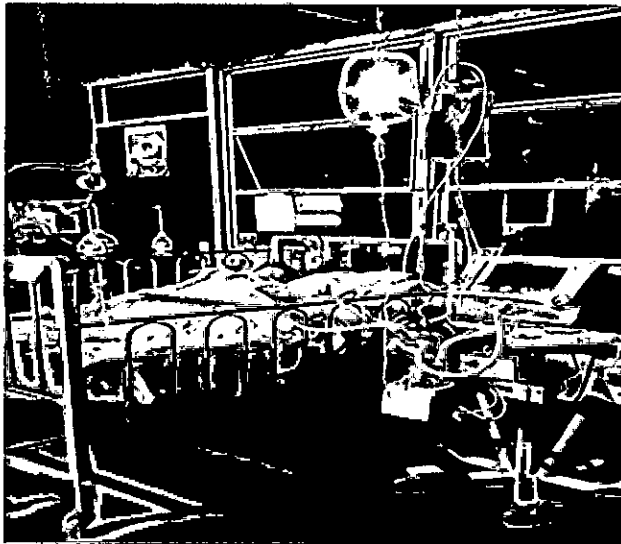
	6486 manejo ambiental: seguridad.	<p>infecciones al personal de control de infecciones.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar las necesidades de seguridad, según la función física y cognoscitiva y el historial de conducta del paciente. • Eliminar los factores de peligro del ambiente. • Utilizar dispositivos de protección.
Satisfacción del paciente /usuario: seguridad (3010)	<p>6486 manejo ambiental: seguridad.</p> <p>6490 prevención de caídas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar las necesidades de seguridad, según la función física y cognoscitiva y el historial de conducta del paciente. • Eliminar los factores de peligro del ambiente. • Utilizar dispositivos de protección. • Identificar conductas y factores que afectan al riesgo de caídas. • Revisar la historia de caídas. • Identificar las características del ambiente que puedan aumentar las posibilidades de caídas. • Utilizar barandillas laterales de longitud y altura adecuadas, con respaldo y apoyabrazos para su comodidad.
Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101)	<p>0840 cambios de posición.</p> <p>0740 cuidados del paciente encamado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar un colchón adecuado. • Explicar cada vez que se le cambie de posición. • Vigilar el estado de oxigenación antes, durante y después del cambio postural. • Colocarlo en posición terapéutica especificada. • Colocarlo en una posición que favorezca la ventilación. • Colocación en posición de alineación correcta. • Mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas.

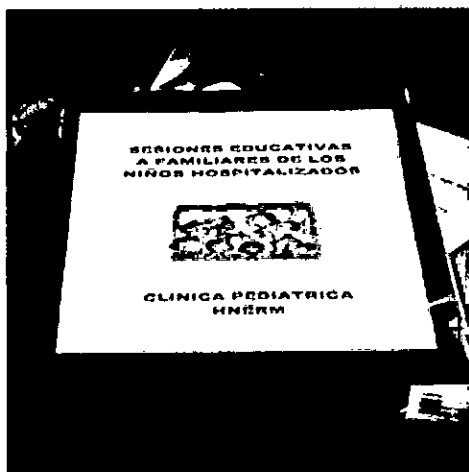


**EL PERSONA TECNICO COLABORA CON EL CUIDADO DE LAS NECESIDADES
BASICAS DEL NIÑO ALTAMENTE DEPENDIENTE**



LA UNIDAD DEL NIÑO CRONICAMENTE VENTILADO EN EL HNERM





LAS SESIONES EDUCATIVAS A LAS MADRES QUEDA REGISTRADO

EL USO DEL ALCOHOL GEL EN CADA UNIDAD DEL PACIENTE ES DE USO

OBLIGATORIO ANTES DE ATENDERLOS



**PREPARANDO EL MATERIAL PARA LA ACTIVIDAD MAS COMÚN EN EL
VENTILADO CRÓNICO: ASPIRACIÓN DE SECRECIONES TRAQUEALES**



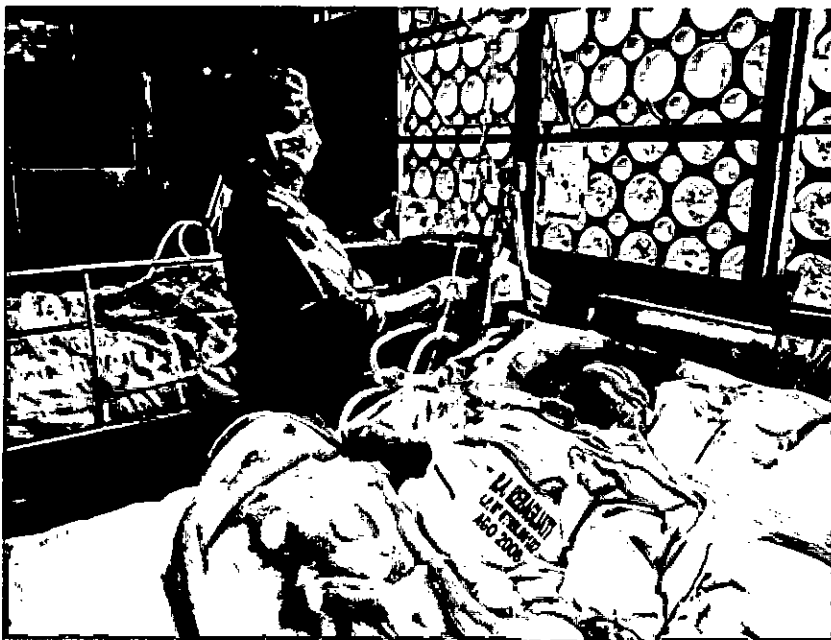
ASPIRANDO SECRECIONES TRAQUEALES A UN NIÑO VENTILADO CRÓNICO



NEBULIZANDO CON TUBO EN "T"



INICIANDO LA NEBULIZACIÓN A TRAVÉS DEL VENTILADOR MECÁNICO



FORMATOS UTILIZADOS PARA LA UNIDAD DE VENTILADOS CRÓNICOS DEL

HNERM

BALANCE HÍDRICO POR TURNO PARA PACIENTES VENTILADOS CRÓNICOS

TURNO	Nº DE CAMA	INDICACIONES	VO	ORINA	ORINA + DEPOSICIÓN	DEPOSICIÓN	OBSERVACIONES
M	218						
	219						
	220						
	221						
	222						
TURNO	Nº DE CAMA	INDICACIONES	VO	ORINA	ORINA + DEPOSICIÓN	DEPOSICIÓN	OBSERVACIONES
T	218						
	219						
	220						
	221						
	222						
TURNO	Nº DE CAMA	INDICACIONES	VO	ORINA	ORINA + DEPOSICIÓN	DEPOSICIÓN	OBSERVACIONES
N	218						
	219						
	220						
	221						
	222						

MONITOREO DE PROCEDIMIENTOS INVASIVOS

DISPOSITIVO INVASIVO	FECHA/ RESPONSABLE	FECHA/ RESPONSABLE	FECHA/ RESPONSABLE	FECHA/ RESPONSABLE
COLOCACIÓN DE TQT				
COLOCACIÓN VÍA PERIFÉRICA				
CAMBIO DE SET DE CORRUGADOS				
COLOCACIÓN DE CVC				
CURACIÓN DE CVC				
CURACIÓN DE CATÉTER POHR				
CAMBIO DE AGUJA DE CATÉTER POHR				
COLOCACIÓN DE SNG				
COLOCACIÓN DE SONDA DE GTM				