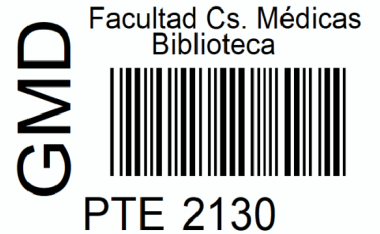


UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERIA
PROYECTO DE TESINA



¿Qué relación existe entre las habilidades en comunicación del personal de Enfermería y la calidad de cuidados brindados por las madres, según su edad y número de hijos, a niños traqueostomizados ingresados en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de institución privada de la Ciudad de Rosario en el año 2019?

Por: Andrea Nebozuk

Directora: Lic. María Luján Sena

Docente Asesor: JTP Lic. Rosana Nores

Rosario, 27 de febrero 2019

Protocolo de Investigación para regularizar la actividad académica Tesina

*“El mayor enemigo del conocimiento no es la ignorancia,
es la ilusión del conocimiento”*

Stephen Hawking

Proyecto dedicado a mis hijas, gracias infinitas por estar siempre conmigo; a mis padres por hacerme quien soy hoy y a la Lic. María Luján Sena por su confianza desde el primer día.

Resumen:

Estos últimos años aumentó la incidencia de traqueostomía pediátrica determinando la importancia de capacitación de la familia en los cuidados. La comunicación surge indispensable en la construcción de la relación interpersonal facilitadora del cuidado participativo de calidad. El objetivo de este trabajo es analizar la relación entre las habilidades en la comunicación del personal de enfermería y la calidad de cuidados brindados por las madres según su edad y número de hijos a niños con requerimiento de traqueostomía ingresados en dos Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de instituciones privada de la Ciudad de Rosario en el año 2019.

Este será un estudio analítico, la hipótesis plantea relación de causalidad entre variables, basado en la medición numérica para su análisis estadístico. Será no experimental ya que las variables se estudiarán como son presentadas en la realidad; transversal porque la recolección de datos se llevara a cabo en un único momento y prospectivo porque el proyecto planteado se desarrollará en al año 2019.

La recolección de datos se hará mediante observación científica directa no participativa de Enfermería y madres de niños traqueostomizados. Los instrumentos de recolección consisten en dos listas control dirigidas a la observación de las habilidades en comunicación del enfermero y a la calidad de cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados. Se observarán ambas poblaciones en su totalidad, siendo una de ellas de 20 enfermeros, y la segunda aproximadamente 20 madres. El análisis será mediante estadística descriptiva e inferencial utilizando paquete estadístico SPSS 18.0 fiabilidad con Alpha de Cronbach.

Palabras clave: Habilidades en la comunicación del personal de Enfermería-madres de niños traqueostomizados-unidad de cuidados intensivos pediátricos-calidad de cuidados brindados por madres de niños traqueostomizados ingresados en UCIP.

Índice General	Pág.
Resumen y palabras clave -----	3
Índice general -----	4
Introducción	
Estado actual del conocimiento o Estado del Arte-----	5
Planteamiento del problema en estudio-----	8
Hipótesis y objetivos-----	8
Marco teórico -----	9
Material y métodos	
Tipo de estudio-----	43
Sitio o contexto de la investigación-----	43
Población y Muestra-----	44
Técnicas e instrumentos para la recolección de datos-----	44
Personal a cargo de la recolección de datos-----	49
Plan de análisis-----	49
Plan de trabajo y Cronograma-----	52
Anexos	
I. Guía de estudio de convalidación o exploratorio de los sitios-----	55
II. Instrumento de recolección de datos-----	56
III. Justificación del sitio y Resultados del estudio exploratorio-----	63
IV. Resultados de la prueba piloto del instrumento-----	67
Bibliografía -----	69

Introducción

La traqueostomía consiste en una técnica quirúrgica donde se realiza una incisión en la tráquea, entre el segundo y tercer anillo traqueal, para la apertura de un orificio que permita la ventilación mediante la colocación de una cánula.

Inicialmente este procedimiento era únicamente realizado en niños como técnica de urgencia ante situación de obstrucción aguda de la vía aérea, principalmente de origen infeccioso como la difteria. Con la incorporación de las vacunas y el avance de las técnicas de estabilización de la vía aérea, como los tubos endotraqueales y las mascarar laríngeas, su uso en emergencia ha disminuido (1).

Es así que en los últimos 30 años, tanto el procedimiento como su indicación se han ido modificando. Ya en la actualidad su indicación en pediatría esta más definida, siendo fundamentalmente: la necesidad de ventilación mecánica prolongada, la imposibilidad de desconexión del ventilador (luego de dos o más intentos), obstrucción grave de la vía aérea y mal manejo de las secreciones por parte del niño; todas causadas principalmente por alteraciones o secuelas neurológicas graves, mal formativas y estenosis subglótica post intubación endotraqueal (2).

Paralelamente se observa en los últimos años un importante aumento en sobre vida de los niños del sector de neonatología, generando así un crecimiento constante en la población de pacientes pediátricos que tendrán requerimiento de traqueostomía por periodos de tiempo prolongado (3).

La mayoría de estos niños se irán a su domicilio formando parte del sistema de internación domiciliaria, lo que enfatiza la importancia de la capacitación de la familia en los cuidados del niño por parte del personal de enfermería, ya que los padres pasan a formar parte activa del equipo de atención.

Además, y a nivel mundial, dentro del marco de la humanización de los cuidados se está modificando el modelo tradicional de áreas críticas cerradas por el de unidades de cuidados intensivos abiertas, lo que lleva a una mayor cantidad de tiempo de permanencia de los padres dentro de los servicios, brindándoles así más posibilidades de participación en los cuidados.

Una premisa fundamental en la integración de padres en el cuidado es la comprensión de las necesidades de la familia, partiendo de la base de que según los estudios de Rolland y Azoulay el 95% de los familiares desean asumir los cuidados del niño, generando beneficios significativos como disminuir la ansiedad, aumentar la satisfacción de los padres, y mejorar las relaciones entre el equipo de salud y la

familia. Una limitación que surge a la participación de los padres es la falta de literatura acerca de su implementación en la práctica, no estando claro aún el rol de los padres en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. (3)

De los diferentes modelos que se dan en el medio hospitalario surgen las interrelaciones personales de colaboración y cuidados. No existen normativas formales que guíen la incorporación de los padres, cada enfermero/a actúa de acuerdo a sus experiencias y creencias, los cuidados y roles no están claros y definidos. La predisposición a involucrarse por parte de los padres no debe ser la premisa que determine su participación. Que como principales beneficios prestan el comenzar el aprendizaje en forma precoz como preparación de la internación domiciliaria, ayuda a perder el miedo a la traqueostomía y a la consolidación del conocimiento. Se hace necesario unificar los criterios al incorporar los cuidados brindados por los padres, con el objetivo de potenciarlos y lograr alcanzar la máxima calidad. Cuando no participan de manera suficiente y eficaz llegan a la internación domiciliaria con mayor sensación de inseguridad y manifiesta impotencia precisamente debido a no poseer los conocimientos necesarios.

Enfermería suele estar a cargo de la enseñanza en el manejo de la traqueostomía, la que suele originar tensión y estrés en la familia. Es de suma importancia que se establezca una relación de confianza y empatía entre el equipo de salud y relación de confianza y empatía entre el equipo de salud y los padres, esto posibilitaría y facilitaría la realización del aprendizaje.

Debe fomentarse la participación activa y supervisada de los padres en los cuidados del niño, lo que les permitirá adquirir confianza, inicialmente con las actividades de la vida diaria como la higiene y el baño, aprendiendo a observar los síntomas clínicos respiratorios como taquipnea, retracción torácica, aleteo nasal, estridor, sibilancias, cianosis bucal, luego se continúa con entrenamiento en técnicas específicas como cambio de cánula, técnicas aspirativas, cuidados de la piel periestomal, resolución de emergencias como la obstrucción y la decanulación accidental. (4)

Desde sus orígenes el ser humano necesita comunicarse para satisfacer sus necesidades básicas, aunque no siempre esta comunicación es entendida o asimilada. El modo en que Enfermería se comunica inicialmente determina el asentamiento de un modelo positivo de interacción, convirtiéndose en parte imprescindible del proceso comunicativo interactivo y recíproco entre Enfermería, la familia y el niño. La comunicación es elemento fundamental de las relaciones interpersonales, pudiendo ser

verbal o no verbal, para que sea plena requiere tiempo e incluye la comprensión y el trato digno. En ocasiones el equipo de salud dirige sus acciones exclusivamente al tratamiento de la enfermedad, pasando desapercibidas cuestiones como los aspectos emocionales, lo que perjudica la comunicación. Desde una perspectiva humanizada el cuidado del dialogo surge como herramienta indispensable en la construcción de la relación. (5) (6)

Una medida de que la comunicación es efectiva es que la información fue transmitida. Esto podría reflejarse en la calidad de los cuidados aprendidos que realizan las madres en los niños traqueostomizados ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Si bien no contamos en Argentina con datos estadísticos referidos a la prevalencia de traqueostomía en nuestro medio sí existen trabajos publicados en Europa en el año 2014 en la Revista European Respiratory Journal , donde se describe la epidemiología detallando el perfil del paciente pediátrico traqueostomizado y su incidencia en España. Este estudio afirma que tanto el número de procedimientos como su prevalencia tuvieron un incremento progresivo. Es así como entre el primero periodo (1988-1997) y el segundo periodo (2008-2013) se duplicaron, manteniéndose estable en el tercer periodo (2008-2013), recogiendo en este periodo un total de 249 niños con traqueostomía. Otro estudio realizado por Dal Astra publicado en el año 2016 haciendo revisión de todos los artículos publicados en las tres últimas décadas pone de manifiesto el aumento considerable de las traqueostomías, duplicándose el número de pacientes desde la década de 1985-1994 a la década 1995-2004, y volviéndose a duplicar del 2005 al 2014, donde concluyen que se continua produciendo un aumento de este procedimiento en las instituciones de tercer nivel debido entre otras cosas al cada vez mayor porcentaje de nacimientos de niños prematuros causado por el progreso de las técnicas de reproducción asistida. Actualmente su incidencia es de 6,6 niños por cada 100.000, con una mortalidad de entre 2 y 3%

La ciudad de Rosario cuenta con 8 instituciones con Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, 5 de ellas de gestión privada y 3 pertenecientes al área pública provincial y municipal. Las pertenecientes al sector público no han incorporado el sistema de internación de puertas abiertas, los padres, familiares o cuidadores de los niños solo pueden acceder a la unidad una hora al día, en el horario preestablecido para las visitas. En cambio, en las instituciones privadas se trabaja con la modalidad de puertas abiertas, permitiendo la permanencia y participación de un cuidador

por niño con ciertas restricciones solo en caso de pacientes críticos o urgencias en el servicio.

El propósito de este estudio es, a partir del análisis de las variables, detectar fortalezas y debilidades en las habilidades de comunicación del personal de Enfermería al momento de lograr la educación y capacitación de las madres en el cuidado integral y óptimo del niño con requerimiento de traqueostomía.

Las hipótesis sugeridas para este estudio son:

- Las óptimas habilidades en comunicación verbal y no verbal del personal de Enfermería aumenta la calidad de cuidados brindados por las madres a niños traqueostomizados ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de la Ciudad de Rosario en el año 2019
- A menor edad de la madre menor será la calidad de cuidados brindados por las mismas a los niños traqueostomizados
- A mayor número de hijos mejor será la calidad de los cuidados brindados

Serán parte de este estudio Enfermeros y Licenciados en Enfermería de dos Unidades de Terapias Intensivas Pediátricas de instituciones pediátricas de la ciudad de Rosario y las madres de niños con requerimiento de traqueostomía ingresados en dichas unidades. El tiempo previsto para su realización es el primer semestre del año 2019

El problema planteado es: ¿Qué relación existe entre las habilidades en comunicación del personal de Enfermería y la calidad de cuidados brindados por las madres, según su edad y número de hijos, a niños ingresados en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de institución privada de la Ciudad de Rosario en el año 2019?

Y el objetivo general será:

Analizar que relación existe entre habilidades en comunicación del personal de Enfermería y la calidad de cuidados brindados por las madres según su edad y cantidad de hijos a niños traqueostomizados ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de una institución privada de la Ciudad de Rosario en el año 2019

En cuanto a los objetivos específicos estos serán:

- Describir la comunicación entre el personal de Enfermería y las madres de los niños.
- Analizar si las habilidades comunicativas de Enfermería facilitarán las relaciones interpersonales con el niño y la familia.
- Determinar la asociación que tendrá lugar entre la comunicación y la calidad de cuidados brindados por las madres.

- Identificar la calidad de los cuidados realizados por las madres y su frecuencia por las madres.
- Identificar edad materna y número de hijos de las madres.

Marco teórico

El aumento en el uso de la ventilación mecánica, las intubaciones prolongadas y la mayor supervivencia de pacientes con trastornos respiratorios graves generó un aumento progresivo en el porcentaje de la incidencia de traqueostomías de un 2%, siendo la obstrucción postintubación endotraqueal la causa más frecuente (58%). Las intubaciones prolongadas en recién nacidos incrementó la incidencia de estenosis subglótica secundaria, que se define como “estrechamiento parcial o total de la subglotis, la cual está localizada a nivel del cartílago cricoides, pudiendo ser congénita o adquirida”. La congénita podría ser un producto de la falta de recanalización de la luz laríngea luego de finalizar la fusión epitelial normal al tercer mes de gestación, como prevención entonces se procede a indicar la realización de traqueostomía. Es la tercer anomalía congénita en frecuencia, luego de la laringomalacia y la parálisis de cuerdas vocales; en cambio la estenosis adquirida es producto de trauma mecánico, físico o químico como ocurre en aquellos casos donde se da la intubación prolongada, presentándose con mas frecuencia en la infancia ya que la subglotis es la zona mas estrecha de la vía aérea, rodeada de cartílago en su totalidad, de este modo un trauma en esta región se traduce en edema, con la consiguiente obstrucción de la luz laríngea.

Respecto de la fisiopatología de la estenosis tenemos una primera fase lesional en la que se daña la mucosa. El tubo endotraqueal ejerce presión sobre la mucosa laríngea, cuando esta sobrepasa la presión capilar produce isquemia, seguida por edema, necrosis y ulceraciones. La infección sobre agregada causa pericondritis exponiendo el cartílago, y luego necrosis del mismo. La segunda fase, cicatrizal, es donde la lesión se repara y reepiteliza a expensas del tejido de granulación que sobrepasa la úlcera, iniciándose un proceso de fibrosis que genera la estenosis que obstruye la vía aérea.

La predisposición al daño en la mucosa respiratoria a nivel del cartílago cricoides (el sitio más estrecho de la vía aérea) se debe a:

- Tamaño y material del TET
- Movimientos del mismo
- Intubación prolongada
- Reintubaciones, intubación traumática

- Fijación inadecuada
- Movimientos del paciente.

Los síntomas pueden aparecer hasta cuatro semanas después de ocurrir la lesión, siendo el que mayormente suele presentarse es una marcada disnea progresiva, también hay estridor bifásico (inspiración y espiración), retracción generalizada (supraesternal, inter, subcostal y diafragmática) cianosis, taquipnea, inquietud e irritabilidad, llanto alterado y disfonía.

Como procedimiento quirúrgico aparece ya en el Papiro de Ebers representada por pueblos egipcios e hindúes, y en el libro sagrado Rig Veda (1500 a.C. a 1500 d.C.) descrita por Alejandro el Grande, Asclepiadeas, Areteo y Galeno. En el año 1546 Antonio Brassarolo realiza la primer traqueostomía exitosa documentada en un paciente con absceso laríngeo. Durante la edad media fue considerada riesgosa e inoperante. Recién en el año 1833 Trousseau refiere traqueostomía exitosa en cincuenta niños con difteria. Krishaver crea la cánula de metal en 1850. En 1921 Jackson demuestra que con correctos cuidados de manejo, asepsia y limpieza disminuían los índices de morbilidad y mortalidad. (4)

La actual incidencia en EEUU es de 6,6 niños por cada 100.000 de los cuales el 66% fue debido a ventilación mecánica prolongada, de estos un 67% presentaban enfermedades congénitas, 27% compromiso pulmonar y 42% afección neurológica, la mayoría de los niños presentaron uno o más de estos diagnósticos.

Su manejo presenta baja mortalidad, siendo sus principales complicaciones la obstrucción, decanulación accidental o fracaso en la recanulación. Además puede ocurrir hemorragias, enfisema subcutáneo, neumomediastino, fístula traqueo-esofágica, lesión del nervio laríngeo recurrente, granuloma traqueal, traqueítis, traqueo malacia supraostoma y fístula traqueo cutánea, atelectasias e hipoxemia.

La traqueostomía es un procedimiento quirúrgico que se realiza entre el segundo y tercer anillo traqueal en la región anterior del cuello, cuyo objetivo es, mediante la colocación de una cánula, de diferente material, mantener la permeabilidad de la vía aérea. La cánula de traqueostomía es un dispositivo tubular hueco, que forma una curvatura en la porción distal, permitiendo mantener así la apertura del ostoma. Las cánulas neonatales y pediátricas son de material sintético biocompatible (cloruro de polivinilo, silicona o poliuretano), lo que minimiza el trauma sobre la mucosa traqueal y presentan una cánula madre y un obturador o mandril para su introducción. El tamaño se calcula en relación al calibre del tubo endotraqueal y serán 0,5 Mm. mayor, y debe

extenderse al menos 2 cm. más allá del ostoma y 1-2 sobre la carina en la bifurcación traqueal, su número esta dado por el diámetro interno.

Al presentar con frecuencia dificultad respiratoria la nutrición será por sonda nasogástrica en el lactante debido a la incoordinación en la succión-deglución y taquipnea, luego del año de vida se evaluará la colocación de un botón gástrico. (6)

El niño presenta 1/3 de la longitud de un adulto, pesa 20 veces menos y su superficie relativa es de 1/9. Todo esto está en relación con las necesidades calóricas e hídricas y por ende con el consumo de Oxígeno, requiriendo mayor ventilación. El tronco pequeño en relación al abdomen es desde el punto de vista ventilatorio, al igual que las narinas pequeñas. Los niños son respiradores nasales exclusivamente hasta los tres meses de edad, su epiglotis es más larga y rígida, presenta forma de omega, haciendo protrusión al final de la lengua, dificultando el acceso a la laringe, su angulación posterior y que tienden a adoptar la posición de olfateo ante la dificultad respiratoria hace aconsejable el uso de laringoscopio de rama recta al momento de la intubación, para desplazarla y ver la glotis, las cuerdas vocales al estar más cefálica al altura de las vértebras cervicales C3 y C4 haciendo más fácil rebasar la vía respiratoria, por lo cual es preferible el uso de una hoja corta al momento de la intubación endotraqueal. El anillo cricotiroideo es la zona más estrecha de las vías respiratorias hasta los 6 años por lo que usar cánula con balón podría lesionar la zona. Las necesidades metabólicas y la ventilación pulmonar por Kg. de peso es aproximadamente el doble que en el adulto. Su pared torácica presenta una compliance mayor debido al paso del tórax por el canal del parto. Esta falta de rigidez de la pared provoca interacción entre el pulmón y esta, dando lugar al final de la espiración a una reducción de la capacidad residual funcional, lo que acabaría generando aumento de shunts alveolo capilar. Por todo esto son más propensos a presentar insuficiencia respiratoria. (7)

La porción del aparato respiratorio ubicada entre la nariz y la entrada de la traquea se denomina vía aérea superior, va desde la cavidad nasal, la nasofaringe, la orofaringe y continua por la laringe, finalizando en la parte extratorácica de la traquea. Entre sus funciones se encuentran acondicionar el aire, filtrando y calentándolo. Allí es donde se ubica el área de olfacción y la formación de los sonidos. La vía aérea inferior va desde el ingreso de la traquea en el tórax a los sacos alveolares.

La laringe esta formada por cartílagos que le brindan soporte estructural, hay tres únicos: tiroides, cricoides y epiglotis; y tres pares: aritenoides, corniculados y

cuneiformes. El cartílago tiroideo formado por dos laminas rectangulares se articula en su borde inferior con el cricoides que es de forma circular y actúa de unión entre la laringe y la traquea. Los aritenoides están ubicados en la parte posterior y superior del cricoides, los corniculados se ubican en su vértice. Tiene músculos intrínsecos cuyas funciones son abrir y cerrar la glotis y tensar las cuerdas vocales, los músculos extrínsecos son responsables de la deglución. La luz laríngea se divide en tres espacios:

- Supraglótico: lo conforman las estructuras que están por sobre las cuerdas vocales y son la epiglotis, las bandas ventriculares, los ventrículos de Morgagni y el aritenoides.
- Glótico: región donde se encuentran las cuerdas vocales. Debajo de ellas se ubica el espacio de Reinke.
- Subglótico: por debajo de las cuerdas vocales.

La traquea esta formada por 16 a 20 anillos cartilaginosos incompletos, siendo el tercio superior extratorácico y el resto intratorácico, extendiéndose hasta la bifurcación de los bronquios principales, donde presenta un tabique denominado carina. En el niño toma forma redondeada predisponiéndolos a colapso durante el aumento de la presión intratorácica.

En el paciente pediátrico la técnica de traqueostomía consiste en una incisión cervical horizontal en el punto entre el cartílago cricoides y la escotadura esternal hasta acceder a los músculos prelaríngeos, que al separarse dan acceso al espacio pretraqueal. Ya expuesta la traquea se realiza una incisión vertical media hasta llegar a la luz. Seguidamente se suturan los bordes de la traqueotomía a la piel y se introduce la cánula de traqueostomía de tamaño apropiado y se procede a su fijación al cuello con collarín o cintas. La posición de la cánula deberá ser constatada mediante placa radiográfica. Los dispositivos mas utilizados son:

- Sin balón de neumotaponamiento de metal o plásticas.
- Con balón.
- Fenestradas con balón.
- Con puerto subglótico de aspiración.
- Dispositivo de mantenimiento del ostoma. (8)

Su indicación continua siendo controversial, principalmente cuando seria el momento ideal para su indicación, debido a la amplia variedad de causas que provocan su

necesidad, por lo que está debe ser individualizada para cada caso, aunque suele existir recomendación cuando se prevé intubación mayor a 3 semanas.

Complicaciones:

- Inmediatas
 - Hemorragia
 - Neumotórax
 - lesión del cartílago cricoides
 - Traumatismo del esófago, nervio laríngeo y la cúpula pleural
- Mediatas
 - Obstrucción de la cánula con secreciones
 - Enfisema subcutáneo
 - aspiración y abscesos pulmonares
 - Infecciones: traqueitis, traqueobronquitis
 - Atelectasias
 - Desplazamiento de la cánula
- Tardías
 - Granulomas traqueales
 - Fístulas traqueo-cutáneas o traqueo-esofágicas
 - Traqueomalacia
 - Estenosis de laringe o traquea

El adecuado manejo de procedimientos y técnicas que presentan riesgo potencial para la vida requiere conocimientos, destrezas y habilidades, lo que se logra con educación y practica. El Hospital Garrahan de Buenos Aires dispone de protocolos de entrenamiento de cambio de cánula de traqueostomía y un cuadernillo de información para los padres. Actualmente es Enfermería quien tiene a cargo el adiestramiento de los padres para la internación domiciliaria. (9)

Debido al riesgo potencial para la vida del niño con traqueostomía su atención es generalmente causa de ansiedad para su familia y el equipo de salud que participan de su cuidado porque puede comprometer súbitamente la vía aérea. Como herramienta facilitadora es publicado el consenso nacional del cuidado del niño con traqueostomía, integrando una serie de recomendaciones prácticas a fin de unificar criterios, disminuir las complicaciones, promover la formación de los equipos de salud, fomentar el uso racional de los recursos y optimizar la calidad de vida de los niños y su familia.

Los requerimientos de traqueostomía pueden ser temporarios o definitivos. Las cánulas más utilizadas son las plásticas, con o sin balón, neonatales o pediátricas. El número de la cánula indica su diámetro interno. Se utiliza con balón en niños con trastornos deglutorios graves y complicaciones clínicas con requerimiento de mayor presión positiva en la vía aérea. La presión del balón no debe superar los 20 cm. de H₂O. Requiere ser cambiada una vez a la semana o más de ser necesario. Pueden higienizarse con detergente enzimático o biodegradable o jabón líquido, y reutilizarse luego de secarla. Su vida media depende de su material, cuidados y utilización. Debe descartarse si esta rígida o rota.

Los pasos para realizar el recambio son: lavado de manos, colocar al niño en decúbito dorsal sobre elevando los hombros, aspiración de secreciones, higiene periostomal con agua y jabón, desatar la sujeción, hiperextender el cuello del niño o abrir el ostoma, extraer cánula en uso, colocar nueva cánula, fijarla con método de sujeción seguro, como la cinta hilera o collarines con velcro, permitiendo que pasean dedo entre el sistema de sujeción y la piel, y lo bastante firme para evitar decanulación accidental, una excesiva tensión puede causar lesiones cutáneas u oclusión vascular. El recambio debe realizarse con técnica estéril si el niño esta en una unidad de cuidados intensivos. Puede usarse solución fisiológica o lidocaína gel para facilitar la inserción de la cánula.

La aspiración de secreciones tiene como objetivo mantener la permeabilidad de la vía aérea, la técnica recomendada es la de la sonda medida, que consiste en no aspirar mas allá de la longitud de la cánula y luego retirar aspirando con movimientos rotatorios, siempre con técnica estéril si el niño esta en UCIP, no se recomienda la instilación de solución fisiológica como rutina, la frecuencia de aspiración será según necesidad, aunque se recomienda previa a la alimentación y antes de dormir. En el niño con traqueostomía hay déficit de filtración y humidificación del aire inspirado por lo que se debe utilizar humidificadores pasivos o activos. (3)

Respecto de las primeras UCI en el mundo, estas aparecen luego de muchos años de la historia de la humanidad. Es recién en 1854 en la guerra de Crimea que surge Florence Nightingale que dispone la creación de una unidad de pacientes graves con lo que consigue disminuir la mortalidad de un 40% a un 2%, en 1920 Walter E. Dandy impulsa la creación de salas adyacentes a los pabellones quirúrgicos fundando así la primera UCI de recuperación de anestesia en Baltimore. Sin embargo, recién en el año 1950 con las epidemias de poliomielitis se desarrollan como unidades

separadas para la atención de pacientes con insuficiencia respiratoria, tratados en ventiladores a presión negativa intermitente (conocidos como pulmón de acero). En 1952 el Dr. Björn Ibsen comienza a tratar a algunos de estos pacientes con traqueostomía intralaríngea y Ventilación a Presión Positiva Manual con bolsa de resucitación, describiendo también los beneficios de tener áreas específicas dotadas de personal entrenado multidisciplinario para un adecuado manejo de los pacientes críticos, estableciendo así en 1954 la primer UCI general de Dinamarca.

En pediatría es en la década de 1960 cuando comienza la atención del niño crítico, teniendo el privilegio de ser pionera el área de neonatología, centrándose en el distress respiratorio neonatal. Las primeras UCI de atención pediátrica son creadas en Inglaterra, Alemania y los Estados Unidos. Actualmente han pasado de ser unidades pequeñas, separadas y de escasos recursos a ser mucho más complejas, parte de una red asistencial que responde a una alta demanda por parte de la población, con avanzada tecnología, como ventilación de alta frecuencia, ventiladores mecánicos de última generación, monitorización cada vez más exacta y menos invasiva, terapias de reemplazo renal agudo, procedimientos intravasculares para niños cada vez más pequeños, sometida a dilemas éticos por los pacientes y sus familias, con usuarios cada vez más exigentes en sus derechos. La Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos provee cuidados multidisciplinarios a pacientes críticos o complejos incluyendo afecciones médico quirúrgicas o traumáticas. Se localizan habitualmente en aquellos centros de alta complejidad que incluyen resolución de cirugía cardiovascular, trasplante de órganos y pacientes con enfermedades crónicas pero estables, que son también clínicamente dependientes de tecnología como asistencia ventilatoria mecánica prolongada o nutrición parenteral total hasta su traslado a internación domiciliaria, en edades comprendidas entre el mes de vida y los quince años (10)

En las UCI las características arquitectónicas y de organización hacen que resulten en un ambiente hostil. Al momento de humanizarlas pueden considerarse diferentes líneas estratégicas en busca de la excelencia, requiriendo actitud y compromiso, en las áreas de trabajo relacionadas con los horarios de visita, la comunicación, el bienestar del paciente y especialmente la participación de las familias en los cuidados. Si bien históricamente la política de visitas ha seguido un modelo restrictivo pensado en favorecer el trabajo profesional, en las UCI pediátricas comienza a prevalecer un modelo de flexibilización de horarios o “puertas abiertas”. En cuanto a

la comunicación, la información es una de las necesidades principales que expresan las familias, lo que requiere habilidades comunicativas para favorecer un clima de confianza y respeto, facilitando la toma conjunta de decisiones. Respecto de la participación las objeciones habituales son la ansiedad que podría producirse, la interferencia durante los procedimientos y la distracción que podría causar al equipo de salud (11)

“La comunicación centrada en el paciente es el proceso a través del cual se implementa la atención centrada en el paciente y la familia en la práctica diaria, y cuando se aplica a los cuidados críticos pediátricos los componentes claves de la comunicación centrada en el paciente son tratar a este último en perspectiva de la familia, entender a las familias en su contexto psicosocial, al involucrarlos en su atención”

La Unidad de Cuidados Críticos Pediátricos es un área de alta complejidad donde se brinda cuidado integral a los niños en situaciones críticas de salud, por medio de atención multidisciplinaria e integral, cuyo ingreso expone a la familia a una situación de crisis y desestabilización.

Históricamente las UCIP han sido áreas de acceso restringido a los miembros de la familia, con limitación en número y duración de las visitas, excluyendo a la familia del cuidado del niño. Con la apertura de las UCIP la familia deviene en parte esencial del equipo de trabajo, abandonando su posición de visitantes pasivos y expectantes por un rol activo y participante, donde se pueda establecer una comunicación eficaz y satisfactoria, que ayude a interpretar e identificar las necesidades, desempeñando sistemáticamente los roles dentro del equipo, formando parte de una relación interpersonal (12)

La internación pediátrica es un evento que afecta a la familia entera influyendo en su normal funcionamiento, surgiendo como imprescindible la figura de la familia en la prestación de cuidados y la consideración del paciente pediátrico y su familia como un binomio, termino definido como “conjunto de dos componentes que mantienen una relación estrecha necesaria para lograr el funcionamiento de ambos, especialmente en un momento de cambio como supone la enfermedad”

La presencia de los padres en las unidades de terapia intensiva pediátrica ha evolucionado históricamente desde sus comienzos cuando existían normas estrictas como la restricción del acceso de las visitas, que parte de la creencia de la necesidad de prevención de enfermedades infecciosas antes de la Primer Guerra Mundial. Sin embargo y en 1909 J. Nicoll habla de la importancia de la inclusión materna en los

cuidados del niño. En 1966 Fagin afirma que Enfermería debe animar a la madre a tener un rol participante durante la hospitalización. Actualmente en España la atención de Enfermería esta orientada a la prestación de cuidados dirigida al binomio niño-familia, si bien todavía existen muchas UCIP con restricciones de acceso a los padres. La hospitalización del niño trae aparejada la reorganización y un ajuste de la familia generándole cambios estructurales, de domicilio o ciudad, económicos, se dificulta conciliar el trabajo con el cuidado del niño, aparecen sentimientos como el miedo, preocupación, inseguridad y soledad, con cambios en las prioridades. Si bien en otros momentos gran parte del cuidado recaía sobre la madre hoy se puede apreciar que los padres se involucran de igual manera actualmente.

Las fases que atraviesa la familia son:

De crisis: comprende el periodo anterior al diagnóstico, genera aumento en la ansiedad y el estrés, se pone a prueba la consolidación de la familia, sus capacidades y flexibilización.

Crónica: donde se aprende a compatibilizar la vida familiar integrando el nuevo componente. El shock da paso a la movilización. Es relevante el papel de Enfermería en esta etapa brindando información y educación a la familia.

Terminal: cuando debe afrontarse la pérdida, siendo importante el abordaje sanitario en la guía de un duelo sano.

Los aspectos intrínsecos propios de cada familia influyen en el proceso de adaptación a la hospitalización. A mayor capacidad de recursos familiares mejor será esta adaptación. Las reacciones dependen de las experiencias pasadas en situaciones previas, nivel socioeconómico y de conocimientos, percepciones de la calidad del servicio de salud y sistemas de apego disponibles.

Por otro lado existen las variables extrínsecas que conducen a las acciones que supongan una ayuda a proceso de adaptación de la familia, produciendo un impacto positivo. Estas son el trato humanizado por parte del equipo de salud, con implicación e el cuidado, sensibilidad y empatía, explicaciones comprensibles, toma conjunta de decisiones, participación en el cuidado de los niños, personal de Enfermería que atienda las necesidades sentidas y percibidas por los padres.

En cambio hay acciones que provocan un impacto negativo como ser insensibilidad, falta de apoyo, conflictos en la toma de decisiones y en la comunicación, uso de lenguaje demasiado técnico, relaciones deficientes entre los miembros del equipo, personal inexperto o carente de conocimientos.

Una relación terapéutica con base en la confianza establecida entre el equipo de salud, la familia y el niño determina la individualización, coordinación y continuidad de los cuidados, priorizando las necesidades sentidas por el niño y su familia.

Las nuevas tendencias durante el periodo de hospitalización incluyen el derecho de los padres a permanecer con el niño sin límites de horarios, considerando a este de una manera holística. La Corte Europea de los Niños hospitalizados defiende el derecho del niño a recibir información adecuada a su edad, su desarrollo mental y estado psicológico.

Suele ser un reto entablar comunicación eficaz y efectiva con el niño hospitalizado, en especial con aquellos que padecen secuelas neurológicas. Siendo fundamental la presencia de los padres durante el proceso de hospitalización, cuando son más sensibles al entorno, a las expresiones de afecto y al lenguaje no verbal. Tratados como sujetos pasivos en sus cuidados provoca sentimientos de indefensión, afectando su desarrollo. El proceso comunicativo con el niño se encuentra condicionado por la edad, capacidad cognitiva, condición física y psicológica, el estadio de la enfermedad. El juego es una buena herramienta de socialización, fomenta la comunicación y supone “un conjunto de actividades diseñadas acorde con el nivel de desarrollo cognitivo y psicosocial del niño, introduciendo asuntos relacionados con el edad y la hospitalización”. Busca facilitar el bienestar físico y emocional.

Para lograr una relación terapéutica se pueden plantear diversas estrategias como la formación de profesionales competentes y calificados en UCIP, fomentar actitudes positivas desarrollando su tarea como especialistas en cuidados pediátricos, buscando la adquisición de un máximo desarrollo y especificidad, con el objetivo de lograr profesionales mejor preparados, que proporcionen una atención integral con un enfoque humanístico.

Como resultado de todo esto se hace necesario:

- Valorar la repercusión de la hospitalización del niño y su familia.
- Establecer una relación con ambos que facilite la adaptación a la unidad, con un afrontamiento adecuado y que favorezca la implicación progresiva en los cuidados.
- Prestar apoyo emocional al niño y su familia para disminuir el estrés emocional y facilitar el afrontamiento y la adaptación.
- Mantener comunicación eficaz con el equipo de salud, facilitando el intercambio de información en un clima de colaboración multidisciplinar (13)

En la primera mitad del siglo XX no se admitían padres en la UCIP, las visitas eran de 30 minutos por semana, permaneciendo los niños hospitalizados por largos periodos. Con la publicación del Informe Platt en 1959 comienza el proceso de humanización de los cuidados pediátricos, donde se recomienda acceso irrestricto a las madres. Otros autores como Callery afirmaban que era esencial en la calidad del cuidado de los niños la participación de los padres.

En 1990 la Convención de los Derechos del Niño promueve la no separación madre-hijo, considerando siempre el beneficio del niño.

En julio del año 2013 el Ministerio de Sanidad Pública de España expone que separar al niño de su familia carece de base científica. Además refiere que la implicación de los padres en el cuidado disminuye la ansiedad, mejora el grado de satisfacción de la experiencia en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y la relación con los profesionales.

Los principios de un cuidado centrado en la familia serían:

- El intercambio de información debe ser abierto, objetivo e imparcial.
- Aceptación de las diferencias y respeto por las preferencias en los cuidados, respeto a las tradiciones culturales y la diversidad.
- Individualizar las decisiones de salud según necesidades, fortalezas, valores y habilidades de cada familia.
- Los planes de cuidados deben ser flexibles y dinámicos.

El éxito de esto es directamente dependiente de la relación entre la familia y el equipo de salud, relación que debe desarrollarse en el tiempo, brindando consistencia y apoyo a los miembros de la familia.

Los padres suelen valorar a profesionales que escuchen activamente intentando conocer a la familia, que hablen no solo de los temas relacionados con la salud del niño, que conecten con respeto, sensibilidad y compasión, que se les incluya como miembros del equipo y sean receptivos a sus opiniones. (14)

Por otro lado el rol de Enfermería fue desarrollando paralelo al incremento de la necesidad de un cuidado más especializado. El profesional de áreas críticas brinda cuidados a pacientes que presentan severo desequilibrio en su fisiología, con real o potencial riesgo de vida, utilizando una metodología basada en la ética y la evidencia científica. Con pacientes de gran diversidad y complejidad, usando tecnología apropiada, además implica toma rápida y correcta de

decisiones, así como la resolución de situaciones. Se orienta a la atención integral en todos los aspectos, incluyendo la participación del grupo familiar. El rol se desempeña en las categorías de gestión, asistencial, docencia, investigación, manejo de tecnologías, relaciones interpersonales, asesoramiento en políticas de salud, actitud, formación continua, aspectos éticos e identidad profesional (15)

Es así que el profesional entiende que la hospitalización de un niño es un proceso que afecta al paciente y a su familia, siendo una gran fuente de sufrimiento, generando ansiedad, depresión, estrés y soledad.

“Las experiencias pasadas, interpretaciones de los sucesos actuales, cultura, creencia religiosa y tradiciones familiares, afecta la percepción que la familia tiene de la enfermedad”

Los padres quedan expuestos a emociones negativas, sentimientos de culpa e impotencia, sienten un caos emocional generado principalmente por la separación del hijo, limitación de la participación en las decisiones perturbación del rol parental, todo esto acentuado por asociar culturalmente a las unidades de cuidados intensivos con el sufrimiento y el riesgo de muerte inminente.

“Afecta a la familia puesto que se considera a esta como un sistema formado por: Un conjunto de elementos, con sus miembros, que se relacionan e interactúan entre si, de manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás”

La UCIP de puertas abiertas implica la inclusión de la familia en los cuidados, y una relación continua con el personal de enfermería.

Sin embargo muchas instituciones consideran la inclusión de la familia como un tema complejo, relacionado con la cultura de las organizaciones, ya que la permanencia de las familias amenaza la estructura social tradicional. Debido a esto la mayoría de las UCIP en España tienen una política restrictiva de visitas, limitándose a dos visitas de 30 minutos al día, sin implicación alguna de los padres en los cuidados del paciente.

A nivel internacional se tiende a la liberalización de las políticas de visitas, con la incorporación activa de los padres. Esto comienza en 1954, cuando Florence Blake enfatiza que el personal de enfermería deberá: “establecer una relación con los padres, que fomentara su comprensión, acerca de las necesidades de los niños y sus padres con respecto a la adaptación a la enfermedad y a la hospitalización”. En 1959 con la redacción del informe Platt, cuyo propósito fue el de mejorar el bienestar del niño en el hospital, señalando que debe permitirse a los padres permanecer con su hijo y

colaborar con su cuidado. Esta liberalización promueve que la familia adopte un rol activo en la toma de decisiones y cuidados realizados, optimizando su bienestar, no solo en la salud física, sino también la emocional y psicológica que tiene lugar en el contexto familiar. En 1987 la Asociación para el cuidado de la salud en los niños (buscar en el artículo), considera a las familias como parte proveedora del cuidado al niño. En relación a esto en la Carta de Derechos de los niños hospitalizados del Defensor del Menor en Madrid refiere que: “derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que lo sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria”

El rol de enfermería se dirige así a una atención integral, entendiendo a la persona como un ser biopsicosocial siendo su sujeto de cuidado el paciente y su familia y buscando establecer una relación de ayuda, la que según la psicología humanista: “es aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, en una o ambas partes, la mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos”

El papel de Enfermería en la dinamización de esta acción es determinante, siendo muchas veces los modificadores de las pautas establecidas, flexibilizando o restringiéndolas. Hildegard Peplau lo desarrolla en su Modelo de relaciones interpersonales definiéndolo como “el intercambio personal entre dos o más seres humanos, donde uno de los cuales capta la necesidad de ayuda del otro, la acepta y posee conocimientos para poder ayudarlo, todo ello con el fin de facilitar su desarrollo personal.

La vinculación familiar es esencial en la concepción integral del cuidado, su participación se convierte en un proceso continuo, que se establece de común acuerdo entre Enfermería y la familia, con el objetivo de generar acciones transformadoras que logren el máximo de los beneficios de la interacción, basada en una comunicación terapéutica de excelencia.

La participación familiar puede dividirse en básica y avanzada, de acuerdo a los recursos que vayan adquiriendo los padres y la determinación del equipo de salud ascenderá en la cantidad de cuidados.

La participación básica es al iniciarse el familiar en la colaboración, en aspectos de menor demanda, con sus componentes cognitivos y emocionales, individualizados para cada paciente, de acuerdo a las experiencias y conocimientos de los padres. Es

una participación avanzada cuando se centra en aquellas acciones que requieren intervenciones de aprendizaje específicas.

El proceso de participación de la familia trae implícita la toma de decisiones multidisciplinarias y siempre compartidas, tendientes a favorecer a todos sus involucrados, exponiendo las opciones posibles y utilizando, para facilitar el proceso, los necesarios medios de apoyo, bajo las mejores condiciones posibles. (16)

En una comunidad la familia es considerada la unidad fundamental del sistema social, en constante interacción con el medio, y entre sus integrantes. La atención de la salud debe dirigirse a la familia como estructura. La familia es el núcleo donde nacen, crecen y se desarrollan las personas, es su apoyo, son las personas más cercanas y con quienes el niño se siente seguro. La enfermedad del niño supone ruptura del equilibrio, con impacto en toda la familia. Los factores que lo afectan son: la naturaleza de la enfermedad, el momento vital en el que esta aparece, su pronóstico, las limitaciones que conlleva, los antecedentes personales y familiares, desarrollo neurológico del niño y como responde la familia ante la enfermedad. Su capacidad de enfrentarse y adaptarse marcará la evolución del proceso.

En la búsqueda de que la hospitalización tenga menos connotaciones negativas se hace necesario que exista una relación terapéutica entre el niño, la familia y Enfermería, basada en la confianza y priorizando las necesidades de cada grupo familiar. Las acciones de Enfermería incluyen no solo la realización de técnicas, sino atender las diferentes demandas del niño y la familia con los objetivos de: disminuir la vulnerabilidad del paciente y su familia frente al estrés generado por la hospitalización, potenciar las habilidades de la familia, promover la participación de los padres, guiar a la familia en la enseñanza del cuidado, facilitar recursos de resolución de situaciones de crisis, intentar normalizar la enfermedad y proporcionar información adecuada.

En la relación Enfermería-paciente, niños en este caso, es fundamental la comunicación, tanto la verbal como la no verbal, debe propiciarse el contacto físico siempre que sea posible y la empatía. Usar voz cálida, mantener contacto visual, utilizar juguetes o música, llamarlo por su nombre, todo esto contribuirá a evitar o disminuir Síndrome de Hospitalismo en el niño. Que está caracterizado por tres fases: la de protesta, donde se manifiesta enojada, reclama atención, la fase de desesperación: llora, intenta gritar, y la fase de indiferencia donde el niño se muestra distante a todo.

Cuando se ingresa el niño a UCIP empieza a forjarse el vínculo Enfermería-familia-paciente, en cuanto es posible se debe permitir el acceso a los padres, explicándoles las normas y rutinas del servicio. Es fundamental brindar información continua a fin de reducir la ansiedad y el estrés.

Es parte de una atención integral de Enfermería: permitir que los padres expresen sus temores, proporcionar un clima de confianza que se los facilite, observar en que etapa de la adaptación se encuentran a fin de atender sus necesidades, incentivar la participación en los cuidados del niño, transmitir normalidad a fin de que puedan transmitirla al niño, preparar para la internación domiciliaria, como afrontarla, recomendaciones específicas, establecer una comunicación continua, con lenguaje sencillo, sin exceso de términos técnicos.

La relación Enfermería-familia se debe basar en la empatía, ser respetuosa, de escucha activa, propiciando el diálogo, brindando respuesta a preguntas y necesidades, debe ser siempre integral. Respecto de la comunicación con el niño ésta será acorde a su edad, desarrollo cognitivo y el estado del niño permita.

Las diferentes etapas de su desarrollo determinarán la comunicación:

- Lactante: 1 a 12 meses. El niño puede identificar a sus padres, rechaza el contacto con desconocidos. Es fundamental la comunicación no verbal como caricias, luces, sonidos, juguetes, música y sonrisas.
- Primera infancia: 1 a 3 años. El niño se muestra activo, su conducta ante los desconocidos y el entorno es impredecible, se puede interactuar con juegos o muñecos. Usar lenguaje adaptado a su edad y desarrollo.
- Preescolar: 3 a 6 años. Pensamiento lineal con mejor comprensión, debe ser participe y protagonista.
- Escolar: 6 a 12 años. Comprende los procedimientos, muestran curiosidad e interés, expresan sus dudas, se debe utilizar lenguaje acorde a la edad, potenciar su autonomía y mostrar actitud de escucha.
- Adolescente: 12 años en adelante. Búsqueda de independencia, respetar su espacio y proceso de adaptación, se puede utilizar lenguaje más complejo. No descuidar su intimidad y confidencialidad. Manifiestan gran preocupación por la imagen.

En este proyecto la comunicación con el niño se ve muy limitada por sus patologías de base, principalmente las alteraciones neurológicas. Por lo cual el mayor flujo de

comunicación se da entre la madre o cuidador del niño traqueostomizado y el enfermero.

Una comunicación deficiente o inadecuada genera más ansiedad y eleva el estrés, ocasionando incluso falta de adhesión a las pautas de tratamiento fijadas, aumenta la incertidumbre.

Una atención integral en la que se valora la dimensión psicosocial del paciente resulta de la incorporación de la familia al proceso de hospitalización,

La familia pasa por diferentes cambios que la llevan a una reestructuración a fin de adaptarse a la hospitalización, Presentando:

- Cambios estructurales: durante la permanencia del niño gran parte del día transcurre en la institución.
- Sociales : toda otra relación personal pasa a segundo plano
- Emocionales: sentimientos de miedo, ansiedad y preocupación

El centro de la unidad familiar pasa a ser el niño, la organización y rutina familiares pierden el equilibrio y se transforman.

Frente a la hospitalización del niño una familia puede presentar dos clases de respuesta:

- Centrípeto: la dinámica familiar gira alrededor del niño, se presta menos atención a los demás componentes del grupo familiar.
- Centrifuga: cuando un único miembro de la familia se encarga de la atención y cuidado del niño.

Entonces la reacción de la familia ante la hospitalización puede clasificarse en: una primera fase de negación que puede durar meses en los procesos crónicos o largos. La segunda fase es la de enojo e ira, con emociones negativas hacia el equipo de salud. En la tercera fase es donde aparecen los sentimientos de frustración, los temores, se canaliza la incompreensión mediante sentimientos de culpa o la proyección de esa culpa a los otros. Es en la cuarta fase de aceptación donde se comienzan a buscar las soluciones.

Los beneficios de la permanencia de los padres en la UCIP son numerosos y fundamentales: mantener el binomio madre-hijo, disminuir la tensión y la ansiedad, aprender estrategias y cuidados para estimular la autonomía.

Las condiciones para que esta presencia sea efectiva son permitir el libre acceso dentro de las posibilidades y particularidades de cada servicio, fomentar la permanencia,

proporcionar información y orientación para cada caso en particular, enfatizar que los padres deben asumir la responsabilidad en el proceso de hospitalización.

“Incluir a los padres en la atención del paciente proporciona una continuidad en el cuidado, garantiza un contacto continuo con el desarrollo y evolución de la enfermedad, fomenta un buen manejo emocional y de los cuidados posteriores al alta hospitalaria, disminuye la ansiedad y las complicaciones que la hospitalización provoca, aumenta el sentimiento de lucha y recuperación de la salud y fortalece los vínculos de la salud familiar”

Participar en los cuidados disminuye el sentimiento de culpabilidad. En ocasiones las familias se relacionan con otras, ayudando a su adaptación, a sentirse acompañados, intercambian experiencias, expresan y resuelven dudas. La presencia de los padres tiene como ventajas para el niño: mejor adaptación a la hospitalización, disminución de la ansiedad, normaliza la enfermedad, brinda confianza y seguridad al niño, evita la sensación de aislamiento, desprotección y vulnerabilidad, además de las reacciones agudas ante los padecimientos, influye en el desarrollo físico, emocional, intelectual y social. Al personal de salud le facilitan el trabajo asistencial, colaboran en la observación del niño, proporcionan información constante. (17)

Según la Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 23.849, UNICEF Argentina

- 1.- Los niños serán internados en el Hospital solo si el cuidado que requieren no puede ser1.- Los niños serán internados en el Hospital solo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.
- 2.- Los niños en el hospital tienen el derecho de estar junto a sus padres, o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan internados.
- 3.- Los padres deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos, y deben ser informados acerca de la rutina de la sala.
- 4.- Deben ser tomadas todas las precauciones posibles para evitar en los niños el estrés físico y emocional.
- 6.- Los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.
- 7.- Cada niño debe ser protegido del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.
- 8.- En caso de ser invitados a participar de ensayos clínicos o pruebas, los padres deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado). Si el niño

tiene capacidad de comprensión deberá decidir por sí mismo si quiere participar de dichas pruebas.

9.- El niño tiene derecho a compartir su interacción con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de necesidad extrema, no deben ser internados en sala de adultos.

10.- Los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.

11.- Los niños deben ser cuidados por personal capaz de responder a las necesidades físicas y emocionales de los niños y sus familias.

12.- Debe disponerse, por todos los medios posibles, la continuidad del tratamiento y el cuidado, tanto por el equipo de salud como el grupo familiar a cargo del niño.

13.- Cada niño debe ser tratado con tacto y comprensión y su privacidad debe ser respetada en toda circunstancia. Esto incluye los medios de comunicación masiva.

14.- Debe tratarse por todos los medios de que el niño se sienta protegido y acompañado, cualquiera sea la circunstancia por la que esté internado. (18)

La adaptación a la hospitalización depende además de sus condiciones psicosociales, culturales y biológicas, de la comprensión de la experiencia. Al aumentar según su edad la capacidad cognitiva y de abstracción puede registrar sus experiencias con mayor fidelidad, valorar el cuidado de enfermería, presentando facilidad para la retroalimentación, manifestando sus necesidades, dando respuestas efectivas en función de la comprensión del mensaje, sus sentimientos empáticos se sofistican considerando las actuaciones de los demás hacia ellos.

Los profesionales de enfermería a través de su trabajo desarrollan habilidades personales y estrategias, afín de lograr impactar en la experiencia del niño y su familia, aunque estas estrategias deberán ser analizadas, organizadas y evaluadas para conocer resultados que ayuden a potenciar la interacción comunicativa con el niño y su familia, lo que le permite conocer sus necesidades y su situación, y llevar a cabo actuaciones educativas. (17)

Comunicación es definida como: “aquel proceso en el que se una fuente, denominada emisor, transmite una idea o mensaje a un receptor, con la finalidad de conseguir la modificación de un comportamiento”

A partir de ella surge la retroalimentación o feedback donde el receptor retransmita al emisor su interpretación del mensaje transmitido y sus consecuencias. En el desarrollo

de las relaciones humanas es un elemento esencial, permitiendo el intercambio de información, su objetivo es que lleguen a un significado común, es decir una comunicación eficaz, sin que entren en juego los factores que la influyen negativamente como los sentimientos, las experiencias y los prejuicios.

Puede clasificarse en verbal, es decir cuando se utilizan las palabras, ya sea en forma oral o escrita y utilizando conceptos; o en no verbal cuando la información se transmite mediante sistemas y signos no lingüísticos en forma consciente o inconsciente y siempre presente mediante los gestos, posturas, movimientos, tono de voz o contacto físico, teniendo un impacto mayor en las relaciones personales que la comunicación verbal, llegando a representar hasta el 80% del mensaje.

En Enfermería puede constituir una finalidad terapéutica en sí misma, utilizada en cada etapa del proceso de atención, desde la entrevista al hacer la valoración que lleva al diagnóstico de Enfermería, en la elaboración del plan de cuidados planificados con los padres; y en las etapas de ejecución y evaluación de los resultados. Esta debe ser parte de un proceso individualizado y planificado. Los beneficios de poseer habilidades óptimas de comunicaciones son: aumenta el bienestar del niño y la familia, mejora la adherencia terapéutica, eleva la satisfacción profesional y de los sujetos de cuidado. La carencia de una comunicación efectiva acentúa los sentimientos negativos como la ansiedad y la soledad.

En la hospitalización del niño el impacto negativo disminuye considerablemente cuando se fomenta la presencia y participación de los padres, como dice la Carta Europea de los Niños elaborada en 1996 por el Parlamento Europeo: “derecho a estar acompañados de sus padres o la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no solo como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor”

Surge en el contexto de la atención pediátrica el “Modelo de cuidados centrados en la familia” cuyo objetivo es conservar los lazos familiares, favoreciendo la disminución del estrés, fomentando su participación en los cuidados y en la toma de decisiones, manteniendo una comunicación fluida con el equipo de salud. Esta comunicación constituye una herramienta que permite abordar a la familia, donde pueden expresar sus sentimientos y emociones, diferente de la comunicación social y debe ser planificada e individualizada.

Los factores condicionantes que influyen negativamente son: excesiva rotación del personal, enfermeros con exceso de trabajo, falta de privacidad, centrarse únicamente en aspectos clínicos y técnicos, desconocimiento de los objetivos específicos y procedimientos, uso de lenguaje muy técnico, recibir información contradictoria que cause confusión, inseguridad y desconcierto, actitudes de superioridad, juicios de valor, críticas, expresión facial de duda, la falta de capacidad de establecer límites a la implicación profesional y personal, exceso de personal, y la falta de seguridad y conocimiento del trabajo y las técnicas a realizar.

En cambio los que influyen positivamente son: dirigirse al niño y a la familia en conjunto, preservación de la intimidad, actitud abierta y amable, proporcionar información clara, aplicar escucha activa, mostrar amabilidad y empatía, respeto mutuo, interés por experiencias previas, presentarse ante los padres y el niño, poder expresar sus dudas y emociones traves del dialogo, que les permitan a los padres implicarse en el cuidado, actitud activa de los padres, fomentar la expresión, mostrar interés respecto del estado del niño. Los padres tienen necesidad de comprender la situación de sus hijos, adquirir conocimientos, información precisa y oportuna ajustada a su lenguaje y nivel sociocultural, que contribuya a disminuir los sentimientos negativos generados por la hospitalización, ser participes del cuidado definiendo los roles a desempeñar.

“Los cuidados que aporten los padres llevan consigo unos significados desde la propia cultura que debe ser tenida en cuenta para establecer una relación efectiva”; esto permite dar protagonismo a los padres y los convierte en sujetos activos del cuidado.

Con este fin algunos estudios proponen la teoría de la universalidad y diversidad de Leninger que sostiene que el aspecto más amplio, comprensivo, holístico y universal del ser humano es la cultura. Siendo uno de los constructos de esta teoría el cuidado, que se conceptualiza como experiencias de apoyo y facilitación hacia quienes tienen necesidades que puedan ser evidentes o anticipadas. En este contexto Leninger incluye el cuidado tradicional y profesional, denominando étnico al conocimiento y visión cultural local que conduce al cuidado genérico y ético, referido a la visión del afuera, de los profesionales, conocimiento institucional de las prácticas profesionales.

El otro constructo es la cultura que define como “valores, creencias, normas, estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos de una cultura particular que guían los pensamientos, las decisiones y las acciones”

El rol naciente es la representación gráfica de esta teoría, siendo el universo a tomar en la valoración del cuidado de la salud desde lo cultural (19)

Según Dorothea Orem en 1993 “La salud es el estado de integridad de los seres humanos, de sus partes y su modo de funcionamiento, considerando los aspectos físicos, psíquicos, interpersonales y sociales como inseparables” por esto la familia es parte inseparable y necesaria.

La teoría de las Necesidades Humanas de Maslow (1943) y la teoría General de Sistemas de Ludwing von Bertalanffy son las bases de la teoría de Orem, que define al objetivo de Enfermería en: “Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por si mismo acciones autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad”, afirmando que se puede actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo.

El recurso potencial de mayor magnitud para el autocuidado es la familia, concibiendo este como las acciones intencionadas realizadas para si o para los que dependan de el, para mantener la vida, salud y bienestar.

La teoría del Autocuidado de Orem se define como función reguladora de las personas, acciones que requieren aprendizaje según madure el individuo, reciben influencia de las creencias culturales, hábitos, costumbres y sociedad. Es afectada por edad, desarrollo, estado de salud.

1.- Necesidades de Autocuidado Universales: mantener aporte adecuado de agua, aire y alimentos, atender procesos de eliminación, equilibrar actividad y descanso, soledad e interacción social, promover salud y desarrollo humano. Se modifican cualitativa y cuantitativamente según edad, sexo y situación salud-enfermedad.

2.- Autocuidado del desarrollo: que derivan de aquellas situaciones específicas en determinados momentos del ciclo vital. Incluye la provisión de condiciones que fomentan el desarrollo, la implicación en el autodesarrollo y prevenir y vencer efectos de aquellas situaciones vitales que afecten negativamente.

3.- Derivados de desviaciones del estado de salud como lesión enfermedad que requieren introducir modificaciones en el estilo de vida.

Teoría del déficit del Autocuidado: se da cuando existe relación desigual entre los requisitos de autocuidado y su capacidad, por incapacidad o limitación, causando dependencia.

Teoría de los Sistemas de Enfermería: esta teoría señala el diseño de sistemas de acción, sus básicos son de compensación total, parcial y de apoyo educativa, cuando se necesita orientación para el autocuidado.

Metaparadigma de Orem:

- Persona: “ser con funciones biológicas, simbólicas y sociales, con potencial para aprender y desarrollarse”.
- Entorno: “aquellos factores físicos, químicos, biológicos y sociales que pueden influir e interactuar en la persona.”
- Salud: “estado de la persona que se caracteriza por la firmeza o totalidad del desarrollo de las estructuras humanas y de la función física y mental.” Concepto que no puede separarse de factores físicos, psicológicos, interpersonales y sociales, que incluye la promoción y el mantenimiento de la salud, tratamiento de la enfermedad y prevención de las complicaciones.
- Enfermería: brindar cuidados consistentes en “ayudar a las personas a cubrir los requisitos del autocuidado terapéutico”

La familia influye por sus creencias de salud en la toma de decisiones y adherencia terapéutica, asumiendo el rol de cuidadores informales.

Florence Nightingale en su teoría del Entorno considera a la familia como elemento nuclear inmediato y necesario y declara, en 1873 que: “educar no es enseñar al hombre a saber, sino a hacer”

En cada momento de la vida aparece la familia como cuidadora principal, siendo la persona con un vínculo cercano quien suele asumir el rol de cuidador en la hospitalización, que usualmente no es valorado como recurso asistencial, aunque el cuidado brindado por la familia no necesariamente implica calidad, para ello necesitan capacitación y motivación. Este cuidado informal resulta un concepto de complejidad multidimensional, con dimensiones físicas como la realización de tareas y una dimensión relacional o emocional manifestada con los sentimientos y vínculos. El proceso del cuidado implica identificar necesidades y elegir estrategias de acción, asumir responsabilidades y desempeñar tareas específicas. En el hospital coexiste el cuidado familiar informal, que son los conocimientos de la experiencia de la enfermedad y el formal de los saberes profesionales. La herramienta fundamental en las relaciones humanas es la comunicación y es necesario que se establezca mediante canales efectivos, ya que los familiares necesitan información y educación, algunos

trabajos recomiendan planes formales de intervención educativa dirigidos a los familiares a fin de incluirlos en los cuidados. “La comunicación debe ser transparente, como es la humanista, no interpreta, sino que clarifica para que todo sea transparente para el profesional, paciente y familia”

La relación se sustenta mediante la comunicación, originalmente los principios de beneficencia y paternalismo hicieron que la ausencia de información fuera justificada. En la actualidad el principio de autonomía basado en la legislación que regula el derecho a recibir información. Un ejemplo de esto es el Consentimiento Informado.

Criterios de la investigación

- De credibilidad: cuando los hallazgos son reconocidos como reales o verdaderos por las personas que participan o experimentan contacto con el fenómeno investigado.
- De confirmabilidad: remite a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información. El registro preciso y completa documentación de los datos permite llegar a conclusiones iguales o similares a la del investigador original.
- De transferibilidad: a otras poblaciones, contextos o grupos.

La Organización Mundial de la Salud ubica a la familia en lugar prioritario en la atención primaria del proceso salud-enfermedad al ser el primer agente intermediario entre el individuo y la sociedad, estableciéndose como la primera unidad preventiva y terapéutica incluso en la hospitalización.

E. Menendez en 1984 señala que: “cualquier modelo sanitario necesita del individuo y la familia para poder funcionar, no solamente porque es en este ámbito donde se generan las decisiones referentes a la salud, sino porque es donde se realizan las prácticas de los cuidados”. Se presenta un ciclo de necesidad de cuidado, que al realizarlos enfermería se los explica a los padres, incorporándolos en la atención o técnicas, así los padres adquieren los conocimientos y llevan a cabo un cuidado supervisado y formado que es observado y valorado de manera dinámica y constante, creando una triada de participación Enfermería-familia-paciente con un mismo objetivo. (20) Los niños manifiestan respuestas positivas cuando es permanente la presencia de uno de sus padres, reforzando el vínculo afectivo. El equipo de salud debe enfatizar la comunicación terapéutica, un acompañamiento interdisciplinario, promoviendo la reivindicación del vínculo (21)

Desde Enfermería se puede contribuir con alternativas de resolución de las necesidades que generan los fenómenos contemporáneos, por medio de la construcción del

conocimiento, permitiendo siempre que se posibilite el acercamiento de la teoría a la práctica, guiándola e interpretándola. Para guiar esto es que surge la Escuela de Pensamiento Humanbecoming. Esta teoría surge en los años 80, planteada por Rosamarie Rizzo Parse y propone una disciplina desde el paradigma de simultaneidad o transformación, brindando una alternativa a los paradigmas positivistas, que plantea la salud como ausencia de enfermedad y el de integración, salud como objeto biopsico-social-espiritual; esta teoría se define centrada en la vivencia de las experiencias como fenómenos de la calidad de vida y salud. En 1992 la teoría pasa a conocerse como Teoría de la Evolución Humana o del Desarrollo Humano, en 1998 Parse la identifica como escuela de pensamiento, exponiendo sus ideas acerca de la Enfermería y la forma de brindar atención. Remite a principios, supuestos y postulados ontológicos basados en la interrelación ser humano-entorno y focaliza su epistemología en una investigación formal de los fenómenos universales de salud conceptualizándolos. En el año 2007 como resultado del gran desarrollo tecnológico y la importancia de la relación costo-efectividad en los sistemas de salud se reforma la teoría, poniendo énfasis en la co-creación, la denomina Teoría Humanbecoming con una absoluta y total congruencia con sus fundamentos filosóficos donde el ser humano se define por patrones de relación consigo mismo, con los otros y con el universo, con un papel activo y coparticipativo en sus experiencias de salud, eligiendo como vivirla. De esta manera Enfermería se centra en la relación con el ser humano, desde la perspectiva que posee el individuo y su familia. Esta Escuela de Pensamiento Humanbecoming es un sistema específico de pensamiento sobre el universo humano y toma los conceptos del metaparadigma donde: “Enfermería, ciencia que brinda un servicio a la humanidad, tiene como razón principal al ser humano en interrelación directa con el entorno, la calidad de vida y la salud. Salud, proceso evolutivo que surge a partir de las experiencias vividas, además involucra la calidad de vida desde la conceptualización individual de cada grupo o persona, de acuerdo a sus valores y modos de vida. Persona, ser humano que convive con una serie de miradas diferentes, que le permiten ver el mundo y explicar las situaciones que se presentan en su contexto. Entorno: la interrelación ser humano-entorno esta mediada por procesos relacionados con costumbres, relaciones interpersonales, valores contacto con los diferentes contextos (familiar, laboral, social) y los fenómenos que se estructuran a partir de la experiencia de vida (miedo, alegría, esperanza, paz, seguridad, expectativas de cambios, satisfacción)”

Esta teoría nos plantea tres principios:

Principio primero: estructurando los significados, estos son aquellas realidades personales que continuamente se estructuran siendo diferentes en el pasado y en el presente. La persona co-crea su realidad mediante la conexión con los demás, la tecnología y el arte. Enfermería debe conocer como las personas estructuran el significado de su realidad, lo que les da propósito a su vida y explorar alternativas de cambio.

Los conceptos que conforman este principio son:

Imagen: consiste en mostrar la realidad personal mediante el conocimiento explícito-tácito, expresando con palabras lo conocido, lo que no se conoce, extendiendo la imagen al lenguaje y la valoración. Esto se logra cuando Enfermería consigue un proceso de apertura en la persona

Valoración: es elegir y vivir con nuestras creencias, donde pueden o no ser confirmadas, eligiendo en base a ellas o en contra, a veces simultáneamente. Se hacen realidad mediante la imagen que se proyecta y son expresadas con el lenguaje. Es la valoración que se realiza ante determinadas situaciones de salud. En este proceso las personas integran la impotencia, la desdicha y la mirada hacia las cosas preciadas

Lenguaje: verbal o no verbal, define como las personas se interrelacionan con los otros, es hablar-estar en silencio, moverse o estar quieto

Principio segundo: configuración de patrones rítmicos. Define a las paradojas de las experiencias humanas, invita a una reflexión.

Se produce mediante

Revelación -ocultación: siempre hay mas que decir y que conocer, a veces los mensajes pueden no ser claros, ocultando aspectos de la realidad y la experiencia. Surge cuando aparece la negación y hasta que se enfrenta la realidad mediante el diseño de estrategias de afrontamiento

Permitir-limitar: cada elección que hacemos nos implica infinitas posibilidades y limitaciones. Enfermería dirige sus acciones hacia la apertura de nuevas decisiones

Conexión-separación: proceso de moverse en una dirección, alejándose de otras, son las pautas creadas para conectarse o separarse de las personas, proyectos o situaciones. Surgen alianzas valiosas que Enfermería debe conocer y fomentar, así como conocer proyectos de vida, metas, recursos y sus redes de apoyo.

Principio tres: de co-trascendencia. Es la movilización de todas las posibilidades que de allí surgen, lo cual le permite a la persona co-crear con otros y el universo, es

atreverse, entré todas las posibilidades, a tomar decisiones que involucren cambios de vida. Lo que ocurre porque el ser humano está en un permanente proceso de evolución, no es estático, a diario se le presentan posibilidades de cambio. “Son aquellas maneras infinitas que existen para ser y evolucionar dentro de las situaciones”

Los conceptos que este principio desarrolla son:

Poder: se refiere a la energía y la fuerza que impulsa al ser humano. Se conecta con emprender-resistir, comprobar-no comprobar y ser-no ser. Transmite un significado de lucha y perseverancia, otorgando voluntad de continuar a pesar de las dificultades a enfrentar. La oportunidad de aclarar el significado comprende la capacidad de mirar el conflicto y generar esperanzas y sueños. Enfermería puede potenciarlo acompañando a las personas en estos procesos que realizan de mirar todos los conflictos como oportunidades de realización de cambios de vida.

Origen: creación personal donde se conectan las personas y los proyectos, posibilitando su movilización mas allá de lo establecido. Las personas buscan ser como otros y a su vez diferentes, es decir reinventarse como resultado de sus elecciones de vida, donde Enfermería es testigo de este proceso

Transformación: proceso de trascendencia que indica el esfuerzo de la persona por obtener claridad del rumbo deseado que dará a su vida, tomando decisiones de forma segura y dispuesta a asumir consecuencias positivas o negativas. Esta involucra trabajar con restablecimiento de vínculos y relaciones interpersonales.

De este modo esta Escuela de Pensamiento le otorga a Enfermería para definir su acción en el ejercicio de la profesión, descubriendo significados sobre las experiencias humanas, interactuando e interrelacionándose. Involucra la realización de un proceso que parte del planeamiento e intervención conjunta con las personas, de acuerdo a sus experiencias, incluyendo significados, prioridades y preocupaciones que se identifiquen como prioritarias, cotransformando sus patrones y significado, en beneficio de su salud y calidad de vida. Es un proceso fundamentado en el respeto a las personas, sus valores, creencias y habilidades personales, ya que las situaciones de salud no pueden solucionarse a menos que las personas así lo decidan.

Se aplica en la práctica con la verdadera presencia entendida como “una especial manera de ser, con el cual Enfermería esta atenta al significado de los cambios que presenta la persona en cada momento, contribuya a la reorganización de sus valores prioritarios para la toma de decisiones a favor de su salud y calidad de vida”

Las relaciones que se establecen dentro del cuidado de la salud son consideradas ejes centrales del propio cuidado, vista como una forma diferente de intervención, focalizando su interés en el comportamiento enfermero y las respuestas de los individuos, ya que éste tiene como finalidad la producción de cambios significativos en los dominios cognitivos y afectivos de la dinámica familiar. Las intervenciones de Enfermería según esta teoría pueden siempre ubicar por dentro de un contexto de relación terapéutica con fenómenos de naturaleza inherente y de interacción, y entendidas como lo que las familias consideren factible de hacer una diferencia, situándose en un contexto que presente las condiciones necesarias para posibilitar el cambio. Todo esto envuelto en el reconocimiento de la reciprocidad entre el conocimiento del profesional, con sus ideas y opiniones y la experiencia de enfermedad de la familia. El Modelo de Cuidado centrado en la Familia tiene como objetivo la aproximación y sensibilización del profesional a fin de considerar a la familia como una unidad (22)

Gracias al desarrollo de teorías como la del apego, se produce un radical cambio en la hospitalización infantil resultando en la internación conjunta, algo de especial importancia cuando el niño presenta patologías crónicas que requieren de largos periodos de hospitalización. La aparición de la enfermedad genera pérdida de bienestar físico y psicológico, alterando la vida de la persona a corto, mediano y largo plazo, lo que se acentúa cuando hablamos de pacientes pediátricos. En su internación se presentan factores independientes que se determinan e interrelacionan. Estos son: el niño y sus particularidades, la familia y sus características, el personal de salud y sus dinámicas, y por último, la institución y su organización. Son recomendaciones prácticas de un trato humanizado acciones como: permitir que el niño tenga juguetes, su chupete o su almohada; explicarle a su madre que podrá estar con él la mayor parte del tiempo; explicarle a los padres el funcionamiento del material técnico que se utilizara, conocer y dirigirse a los integrantes del grupo familiar por su nombre, realizar presentación formal del equipo de salud y ante cada nueva incorporación, utilizar términos que resulten fáciles de comprender, mantener un trato cálido y cordial; buscar la colaboración de los padres siempre que sea posible.

El niño está inmerso en el núcleo familiar, influenciado y determinado por el mismo, al punto que existe relación directa entre la ansiedad materna y la frecuencia cardíaca del niño. Incluso los hermanos, en caso de tenerlos, se ven afectados por los cambios en la dinámica familiar, ya que los padres se centran en el niño enfermo.

Respecto de la información que queremos comunicar debe tenerse en cuenta: utilizar palabras claras y sencillas, la capacidad de procesar información puede ser limitada en momentos de crisis por lo que se brindara en forma paulatina pero constante. Al recibir información adecuada aumenta la confianza y disminuye el estrés familiar (23)

Los modelos operativos internos y sus representaciones de apego, interiorizados en secuencias de eventos en la memoria conforman la llamada base segura donde: la figura de apego incentiva la exploración del individuo y la resolución de conflictos o situaciones; y se reflejan en todas las acciones que las madres realizan en la hospitalización del niño, en el ejercicio de su parentalidad. Esto influirá directamente en sus niveles de ansiedad. Una madre con mayores niveles de base segura en sus guiones podrá, en su interacción con el niño, adoptar las respuestas necesarias a las nuevas situaciones con mayor facilidad. Los factores personales de la madre como su edad, nivel de instrucción, número de hijos, su contexto micro y macro social como su nivel socioeconómico pueden explicar la existencia de la base segura en sus experiencias. En lo que respecta a la edad materna el guión y la respuesta será diferente en madres adolescentes y en las adultas, ya que a mayor edad, mas experiencias y mayor información sobre el mundo y sus relaciones. Se considera que durante la adolescencia se integran las representaciones de apego gracias al desarrollo cognitivo y a la diferenciación que el adolescente adquiere respecto de los demás; la exposición de la adolescente a las demandas como madre de un niño hospitalizado y su dificultad para obtener soporte de sus propias emociones podría disminuir los niveles de seguridad de sus representaciones, teniendo que coordinar la nueva relación madre-hijo integrándola a las anteriores. Por otro lado, mujeres que fueron madres por primera vez luego de los 40 años muestran similares niveles de ansiedad, ya que sus experiencias previas de apego de su propia infancia pierden parte de su potencialidad de resolución de conflictos. Cabe destacar que el nivel socioeconómico bajo conlleva una serie de experiencias negativas como eventos estresantes y disruptivos internalizados y que también pueden afectar el desenvolvimiento de la persona, específicamente la capacidad de la madre de vincularse con su hijo. En cambio diferentes eventos proveen información y complejizan las experiencias, que se irán incrementando de acuerdo a la cantidad de hijos, las madres con mas experiencia en ejercer su maternidad sienten mayor capacidad para brindar un cuidado adecuado a sus hijos en comparación con aquellas madres primerizas quienes tienden a experimentar sentimientos de inseguridad en relación a su rol maternal. Un mayor nivel

de instrucción sería un factor que permite enriquecer en la persona el guión de sus experiencias de base segura, en niveles de instrucción más bajos las experiencias deteriorarían la calidad de los vínculos. Por lo que el nivel de instrucción sería un factor favorable para la preservación de las experiencias positivas (24)

La hospitalización es una situación productora de altos niveles de estrés. Que fue definido por Weinberg y Richardson en 1981 como aquella respuesta de una persona a las exigencias físicas o psicosociales que superen su capacidad de adaptación. Chourasia et al (2013) considera la alteración del rol paterno/materno como el factor más importante, describiéndose además alteración del funcionamiento familiar, sentimientos de incredulidad, culpa, frustración, miedo todo debido a su incapacidad para resolver o controlar la situación. Del ambiente derivan factores como la tecnología, el sonido de las alarmas, luces, ruido ambiental y el número de personas. Del personal médico los fundamentales estresores descritos son las explicaciones muy rápidas, el exceso de términos médicos, la falta de atención por parte del profesional, entre otros (25)

La experiencia en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos indica que permitir la realización de los cuidados por parte de la familia les transmite tranquilidad, creando un clima de confianza, disminuyendo el miedo y la ansiedad mejorando la adaptación a la hospitalización. Esta ansiedad definida como el sentimiento o emoción persistente de temor o aprehensión, puede ser transitoria o relativamente estable, y se caracteriza por sensaciones subjetivas conscientemente percibidas y con aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo (26)

Resulta primordial enfocar los cuidados adaptándolos a las individualidades de cada familia, utilizando diferentes estrategias de comunicación y abordaje, con el objetivo de lograr la autonomía en los cuidados. La enfermedad crónica es una patología de larga duración, no tienen resolución espontánea, requiriendo tratamiento sostenido y dependencia de tecnología y farmacología. Suponen un importante reto para la familia, siendo necesario el abordaje multidisciplinar que permita incluirlos en los cuidados. Los padres, ante el requerimiento de traqueostomía en el niño, suelen presentar un primer momento de shock y miedo, seguido de culpabilidad, angustia, sintiéndose incapaces de encontrar soluciones, tomar decisiones o incluso hacer frente a la vida cotidiana. Luego pasan a una etapa de búsqueda de información, reclaman ayuda social, emocional y anímica, comenzando a incluir y aceptar la nueva situación en el día a día, reorganizando la vida familiar, sin descuidar el trabajo ni las amistades. La reacción es diferente según el grado de vulnerabilidad y experiencias ante situaciones de crisis. Los

niveles mas altos de estrés suelen presentarse en padres muy jóvenes con niños con nacimiento prematuro.

Habitualmente es la madre quien asume el rol de cuidadora principal, sumando este rol a sus actividades y responsabilidades diarias. La enfermedad crónica infantil compromete su calidad de vida, sometiendo a la madre a un estrés constante.

La comunicación es la herramienta primordial para que el personal de Enfermería logre incluir a los padres en el cuidado, y que estos se brinden de forma integral y humanizada. Es necesario que esta comunicación sea eficaz, logrando mantener la confianza en el profesional para un óptimo desarrollo del cuidado.

Es importante explicar de manera apropiada y en las circunstancias pertinentes el proceso de la enfermedad y los cuidados necesarios, utilizando lenguaje claro y adaptado a la persona a la que se dirige dicha información. Logrando que la madre o el cuidador principal adquieran las destrezas necesarias. Es fundamental disponer tiempo para escuchar, fomentar estrategias que eviten los pensamientos negativos e incentivar las aptitudes de los padres. Un cuidador capacitado brindara un cuidado más efectivo. En el momento en que la comunicación entre el profesional de enfermería y los familiares del niño es eficaz, la colaboración de los padres se incrementa, favoreciendo la adherencia a los tratamientos y la autodeterminación (27)

El familiar que asume el rol de cuidador debe ajustar sus tiempos lo que afecta negativamente su vida socio laboral previa. La ansiedad y el estrés se acompañan de fatiga y agotamiento, las complicaciones del paciente traqueostomizado pueden disminuir, incluso prevenirse si su asistencia en el domicilio es realizada por padres entrenados y capacitados en los cuidados básicos del ostoma, la aspiración de secreciones respiratorias, detección de signos de dificultad respiratoria y alteración en los signos vitales. Sin embargo, todavía la educación a los padres no está estructurada ni organizada, entre otras cosas debido a la falta de coordinación del personal, exceso de trabajo y falta de normativas institucionales (28)

Ya en la Antigua Grecia se hablaba de retórica, planteando un modelo elemental de comunicación. Wilbur Schramm en su texto “La investigación de la comunicación en los Estados Unidos” considera que el estudio de la comunicación es: “necesario para la comprensión del comportamiento humano y social”. A su vez Karl Hovland aporta la teoría acerca de la forma de cambiar las actitudes humanas mediante la comunicación.

El ser humano se comunica mediante signos y símbolos, emisor y receptor deben estar inmersos en un mismo contexto para que estos sean comprensibles. Uno de sus

principios básicos es que los signos pueden tener el significado que la experiencia del individuo le permita leer en ellos; esta colección de experiencias y significados forma el marco de referencia de cada persona. Los signos combinados de acuerdo a un código socialmente establecido forman el mensaje, que posee un significado denotativo, dado por el diccionario, que será aproximadamente el mismo para todas las personas. Y un significado connotativo: el emocional o evaluativo. También puede decirse que existe un significado superficial o manifiesto y uno latente, pudiendo comprender varios mensajes paralelos. El receptor no solo recibe el mensaje, sino que paralelamente recibe otros estímulos que le permiten decodificar la información. El efecto del mensaje depende de los canales y claves que se ven o escuchan.

Según la Teoría de la Comunicación y la Información creada por C. E. Shannon y N. Wiener comunicamos información simple y compleja, a nivel de las relaciones humanas o sociales. Siendo de gran importancia la medida del contenido de la información. La información requiere de la transmisión de mensajes con afirmaciones verdaderas o falsas, a otro individuo que la recibe, deforma, acepta, rechaza o directamente se niega a su recepción. Joseph Folliet señala tres etapas en las comunicaciones:

- La civilización tradicional que se caracteriza por la transmisión oral y la memoria auditiva.
- La civilización gráfica que surge con la escritura alfabética.
- La civilización audio-visual.

La comunicación se da mediante el lenguaje y nos permite entendernos en el ámbito familiar, laboral o social. Según el número y tipo de participantes se clasifica en:

- Intrapersonal: el individuo consigo mismo
- Intrapersonal laboral: clave en la construcción de relaciones armónicas en el equipo de trabajo, si no es efectiva la interacción con los otros puede verse debilitada, implica la reflexión consciente y la racionalización de las emociones.
- Interpersonal: es el proceso de enviar y recibir símbolos a otro u otros conteniendo un significado, cuyo resultado es el intercambio de información; una medida de que la comunicación es efectiva es que la información fue transmitida y se construyeron relaciones. Esto es directamente dependiente de la naturaleza y calidad de la información.

- Grupal: grupo de dos o más personas que intercambian mensajes, como en las reuniones de trabajo o familiares, afecta en ocasiones el proceso en la toma de decisiones.
- Colectiva: dirigida a un grupo, generalmente con uso de tecnologías como el micrófono.
- Familiar: guiada por los sentimientos y lo que comprendemos, establece contactos, expresa pensamientos, ideas, afecto y compañerismo, respeto mutuo y valores. Si el lenguaje es verbal se habla de dialogo.
- Social: utiliza medios de comunicación masiva para llegar al mayor número de individuos.
- Organizacional: son las relaciones que se dan entre sus miembros en procesos de intercambio donde se asignan y delegan funciones y de sentido de pertenencia a la institución. Que puede ser externa cuando es hacia los usuarios o la comunidad local, regional, nacional o global. O puede ser interna clasificándose en:
 - Formal: en general es escrita y referida a aspectos laborales.
 - Informal: utiliza canales no oficiales
 - Vertical: surge de las áreas directivas
 - Horizontal: entre personal de un mismo nivel.

La comunicación es eficaz cuando existe correlación entre las acciones, la comprensión y el mensaje. Cuando se conocen los cambios y decisiones que involucran a sus participantes. También cuando transmite seguridad y confianza.

Según sus códigos y signos se la clasifica en:

- Verbal: oral y escrita, por medio de palabras, signos y símbolos, gestos o ademanes
- No verbal: los signos son representaciones visuales, auditivas o gestuales dependientes de aspectos culturales, sociales, religiosos. Conforman hasta el 70% de lo que comunicamos. se manifiesta con gestos, apariencia, postura, mirada y expresión. Es innato, imitativo y aprendido en partes iguales. Diferentes partes del cuerpo trabajan unidas para enviar el mismo mensaje, aun cuando a veces pueda resultar contradictorio.
- Icónica-visual: lenguaje elemental de imágenes, es directo, preciso y universal, trasciende el idioma, el vocabulario y la gramática.

- Simbólica: es cultural, no poseen condiciones específicas por ser su naturaleza psíquica y no física, son los hechos psicológicos los que conectan al hombre con el significado.

El ser humano para comunicarse utiliza diferentes signos, que siguen la materia de su significancia. Pueden ser visuales, gráficos y gestuales. O por el sentido que lo percibe en: acústicos, visuales y táctiles. En cambio según la relación establecida en icónicos, simbólicos e indicativos.

Nos comunicamos constantemente. En esta relación comunicativa existe siempre un emisor, un receptor, el mensaje transmitido mediante determinado código, un canal o medios de comunicación, además de ruidos o interferencias que se oponen al mensaje (ruidos visuales, acústicos o físicos) (29)

La teoría de la comunicación es un campo discursivo sobre sus implicaciones, que al conceptualizarla construye una perspectiva comunicacional sobre la realidad social. Se la puede estudiar desde su dimensión práctica, organizando las tradiciones intelectuales en función de sus consecuencias para la vida social, se proponen entonces la clasificación de sus tradiciones en:

- Retórica: comunicación como arte práctico del discurso, es decir que puede ser cultivada y mejorada, se relaciona con la persuasión.
- Semiótica: la comunicación como la medicación intersubjetiva de los signos, es conceptualizada mediante estos, explica el uso del lenguaje para mediar entre diferentes perspectivas, los problemas se relacionan con la retransmisión y representación de los significados.
- Fenomenológica: la comunicación como la experimentación del otro, explica la interrelación de identidad y diferencia en las relaciones humanas, se encuentra fundada en la experiencia directa, no mediada por el contacto con el otro.
- Cibernética: como procesamiento de la información, cualquier sistema complejo (vivo/no vivo o micro/macro) puede funcionar o no según las circunstancias.
- Psicológica: comunicación como expresión, interacción e influencia, proceso en el que el comportamiento expresa mecanismos y estados a través de la interacción con expresiones similares a los otros individuos, produciéndose así un rango de efectos cognitivos y emocionales.
- Sociocultural: la comunicación como producción del orden social. Proceso simbólico que produce y reproduce patrones socioculturales compartidos, implicando también a la creatividad.

- Crítica: la comunicación como reflexión discursiva que se mueve hacia una transferencia inalcanzable.

De todo esto se desprende que la comunicación no posee un objeto de estudio concreto sino un conjunto construido desde tradiciones teóricas diferentes (30)

Para que la comunicación se produzca en forma eficaz y apropiada debe contener el uso de una lengua determinada y la posesión y utilización de información pragmática, social, situacional y geográfica, además de sistemas de comunicación no verbal y el dominio de estrategias comunicativas de carácter verbal y no verbal, en el uso de ésta última se utilizan tres sistemas (a la vez, de forma alternativa o independientes), estos sistemas son el lingüístico, el paralingüístico y el quinésico. El lingüístico y el paralingüístico están formados por los indicadores sonoros de las reacciones físicas y emocionales. Son consideradas cualidades físicas específicas de la comunicación no verbal el tono de voz, el timbre y su intensidad, las emociones, la risa, el llanto, suspiros, gritos, tos y exclamaciones. Los signos no verbales quinésicos son los gestos (movimientos psicomusculares con valor comunicativo convencional) faciales y corporales; y las posturas: posiciones estáticas que adapta el cuerpo, activa o pasivamente, comunicando. La comunicación producida por estos signos es funcional básicamente y se utilizan al realizar actos de comunicación relacionados con la interacción interpersonal y con la estructura y control de la propia comunicación, transmitiendo ideas, pensamientos, información. Varían culturalmente y no pueden separarse de la comunicación verbal. (31)

Material y método

Tipo de estudio o diseño

Este será un estudio de tipo analítico descriptivo, ya que en la hipótesis se plantea una relación de causalidad entre las variables en estudio, es decir las habilidades en la comunicación del personal de enfermería modifica la calidad de los cuidados brindados por las madres según su edad y número de hijos a niños con requerimiento de traqueostomía. Además será cuantitativo ya que se basa en la medición numérica de las variables para su análisis estadístico. Será no experimental ya que las variables se estudiarán como son presentadas en la realidad; transversal porque la recolección de datos se llevará a cabo en un único momento y prospectivo porque el proyecto planteado se desarrollará en el año 2019.

Sitio o contexto de la investigación

Para este proyecto se eligieron tres Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos pertenecientes al sector privado de Salud (que se denominarán a partir de este momento A, B y C) que reúnen similares características según las pruebas de convalidación de sitio. (Ver Anexo III) El presente proyecto se llevará a cabo en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, orientadas a la atención del niño en estado crítico o que requieran monitorización continua, con riesgo real o potencial de vida según el primer criterio de validez interna se realizó un estudio exploratorio para la convalidación del sitio (ver Anexo I). Los tres sitios cuentan con la modalidad de puertas abiertas, permitiendo el acceso de las madres y su participación en los cuidados del niño traqueostomizado. En el sitio denominado A se llevará a cabo la prueba piloto de los instrumentos, y el proyecto se llevará a cabo en las instituciones denominadas B y C.

Población y muestra

Mediante los criterios de Inclusión/Exclusión mis unidades de análisis a estudiar serán dos: la primera será cada uno de los integrantes del personal de enfermería que desarrollen sus actividades en el servicio realizando tareas asistenciales, con una

antigüedad mayor a los 6 meses, y con una experiencia superior a dos años en áreas críticas pediátricas, sean Enfermeros o Licenciados en Enfermería, y que formen parte del plantel permanente del servicio. La segunda unidad de análisis será cada una de las madres de niños con requerimiento de traqueostomía, con un período de internación mayor a 30 días, que asuman el rol de cuidadora principal del niño y que no sean profesionales de la salud. Ambas durante el período comprendido en el primer semestre del año 2019.

Debido al tamaño de las poblaciones no será necesario realizar muestreo, es decir se estudiará el total de la población, siendo la primera población de un total de 20 enfermeros aproximadamente y la segunda, de 20 madres aproximadamente (Ver Anexo III)

Respecto de la Validez Externa los resultados de este estudio no podrán ser generalizados a poblaciones más amplias debido a las características específicas de las poblaciones en estudio.

Técnica e instrumentos para la recolección de datos

La técnica que se utilizará en la investigación es la observación científica directa no participativa de las habilidades de comunicación del personal de Enfermería y de los cuidados que las madres de niños traqueostomizados brindan a sus hijos ingresados en unidad de cuidados intensivos pediátricos de institución privada. Se observará a los enfermeros durante el desempeño de sus tareas, específicamente la comunicación mantenida con las madres, al realizar sus tareas asistenciales a los niños traqueostomizados ingresados en la unidad, en cada uno de los turnos de trabajo, al momento del control de rutina de los niños, que es llevado a cabo dos veces por turno en niños estables como los del correspondiente estudio, ya que es momento donde hay mayor interacción enfermero/madre del niño traqueostomizado. En cuanto a los cuidados realizados por las madres la observación se realizará transcurrido un mes de realizada la traqueostomía, ya que este es el tiempo, que se estima en los servicios, que las madres pueden desempeñar por sí mismas los cuidados requeridos por el niño traqueostomizado, en vistas al traslado al domicilio de los mismos, siendo entonces posible la evaluación de la calidad de los cuidados brindados. Los instrumentos de recolección de datos consisten en dos listas de control para cada variable en estudio, dirigidas a la observación de las habilidades en comunicación del enfermero y a la

calidad de cuidados brindados por las madres, a modo de tabla con cinco columnas y filas con ítems, en la cual se tildara la opción Sí, No o A veces, y una columna para posibles observaciones (ver Anexo II)

Los datos de la edad de las madres de los niños traqueostomizados y cantidad de hijos serán obtenidos de la historia clínica del niño.

Durante todo el proceso se tendrán en cuenta los principios de bioética:

- El principio de Beneficencia/No maleficencia: se evitará en todo momento cualquier acción, o conducta que pudiera causar algún daño a los enfermeros, y a las madres de niños traqueostomizados, preservando su integridad física y psíquica, su privacidad y confidencialidad.
- El Respeto por las personas o Autodeterminación, es decir el derecho de los participantes del proyecto, en este caso el personal de Enfermería y las madres de los niños traqueostomizados a decidir de manera voluntaria participar o no del mismos, brindándole información completa y clara a través del consentimiento informado. Del cual se elaborará uno para la enfermera Jefa del Servicio, que le será entregado al comenzar el proyecto para su firma y otro para las madres de los niños traqueostomizados, en este caso el consentimiento informado les será entregado al finalizar la recolección de los datos, con el fin de evitar posibles modificaciones en su conducta al saberse observadas (ver Anexo II)
- El principio de Justicia que defiende el derecho a que todos los participantes tendrán la misma oportunidad. En este estudio toda intervención se limitara a la observación, contemplando cada situación particular y evitando cualquier riesgo.

El tercer control de validez interna se refiere a la prueba piloto de los instrumentos, que se realizó en la institución que denominamos A de las tres seleccionadas, esta prueba se llevó a cabo sin dificultades, por lo que no fue necesario realizar modificaciones en los instrumentos (ver Anexo IV)

Operacionalización de las Variables:

Variable 1: habilidades en la comunicación del personal de Enfermería, es cualitativa e independiente, son aquel grupo de conductas verbales y no verbales que forman las aptitudes relacionales de los profesionales. Esta variable se medirá en sus dos dimensiones: comunicación verbal y no verbal

Dimensión 1

La comunicación verbal a su vez se desglosara en los siguientes indicadores

- Respeto: es la consideración y valoración que se le tiene a algo o a alguien, al que se le reconoce valor social, es uno de los valores fundamentales en la interacción personal.
 - El personal se presenta con su nombre.
 - El personal saluda a la madre y al niño al ingresar a la unidad.
 - El personal conoce el nombre de la madre y el niño.
- Empatía: capacidad de percibir, compartir y comprender lo que el otro puede sentir, preocuparse de las experiencias ajenas.
 - El personal pregunta a la madre por su estado y el del niño.
- Comunicación informativa: tipo de comunicación que se define como el proceso de decir algo respecto de un tema de manera de brindar conocimiento.
 - El personal proporciona educación sobre los cuidados a brindar.
 - El personal realiza preguntas claras y específicas sobre los cuidados del niño.
- Escucha activa: técnica y estrategia específica de la comunicación que implica aquellos comportamientos y actitudes de concentración en la persona que habla, proporcionando respuestas.
 - El personal escucha con atención cuando el personal se dirige a él o ella.

Dimensión 2

Para la comunicación no verbal los indicadores son:

- Tono de voz: cualidad de la voz de una persona, es la forma en la cual se envían las palabras.
 - Al hablar con la madre el personal utiliza un tono de voz tranquilo que transmite confianza.
- Contacto físico: es aquella forma de comunicación manifestada por el tacto.
 - Frente a una situación de estrés o angustia, el personal intenta ayudar mediante el contacto físico (dar la mano, tocar el hombro, etc.)
- Lenguaje corporal: comunicación no verbal basada en los gestos, posturas y movimientos del cuerpo y rostro para transmitir información.
 - Al dirigirse a la madre o realizar su trabajo el personal expresa actitud positiva y de seguridad (mentón a 90 grados, espalda recta)

Variable 2: calidad de cuidados brindados por madres de niños traqueostomizados ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, entendiendo por

calidad de cuidados a la capacidad de alcanzar el mayor nivel de excelencia posible en la atención integral del niño, es una variable cualitativa y dependiente, se divide en dimensiones según necesidades del niño

- Dimensión 1:

Afecto y pertenencia

- Le habla o canta al niño
- Juega con el niño
- Lo sostiene en brazos
- Acaricia al niño

- Dimensión 2:

Oxigenación:

- Control de los signos vitales
 - Control de temperatura axilar
 - Control de la frecuencia respiratoria
 - Control de la frecuencia cardíaca
 - Control de la saturación de Oxígeno
 - Control de la tensión arterial
- Aspiración de secreciones respiratorias
 - Realiza lavado de manos previo
 - Prepara correctamente el material a utilizar
 - Se coloca los guantes estériles correctamente
 - Toma la sonda sin contaminarla
 - Introduce la sonda de aspiración en el orificio de la cánula sin sobrepasar la longitud de la misma
 - Retira la sonda de aspiración con movimiento rotatorio, aspirando por menos de 10"
 - Instila solución fisiológica en la cánula ante la presencia de secreciones espesas
 - Verifica permeabilidad de la cánula luego de la aspiración
 - Descarta correctamente los materiales utilizados
 - Realiza nuevamente el lavado de manos
- Cambio de cánula de traqueostomía
 - Realiza correctamente el lavado de manos
 - Prepara correctamente el material a utilizar

- Coloca al niño en decúbito dorsal con realce debajo de los hombros
- Se coloca guantes estériles
- Realiza aspiración de secreciones
- Higieniza la piel periestomal correctamente y desata la sujeción de la cánula
- Realiza correcta hiperextensión del cuello del niño
- Extrae la cánula en uso y coloca correctamente la nueva cánula
- Fija correctamente la cánula con un método seguro
- Descarta correctamente el material utilizado
- Realiza nuevamente el lavado de manos

- Dimensión 3

Nutrición:

- Cuidados de la sonda nasogástrica si el niño la requiriera:
 - Control de fijación, permeabilidad y ubicación antes de alimentar al niño
 - Cambios periódicos de la sonda nasogástrica
 - Colocación correcta de la sonda
 - Lavado de manos previo a la manipulación de la sonda
 - Lavado posterior a toda manipulación
- Preparación de la alimentación y medicación
 - Conoce que tipo de alimentación tiene el niño
 - Control de horario, flujo y volumen de la alimentación
 - Preparación y administración de medicación por sonda nasogástrica

- Dimensión 4:

Eliminación urinaria e intestinal

- Cambio de pañal con higiene de manos previa y posterior
- Control de diuresis por peso diferencial del pañal

- Dimensión 5

Cuidados de piel y tegumentos

- Realiza correctamente baño higiénico completo
- Controla la integridad de la piel
- Realiza correcta higiene bucal

- Realiza higiene perineal y cuidados de la piel glútea
- Realiza control y cuidados de la piel periostomal
- Realiza higiene y cuidados del cabello y uñas del niño
- Realiza rotación periódica de decúbito del niño

Personal a cargo de la recolección de datos

La persona que recolectará los datos es el mismo investigador quien se encargará de observar cotejando los datos con los instrumentos que se confeccionaron. Una de las ventajas de esto es que no se deberá entrenar personal para la realización del proyecto (cuarto control de validez interna) Entre las desventajas se encuentra la disponibilidad, ya que por causas ajenas al proyecto, como enfermedad del investigador, podrían presentarse demoras en la recolección de los datos, afectando así el cronograma de trabajo propuesto.

Plan de análisis

Las variables se codificarán de la siguiente manera para su análisis estadístico:

Variable 1: habilidades de comunicación del personal de Enfermería, es cualitativa ordinal. Para medirla se confeccionó un instrumento que consta de un total de 11 ítems. De ellos, 7 corresponden a la dimensión comunicación verbal y 4 para la comunicación no verbal. Se le asignará un valor de 3 a los ítems de la columna Sí, 2 a los de la columna A veces, y 1 a los de la columna No. Para el análisis de la variable se confeccionarán 3 tablas donde se realizara la sumatoria de los valores, una tabla para cada dimensión de la variable y otra para la sumatoria total. De esta manera la escala ordinal de la variable según los valores obtenidos de las sumatorias será:

- Comunicación verbal:
 - Optima: 21 a 17
 - Regular: 16 a 12
 - Deficiente: 11 a 7
- Comunicación no Verbal:

- Optima: 12 a 9
- Regular: 8 a 5
- Deficiente: menos de 5

De la sumatoria de las dimensiones las habilidades de comunicación de enfermería serán:

- Optimas: 33 a 26
- Regulares: 28 a 19
- Deficientes: 18 o menos

Variable 2: calidad de cuidados brindados por las madres a niños traqueostomizados ingresados en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, variable cualitativa ordinal. Se plantearán 5 dimensiones con 47 ítems indicadores en total: 4 para la dimensión cuidados de la necesidad de afecto y pertenencia, 26 para los cuidados de la oxigenación, 8 para la dimensión cuidados de la nutrición, 2 ítems para los cuidados de la eliminación urinaria e intestinal; y 7 ítems para los cuidados de la piel y los tegumentos. La escala de medición será ordinal. Se construirán 6 tablas con la sumatoria de los valores obtenidos en el instrumento, una tabla para cada dimensión de la variable y otra para la sumatoria de los totales. De esta manera será, de acuerdo a la calidad de los cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados:

- Cuidados de la necesidad de afecto y pertenencia
 - Adecuados: 12 a 9
 - Inadecuados: menos de 9
- Cuidados de la necesidad de oxigenación
 - Adecuados: 81 a 55
 - Inadecuados: menos de 54
- Cuidados de la necesidad de nutrición
 - Adecuados: 24 a 17
 - Inadecuados: menos de 16
- Cuidados de la necesidad de eliminación urinaria e intestinal
 - Adecuados: 6 a 4
 - Inadecuados: menos de 4
- Cuidados de la piel y tegumentos
 - Adecuados: 21 a 15
 - Inadecuados: menos de 14

De la sumatoria de las dimensiones la calidad de cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados ingresados en una UCIP serán:

- Adecuados: 144 a 97
- Inadecuados: menos de 96

Para el análisis se utilizará la estadística descriptiva y la inferencial, para lo cual se consultará a un experto estadístico, con su asesoramiento se realizará el análisis descriptivo de los resultados, obteniendo tablas de distribuciones de frecuencias absolutas, relativas y porcentajes de las variables en estudio. Para el análisis inferencial se realizaran los siguientes cotejos de relación entre variables mediante tablas de contingencia de doble entrada:

- Habilidad de comunicación verbal de Enfermería con calidad de cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados ingresados en UCIP
- Habilidad de comunicación no verbal de Enfermería con calidad de cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados ingresados en UCIP
- Edad de la madre con calidad de cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados ingresados en UCIP
- Cantidad de hijos de la madre de niños traqueostomizados ingresados en UCIP con calidad de cuidados brindados por las mismas

Para su visualización los resultados se presentarán además en gráficos de barras simples.

Plan de trabajo

Insumos necesarios, los cálculos fueron realizados al valor monetario al día de la fecha, se evaluarán las modificaciones presupuestarias de presentarse aumentos o cambios al momento de la ejecución de la investigación.

Transporte (20 viajes)	\$ 500.-
Tinta impresora negra	\$ 750.-
Resma de hojas A4 (2)	\$ 760.-
Carpeta con vaina (10)	\$ 300.-
Recursos alimentarios	\$ 1.200.-
Fotocopias varias	\$ 300.-
Consulta a experto estadístico	\$ 300.- por hora

Anexos

Anexo I

Guía de estudio de convalidación o exploratorio de los sitios

1. ¿La institución autoriza a recolectar los datos para el proyecto de investigación?
2. ¿Permite la institución la observación del personal durante su desempeño laboral?
3. ¿Cuenta la institución con una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas?
4. ¿Cuál es la dotación total de enfermeros y Licenciados en Enfermería?
5. ¿Cuántos enfermeros o licenciados poseen una antigüedad mayor a seis meses en el servicio?
6. ¿Hay auxiliares de Enfermería que realicen tareas en la unidad?
7. ¿El servicio cuenta con enfermeros y Licenciados en Enfermería con experiencia mayor a dos años en áreas críticas pediátricas?
8. ¿El servicio cuenta habitualmente con al menos la mitad de sus pacientes con requerimiento de traqueostomía por patologías de base?
9. ¿Cuenta el sitio con sistema centralizado de monitorización con videocámara que permita la observación?
10. ¿Cómo y quién realiza la división de los pacientes para su atención?
11. ¿Cuál es la relación numérica enfermero-paciente?
12. ¿Cuál es el promedio de estadía de los pacientes en la unidad?
13. ¿Cuenta la unidad con protocolo de educación dirigido a los cuidadores?
14. ¿Recibe el personal capacitación sobre comunicación y educación?

Anexo II

Instrumentos de recolección de datos

Instrumento nro. 1: Observación del personal de Enfermería

	Sí	A veces	No	Observaciones
El personal se presenta con su nombre.				
El personal saluda a la madre y al niño al ingresar a la unidad.				
El personal conoce el nombre de la madre y del niño.				
El personal pregunta a la madre por su estado y el del niño.				
El personal proporciona educación sobre los cuidados a brindar.				
El personal realiza preguntas claras y específicas sobre los cuidados al niño.				
El personal escucha con atención cuando la madre se dirige a él/ella.				
Al hablar con la madre, el personal utiliza un tono de voz tranquilo.				

	Sí	A veces	No	Observaciones
Frente a una situación de estrés o angustia, el personal intenta ayudar mediante el contacto físico (dar la mano, tocar el hombro, etc.)				
El personal mira a los ojos a la madre a hablar con ella.				
Al dirigirse a la madre o realizar su trabajo el personal expresa actitud positiva y de seguridad (mentón a 90°, espalda recta)				

Instrumento nro. 2: Observación de las madres en el cuidado de los niños traqueostomizados

	Si	A veces	No	Observaciones
Le habla o canta al niño.				
Juega con el niño.				
Lo sostiene en brazos.				
Acaricia al niño.				
Control de la temperatura axilar.				
Control de la frecuencia respiratoria.				
Control de la frecuencia cardiaca.				
Control de la saturación de oxígeno.				
Control de la tensión arterial.				
Realiza lavado de manos previo.				
Prepara correctamente el material.				
Se coloca los guantes estériles correctamente.				
Toma la sonda sin contaminarla.				
Introduce la sonda de aspiración en el orificio de la cánula, sin aspirar, y sin sobrepasar la longitud de la misma.				

	Sí	A veces	No	Observaciones
Retira la sonda de aspiración con movimiento rotatorio, aspirando por menos de 10"				
Instila solución fisiológica en la cánula, si hay presencia de secreciones espesas.				
Verifica permeabilidad de la cánula luego de la aspiración				
Descarta correctamente los materiales utilizados.				
Realiza nuevamente lavado de manos.				
Realiza correctamente el lavado de manos.				
Prepara correctamente el material a utilizar.				
Coloca al niño en decúbito dorsal con realce debajo de los hombros.				
Se coloca guantes estériles.				
Realiza la aspiración de secreciones.				
Higieniza la piel periostomal correctamente				

	Sí	A veces	No	Observaciones
Realiza correcta hiperextensión del cuello del niño.				
Extrae la cánula en uso y coloca correctamente la nueva cánula.				
Fija correctamente la cánula con un método seguro.				
Descarta correctamente el material utilizado.				
Realiza nuevamente lavado de manos.				
Control de fijación, permeabilidad y ubicación antes de alimentar al niño				
Cambios periódicos de la sonda nasogástrica.				
Colocación correcta de la sonda.				
Lavado de manos previos a la manipulación de la sonda.				
Lavado de manos posterior a manipulación de la sonda nasogástrica.				
Conoce que tipo de alimentación tiene el niño.				

	Sí	A veces	No	Observaciones
Control de horario, flujo y volumen de la alimentación.				
Preparación con la administración correcta de medicación por sonda nasogástrica.				
Cambio correcto del pañal, con higiene de manos previa y posterior.				
Control de diuresis por peso diferencial del pañal.				
Realiza correctamente baño higiénico completo.				
Control de la integridad de la piel.				
Realiza correcta higiene bucal.				
Realiza higiene perineal y cuidados de la piel glútea.				
Realiza control y cuidados de la piel periestomal.				
Realiza higiene y cuidados del cabello del niño.				
Realiza rotación de decúbito del niño.				

Consentimientos informados

Consentimiento informado dirigido a la Jefa del Servicio

Rosario, de del año 2019

Mi nombre es Andrea Nebozuk, me desempeño como enfermera en esta institución. Estoy realizando un proyecto de investigación sobre la relación que existe entre las habilidades de comunicación del personal de enfermería y la calidad de cuidados brindados por las madres de niños traqueostomizados ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de esta institución. La recolección de datos se realizara mediante la observación. Tendrá a su disposición toda la información pertinente. Su participación en el proyecto es voluntaria, puede elegir si participar o no, o dejar el proyecto en cualquier momento, guardándose total respeto hacia su persona.

Confirmando que la persona ha dado libremente su consentimiento.

Nombre del participante:

Firma del participante:

Consentimiento informado dirigido a las madres de niños traqueostomizados ingresados en la unidad

Rosario, de del año 2019

Mi nombre es Andrea Nebozuk y me desempeño como Enfermera en esta institución. Estoy realizando un proyecto de investigación sobre la habilidad de comunicación del personal de enfermería. Los mismos serán observados durante su trabajo. Dispondrá usted de toda la información necesaria, invitándole a participar del proyecto de investigación. No tiene que decidir inmediatamente su participación. Antes de hacerlo puede hacer todas las preguntas que quiera y necesite y en cualquier momento que desee hacerlas.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no, o dejar la investigación durante el transcurso de la misma, guardándose total confidencialidad y respeto hacia su persona en todo momento.

Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del participante:

Firma del participante:

Anexo III

Resultados de los estudios exploratorios:

Obtenida las correspondientes autorizaciones, que se adjuntan a este proyecto, de las tres instituciones se procede a realizar los estudios exploratorios con base en la guía de convalidación de sitio confeccionada.

Resultando que las instituciones permiten la observación del personal durante su desempeño laboral. Cuentan con consultorios de diferentes especialidades, servicio de interacción, quirófanos, área de maternidad, neonatología, terapia intensiva de adultos y unidad coronaria. Brindan servicios de vacunación, radiología, laboratorio y estudios de alta complejidad. Además cuentan con una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos con modalidad de puertas abiertas las 24 horas del día, con excepciones específicas como el ingreso de un paciente crítico o al momento de la limpieza de cada unidad. Cuentan con cuatro unidades separadas con baño privado y cuatro camas en el sector general, con sistema de monitoreo multiparamétrico y por video centralizado. El plantel está compuesto de una Licenciada en Enfermería Jefa del servicio y diez enfermeros asignados en forma permanente, además de personal eventual que concurre en época de vacaciones, ausentismo del personal o situaciones especiales como cirugías cardiovasculares, ninguno de los enfermeros realiza guardias en más de una de las instituciones elegidas. Es habitual que al menos la mitad de los niños ingresados tengan requerimiento de traqueostomía por sus patologías de base sin que en esto se observen variaciones estacionales, siendo niños que permanecen en el servicio un tiempo mayor a seis meses en la mayoría de los casos. La dotación total de los estudios exploratorios arroja un total de 10 Enfermeros de dotación permanente en cada unidad y 1 Licenciada en Enfermería a cargo de la jefatura del servicio, no hay auxiliares de Enfermería realizando tareas en UCIP. Todo el personal posee una antigüedad mayor a 6 meses en la UCIP, y solo una Enfermera posee una experiencia menor a dos años en áreas críticas pediátricas (1 año y 8 meses a la fecha de este informe)

Habitualmente la mitad de los niños ingresados tienen requerimiento de traqueostomía por sus patologías de base. Cuentan además con sistema centralizado de observación por videocámara en funcionamiento con muy buena calidad de imagen en pantalla.

La división de pacientes la realizan los mismos enfermeros. Siendo la relación numérica promedio un enfermero cada 3 pacientes, aunque pueden ser hasta 4 en épocas de alta

demanda. El promedio de estadía en UCIP de niños con patologías de base que requirieron traqueostomía es mayor a un mes.

Las unidades no poseen por el momento protocolos de educación escrito dirigido a los cuidadores, si bien se les solicita realizar cursos de RCP pediátrico antes del traslado del niño al domicilio. No hay capacitación formal en las instituciones dirigida al personal de Enfermería referida a comunicación o educación a las madres de los niños traqueostomizados. El proyecto se llevará a cabo en los sitios previamente denominados A y B.

Anexo IV

Resultados de la prueba piloto del instrumento

Se realizó, con la correspondiente autorización, la prueba piloto en la institución denominada A, sitio donde no se llevará a cabo la ejecución del proyecto, realizándose la observación en ambas poblaciones, el personal de Enfermería y las madres de niños traqueostomizados ingresados en UCIP. Al desconocer que estaban siendo observados no se manifestaron cambios de conducta apreciables, por lo que los instrumentos pudieron aplicarse sin dificultad, no siendo necesaria la realización de modificaciones en los mismos.

Bibliografía

1. Seguimiento del niño traqueostomizado. Eloisa de Santiago García-Caro. Málaga, 12 de enero 2017. universidad de Málaga, Facultad de Medicina. Tesis doctoral R.D. 139372007. ID <http://orcid.org/0000-0001-7001-5480>. publicaciones científicas Universidad de Málaga
2. Traqueostomia en el niño críticamente enfermo. Experiencia de 25 años de una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Rodrigo Franchi et al. Archivos de Pediatría del Uruguay. Versión impresa ISSN 004-0584. Versión online ISSN 1688-1249. vol. 87 Nro. 2 Montevideo Junio 2016
3. Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomia. Dra. Paula Urrestanzu et al. Sociedad Argentina de Pediatría. Subcomisiones, comités y grupos de trabajo. Archivos argentinos de Pediatría 2016; 114(1):89-95
4. Cuidados en los recién nacidos con traqueostomia. Lic. Victoria Alborta. Enfermería Neonatal. Numero 015 junio 2013. Fundasamin: Fundación para la Salud Infantil. Editado en Ideografía, Perón 935 CABA
5. Participación familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Opinión de Enfermería. Alberto Ruiz del Bosque. Revista de Enfermería Castilla y León. ISSN 1989-3884 Vol. 5 Nro. 2 (2013):59-66
6. Traqueostomia Pediátrica: análisis de 10 años en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Pediátrico Docente de Sancti Spiritus. Medwave 2014; 14(4):5949, doi:105867/medwave.2014-04-5949
7. Análisis de las traqueotomías en cuidados intensivos pediátricos durante el periodo 2003-2013. Dr. García-Urabayen et al. Anales de Pediatría de Barcelona año 2016;84(1):18-23
8. Cuidados Enfermeros en el paciente traqueostomizado. Trabajo Fin de Grado. Eva López Andrés. Soria, junio 2015. Universidad de Valladolid. Facultad de Enfermería. Valladolid.
9. Gestión de cuidados de Enfermería de los niños internados con traqueostomia. Protocolo de entrenamiento para padres y cuidadores. Lic. Esteban Rivas, Mirta Peña, Enf. Jefe Alejandro Silva. . Experiencia en el CIM 62 Hospital Garraham. Columna de Enfermería <http://www.medicinainfantil.org.ar> Vol. XX Nro. 4 Diciembre 2013

10. Cuidados intensivos pediátricos: pasado, presente y futuro. Revista Chilena de Pediatría. Vol. 84 Nro. 3. Santiago, junio 2013. versión impresa ISSN 0370-4106
11. Comité Nacional de Emergencias y Cuidados Críticos de la Sociedad Argentina de Pediatría. Normas de categorización, organización y funcionamiento de las Unidades de Cuidados Intensivos pediátricos en los establecimientos asistenciales. <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.284>. Archivos Argentinos de Pediatría 2014;112(3):284-290
12. Atención centrada en el paciente y la familia en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del hospital Pablo Tolón Uribe, sistematización de la experiencia. Torres-Ospina JN, Vanegas-Díaz CA, Yépez-Delgado CE. Revista Gerencias de Políticas de Salud 2016; 15(31):190-201. <http://dx.doi.org/10.11144/javeriana.rgyp515-31-aepf>
13. Hospitalización infantil: El niño y su familia. Natalia Herrero Fernández. Trabajo de Fin de Grado, junio 2014 Departamento de Enfermería Escuela Universitaria de Enfermería. Casa Salud de Valdecilla. Cantabria Universitat.
14. Relación Enfermera-paciente en el servicio de Pediatría del hospital regional Herminio Valdizan. Mg. Carlos Gamarra Bustillos. Lima, Perú. Octubre 2015 Medrano-Huanuca 2014. Universidad Maria Auxiliadora
15. Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y adaptación del infante prematuro. Adriana Taborda Ortiz. Programa de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Santander, Bucaramanga, Colombia. Revista Cuidarte ISSN: 2216-0973 E-ISSN:2346-3414 Vol. 4 Nro. 1 (2013).
16. Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados. Zulma Fernández Arizmendi. Trabajo de Fin de Grado en Enfermería. Escuela Universitaria de Enfermería. Casa de Salud Valdecilla. Junio 2015
17. Atención Integral al Niño Hospitalizado. Irene Junco Vicente. Trabajo de Fin de Grado. Salamanca 2016. Universidad Pontificia de Salamanca
18. Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 23849, UNICEF, Argentina. Derechos del niño hospitalizado.
19. Percepciones de Enfermeros y Padres de Niños hospitalizados sobre la Comunicación que se establece entre Ambos: una revisión narrativa. Jorge Reyes Villoria. Trabajo de Fin de Grado en Enfermería. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma. Curso 2014-2015 Junio 2015

20. Incorporación del familiar del enfermo hospitalizado a los cuidados enfermeros intrahospitalarios. Ginesa Zomeño Ros. Tesis doctoral. Universidad de Alicante, España. Departamento de Enfermería. Año 2015
21. Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado. Santos, Leidene Ferreira et al. Enfermería Global. Revista electrónica trimestral de Enfermería. Enero 2015. www.um.es/eglobal/
22. La escuela de pensamiento humanbecoming: Una alternativa para la práctica de la enfermería. Vivian Vilchey-Barboza. Revista Ciencia y Enfermería XIX (2):23-34, 2013 ISSN 0717-2079
23. Ps. Gabriela Fernández. Paciente Pediátrico Hospitalizado. Junio 2013. Departamento de Psicología Médica. Área Materno Infantil. Facultad de Medicina UDELAR
24. Noblega, Magali et al. Factores sociodemográficos explicativos del guión de base segura materna. Revista de Psicología [S.I.], v.35,no.2,9, p. 551-580 Julio 2017 ISSN 2223-3733
25. Ramírez Muriel, Navarro Sandra, Clavería Cristian, Molina Yerko, Cox Alfonso. Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Rev. Chil. Pediatr. Abril 2018; 89(2):182-189
26. C. Castañeda, D. González, E. Vega Morales, L. Rosado-Alcocer, S. May-Vitz. Factores sociodemográficos y hospitalarios relacionados con el nivel de ansiedad en familiares con pacientes pediátricos. Enfer. Univ. Vol. 12 Nro. 3 México Julio/Sep. 2015. Versión On-line ISSN 2395-8421 Versión impresa ISSN 1665-7063
27. Inés Alonso Expósito. Impacto de la Enfermedad Crónica Infantil en la Vida Familiar. Trabajo de Fin de Grado. Curso 2016/2017. Escuela Universitaria de Enfermería "Casa de Salud Valdecilla" Universidad de Cantabria
28. Joyce Yahaira López-Ávila et al. Mejora en el conocimiento y la ansiedad de los cuidadores del paciente con traqueostomía después de asesora personalizada. Rev. Enferm. Inst. Mex. Seguro Soc. 2017; 25 (3): 165-72
29. Lic. Mayra Teresa Milán Tapia. Modelos y Teorías de la comunicación, compilación. Universidad de Londres. Año 2016. Licenciatura en diseño Grafico
30. Carlos Vidales Gonzáles. Historia, teoría e investigación de la comunicación. Universidad de Guadalajara, México. Versión impresa ISSN 0188-2524. Común. Soc. nro. 23 Guadalajara

31. Ana Cestero Mancera. Comunicación no verbal y comunicación eficaz. Universidad de Alicante. Departamento de Filología Española, Lingüística General. ELUA, Estudios de Lingüística. 2014, 28: 125-150. Dol: 10.14198/ELUA 2014.28.05