Descargado el: 20-11-2026 ISSN 1727-897X

ARTÍCULO ORIGINAL DE INVESTIGACIÓN PEDAGÓGICA

Estrategia educativa de intervención en enfermería encaminada al cuidado de los niños con ventilación mecánica en el domicilio

Nursing intervention educational strategy aimed at caring of children with mechanical ventilation at home

Felicia Rodríguez Solís[1] Zulema Sánchez Acosta[1] Jayce Díaz Díaz[2] Lourdes Hernández Pujol[3] Caridad Stuart Gandulla[1] Miguelina Rodríguez Solís[4]

[1] Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba, CP: 55100
[2] Universidad de Ciencias Médicas, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba, CP: 55100
[3] Filial de la SOCUENF, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba, CP: 55100
[4] Combinado Deportivo 5 de Septiembre, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba, CP: 55100

Cómo citar este artículo:
Rodríguez-Solís F, Sánchez-Acosta Z, Díaz-Díaz J, Hernández-Pujol L, Stuart-Gandulla C, Rodríguez-Solís M. Estrategia educativa de intervención en enfermería encaminada al cuidado de los niños con ventilación mecánica en el domicilio. **Medisur** [revista en Internet]. 2017 [citado 2026 Nov 20]; 15(3):[aprox. 5 p.]. Disponible en: https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/3483

Resumen

Fundamento: la ventilación mecánica en el domicilio es beneficiosa para pacientes con enfermedades que provocan insuficiencia respiratoria, permite la disminución de las hospitalizaciones y mejora su calidad de vida.
Objetivo: diseñar una estrategia educativa que integre los distintos niveles de atención en salud, encaminada al cuidado de los niños con ventilación mecánica en el domicilio, teniendo como eje central la familia y su entorno.
Métodos: investigación realizada en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto y el Policlínico Universitario Cecilio Ruiz de Zarate, de Cienfuegos, durante los años 2015 – 2016. Se diseñó y aplicó una estrategia educativa para la atención a una paciente portadora de atrofia muscular espinal tipo I, que ha sobrevivido seis años en soporte ventilatorio, dos de estos en el hogar. Para el diseño de la estrategia se utilizaron métodos empíricos: análisis documental y observación participante; y métodos teóricos: analítico - sintético, inductivo – deductivo, histórico-lógico, sistémico y la modelación.
Resultados: se diseñó y aplicó una estrategia educativa, organizada en cuatro etapas: valoración, planificación, ejecución y evaluación que resolvió problemas prácticos con optimización de tiempo y recursos en relación con los cuidados a un niño con ventilación mecánica domiciliaria; se evidenció un cambio cualitativo con la incorporación de los profesionales de la salud a la dinámica familiar.
Conclusiones: integrar los distintos niveles de atención en salud permitió la intervención de enfermería centrada en la enfermedad del niño y en las necesidades particulares de la familia para conocer cómo brindar los cuidados en relación al apoyo ventilatorio en domicilio.

Palabras clave: estrategias, respiración artificial, educación en salud, servicios de atención de salud a domicilio, servicios de salud del niño

Abstract

Foundation: Mechanical ventilation at home is beneficial for patients with diseases that cause respiratory failure, it allows the reduction of hospitalizations and improves their quality of life.
Objective: To design a new educative strategy which integrates different caring levels towards child caring with mechanical ventilation at home, considering the family as the central axis and its context.
Method: A research carried out in the Intensive Care Unit of the Paquito González Cueto University Pediatric Hospital and the Cecilio Ruiz de Zarate University Polyclinic of Cienfuegos during the years 2015 - 2016. An educational strategy was designed and implemented to care for a patient with atrophy Muscular spinal type I, who has survived six years in ventilatory support, two of these at home. Empirical methods were used to design the strategy: documentary analysis and participant observation; and theoretical methods: analytical - synthetic, inductive - deductive, historical-logical, systemic and modeling.
Results: An educational strategy was designed and implemented, organized in four stages: assessment, planning, execution and evaluation which solved practical problems with time and resources optimization in relation to the child care with home mechanical ventilation; A qualitative change was evidenced with the incorporation of health professionals to the family dynamics.
Conclusion: Integrating health care different levels allowed nursing intervention focused on the child's illness and the particular needs of the family of knowing how to provide care in relation to ventilatory support at home.

Key words: strategies, respiration, artificial, health education, home care services, child health services

Aprobado: 2017-03-29 09:17:07

Correspondencia: Felicia Rodríguez Solís. Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto. Cienfuegos. feliciarodriguez1950@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Para la mayoría de los padres el nacimiento de un hijo es un momento de alegría; sin embargo, el nacimiento de un niño con discapacidad o el padecimiento de una enfermedad crónica puede transformarse en el inicio de nuevos desafíos y problemas. El equipo de salud debe abordar esta situación apoyando a estos padres en su adaptación.

En estos casos se establece la interacción familia – niño - enfermedad, así como nuevos conceptos de enfermedad crónica, familia, estresores, los que influyen en la dinámica familiar y formas de adaptación a esta nueva realidad. Surge la problemática de la familia ante la vivencia del cuidado de un niño con enfermedad crónica por lo que es necesario fundamentar un modelo de atención de enfermería que permita una intervención holística, que ayude a la adaptación familiar en este proceso.

La *National Center for Health Statistics* (NCHS),[1] plantea que el enfermo crónico es aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por su condición crónica ha sido hospitalizado por más de un mes. La Organización Mundial de la Salud (OMS),[2] define grados de discapacidad: deficiencia, incapacidad y minusvalidez.

La condición de enfermedad crónica en un hijo dentro de la familia genera una situación de estrés, provocando intranquilidad e incertidumbre respecto al pronóstico, procedimientos médicos y cuidados terapéuticos, lo que puede interferir en la relación familiar creando tensión entre sus miembros.

Dentro de los procedimientos médicos y cuidados terapéuticos que se brindan a niños con enfermedades crónicas se encuentra la ventilación mecánica domiciliaria. Hasta hace muy poco tiempo, los pacientes que quedaban «enganchados» al respirador y no se les podía desconectar, estaban condenados hasta la muerte a permanecer en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o, en el mejor de los casos, en una habitación especialmente acondicionada para ellos. En Cuba, al igual que en otros países, todavía queda mucho por investigar en este campo de la medicina relacionado con la asistencia sanitaria especializada para la ventilación mecánica domiciliaria.[3]

La ventilación mecánica domiciliaria viene demostrando su utilidad desde los años cincuenta en distintos países, como una opción terapéutica para un grupo de pacientes seleccionados, en los que aún persisten algunas afecciones que mantienen una insuficiencia respiratoria crónica, en los que se ha demostrado su utilidad.[4] Las experiencias que abordan el tema de los sistemas de apoyo ventilatorio en domicilio, han demostraron tratar eficientemente pacientes con insuficiencia respiratoria crónica en su hogar; permitiendo disminuir las hospitalizaciones y promover la reinserción social con escasas complicaciones, mejorando la calidad de vida del niño con una adecuado costo - efectividad. Los avances tecnológicos y la cada vez más exigente y agresiva medicina que se practica han conducido a que de esta modalidad terapéutica se beneficien, al mismo tiempo, determinadas enfermedades que cursan con problemas de insuficiencia respiratoria y, además, de forma permanente y en sus propios domicilios.[5]

En diversos artículos científicos se hace referencia a programas nacionales de asistencia ventilatoria a domicilio en países como España y Chile, donde se ha implementado una red de profesionales y prestaciones generales y específicas, asociadas a la necesaria transferencia tecnológica a los domicilios de los pacientes y la Atención Primaria de Salud.[3,6,7]

En Cuba la práctica de la ventilación mecánica domiciliaria no es frecuente, atendiendo a las limitaciones para la compra de equipos de ventilación mecánica especializados en esta modalidad terapéutica. En el año 2015, en la provincia Cienfuegos, se comenzó con esta modalidad de ventilación en una paciente portadora de atrofia muscular espinal Tipo I, ingresada en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos por seis años con ventilación mecánica y luego trasladada hasta su domicilio al poder contar con un ventilador mecánico “Carina”.

Teniendo en cuenta estos aspectos antes mencionados se evidencia la necesidad de una intervención de enfermería, no solo centrada en la enfermedad del niño sino en las necesidades particulares de la familia de conocer cómo brindar los cuidados en relación a la ventilación mecánica invasiva domiciliaria. Motivo por el cual esta investigación tuvo por objetivo diseñar una estrategia educativa organizacional, que integre los distintos niveles de atención en salud, encaminada al cuidado de los niños con

ventilación mecánica domiciliaria, teniendo como eje central la familia y su entorno.

MÉTODOS

El contexto de la investigación lo constituyó la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto y el Policlínico Universitario Cecilio Ruiz de Zarate, de Cienfuegos, durante los años 2015-2016. La estrategia educativa se aplicó en la atención a una paciente portadora de atrofia muscular espinal tipo I, que sobrevive seis años en soporte ventilatorio, dos de estos en el hogar.

Se diseñó una estrategia educativa organizacional que integra los distintos niveles de atención en salud, teniendo como eje central la familia y su entorno, organizada en cuatro etapas:

- Primera etapa: Valoración. Se consideran diversos criterios de inclusión a través de la valoración del niño, la familia y el entorno.
- Segunda etapa: Planificación. Se inicia a través de la incorporación de los profesionales de la salud a la dinámica familiar y aceptación en conjunto de las actividades a realizar.
- Tercera etapa: Ejecución. Se realiza la capacitación y entrenamiento de los familiares declarados como cuidadores, con una duración entre 2 a 4 semanas. Se abordan temas específicos que tienen como objetivo promover el cuidado.
- Cuarta etapa: Evaluación. Se supervisa el cumplimiento de los cuidados específicos durante la ventilación mecánica y pone en conocimiento del equipo de salud cualquier contratiempo o incumplimiento que detecte.

Para el desarrollo de la estrategia se utilizaron los siguientes métodos:

Métodos empíricos:

- Análisis documental: se realizó con el propósito de profundizar en el estudio y análisis de los documentos que norman y regulan la Salud Pública en Cuba, el trabajo de las Unidades de Cuidados Intensivos, así como en el análisis de otras investigaciones y artículos científicos relacionados con el tema.
- Observación participante: nos adscribimos al observador como participante, donde el investigador participa directamente como parte del contexto investigado en una relación cara a cara con los sujetos y en su ambiente natural de vida; lo que nos permitió realizar la valoración del niño, la familia y el entorno, la incorporación a la dinámica familiar, constatación de las necesidades educativas para el manejo del niño con ventilación mecánica invasiva domiciliaria y la evaluación en cada visita domiciliaria.

Métodos teóricos:

- Analítico-sintético: el análisis se utilizó a través de toda la revisión bibliográfica, la cual abarca trabajos contenidos en libros de texto y revistas para fundamentar teóricamente el problema y comprenderlo mejor. La síntesis ligada directamente al análisis, estuvo presente en todo el proceso lo que permitió precisar los aspectos significativos de cada momento y expresarlos de forma lógica en el informe.
- Inductivo - deductivo: el método deductivo se utilizó en aquellos aspectos que permitieron, a partir de conceptos generales, formular conceptos específicos, con los cuales se estructuró la estrategia de trabajo.
- Histórico-lógico: se empleó a partir del análisis de documentos, artículos, tesis y bibliografías en general, de forma general en la sistematización de los antecedentes del problema de la investigación.
- Sistémico: se utilizó en toda la investigación y en la concepción del diseño de la estrategia.
- Modelación: para modelar las etapas de la estrategia educativa para el manejo del niño con ventilación mecánica invasiva domiciliaria teniendo en cuenta los programas nacionales de asistencia ventilatoria a domicilio implementados en otros países. [8-10]

La investigación fue aprobada por el consejo científico de las instituciones donde se llevó a cabo.

RESULTADOS

A partir de conceptos estudiados se asumió que las estrategias educativas se diseñan para resolver problemas de la práctica y vencer dificultades con optimización de tiempo y recursos, permiten proyectar un cambio cualitativo, implican un proceso de planificación

en el que se produce el establecimiento de secuencias de acciones orientadas a alcanzar un fin.[8,9] Teniendo en cuenta estos elementos se diseñó una estrategia educativa, organizada en cuatro etapas, que integra los distintos niveles de atención en salud, teniendo como eje central la familia y su entorno.[10]

Objetivos de la estrategia educativa:

- Disminuir la morbilidad y mortalidad de niños portadores de síndromes de hipoventilación crónica.
- Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida.
- Disminuir los acontecimientos adversos (AA) relacionados con el apoyo ventilatorio en domicilio.
- Transferir tecnología y capacitación a la Atención Primaria de Salud para el manejo coordinado de pacientes con necesidades respiratorias especiales.
- Optimizar recursos del sistema de salud para los pacientes con asistencia ventilatoria domiciliaria.

Etapas de la estrategia educativa:

Primera etapa: valoración.

Se consideraron diversos criterios de inclusión a través de la valoración del niño, la familia y el entorno.

En la valoración del niño se tuvo en cuenta:

- Condición clínica estable.
- Insuficiencia respiratoria tipo II (hipercápnica) sin acidosis respiratoria.
- Requerimientos de O2 < 3 L/m para mantener SaO2 > 93 %.

En la valoración de la familia, y teniendo en cuenta que esta es el entorno natural en el que se desarrolla la vida del niño, y serán ellos quienes notarán los cambios que día a día se van a experimentar, se consideró:

- Nivel socioeconómico.
- Conocimiento del proceso de la enfermedad.
- Disposición hacia el entrenamiento en cuidados por parte de los padres y actitudes para la cooperación con los profesionales de la salud que permitan establecer una relación que logre proporcionar apoyo y consejos en el cuidado del niño enfermo.
- Cuidador adulto responsable, adherente y con apoyo de los servicios de salud.

Además se realizó una valoración por el profesional de enfermería del entorno social en cada visita al domicilio, y la observación directa de las relaciones niño/familia, niño/profesional de salud, y observación indirecta niño/entorno social.

Se tuvo en cuenta como criterios de exclusión no cumplir con los criterios de evaluación referidos en la valoración del niño, la familia y el entorno, enfermedad neuromuscular de progresión rápida y ser menor de seis meses de edad.

Segunda etapa: planificación.

Se inició a través de la incorporación de los profesionales de la salud a la dinámica familiar y aceptación en conjunto de las actividades a realizar. Durante los primeros acercamientos al domicilio el establecer una relación horizontal con el niño e integrantes de la familia es fundamental para lograr un ambiente de confianza que promueva una valoración real del entorno, para luego identificar en conjunto las necesidades educativas que permitan favorecer el afrontamiento e iniciar el camino a la adaptación abandonando poco a poco la incertidumbre frente al manejo del niño con ventilación mecánica invasiva domiciliaria.

Tercera etapa: ejecución.

Luego de identificar la planificación de los cuidados, considerando lo anteriormente mencionado con el niño y familia, se abordaron temas específicos que tienen como objetivo promover el cuidado en áreas relacionadas con las enfermedades respiratorias crónicas, los cuales se adecuan a cada realidad individual y/o familiar, a través de interacciones de ayuda, actividades prácticas y material educativo. La capacitación y entrenamiento de los cuidadores se realizó en la Unidad de Cuidados Intensivos con una duración entre dos cuatro semanas.

Los temas abordados se relacionan con:

- Recomendaciones prácticas para vivir en familia con un niño con ventilación mecánica invasiva domiciliaria.
- Asistencia ventilatoria: equipos, cuidados y uso.
- Consideraciones de oxigenoterapia y registro

de SpO_2.
- Fisioterapia respiratoria.
- Aseo, cuidados y cambio de cánula de traqueotomía.
- Técnica de aspiración de secreciones.
- Reposo y sueño.
- Autoconcepto, autoestima y resiliencia.
- Reconocimiento de síntomas y signos de dificultad respiratoria, de situaciones de descompensación de la afección de base y de otras comorbilidades (neurológica,cardiológico, etc), signos de alarma y complicaciones.
- Reanimación cardiopulmonar básica

Cuarta etapa: evaluación

La evaluación se realizó en cada visita domiciliaria por los profesionales de salud reforzando aquellos aspectos que presentan errores, identificando distintas estrategias de abordarlos, como también los temas en que el cuidador manifieste la necesidad de aprender o reforzar, nuevamente, desde sus necesidades. El equipo de salud proporciona los conocimientos y medios necesarios para que la atención al niño enfermo crónico sea la más satisfactoria, además supervisa periódicamente el cumplimiento de estos cuidados y pone en conocimiento del equipo de salud cualquier contratiempo o incumplimiento que detecte.

En el domicilio del paciente con asistencia ventilatoria, el médico y enfermera de la familia deben ejecutar acciones de educación, promoción, atención y rehabilitación.

Se puede concluir que el diseño de una estrategia educativa que integra los distintos niveles de atención en salud permitió la intervención de enfermería centrada en la enfermedad del niño, en las necesidades particulares de la familia para conocer cómo brindar los cuidados en relación al apoyo ventilatorio en domicilio. Se establecieron relaciones niño/familia, niño/profesional de salud, y niño/entorno social.

Conseguir mejorar la calidad de vida de los niños portadores de una enfermedad respiratoria crónica es una responsabilidad de los profesionales del equipo de salud que sin duda impacta en el paciente, la familia y la comunidad. Es tarea primordial que las familias con pacientes que reciben ventilación mecánica invasiva domiciliaria cuenten con un equipo de salud transdisciplinario que le otorgue una visión holística de su compleja problemática y los dote de conocimientos para brindar los cuidados en relación al apoyo ventilatorio en domicilio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. National Center for Health Statistics. Chronic Disease Prevention and Health Promotion [Internet]. Atlanta: CDC; 2015. [cited 15 Oct 2016] Available from: https://www.cdc.gov/chronicdisease/index.htm.

2. Organización Mundial de la Salud. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 2016. [cited 15 Oct 2016] Available from: http://www.who.int/classifications/icf/en/.

3. Ostabal Artigas MI. Ventilación mecánica domiciliaria: una nueva opción terapéutica. Med Integral. 2003 ; 41 (2): 96-102.

4. Álvarez Reinoso S, Nardiz Cáceres B, González Ungo EL, Oropesa Hernández MM, Amador Hernández Y. Ventilación mecánica domiciliaria en pediatría. Presentación de un caso. Rev Ciencias Médicas [revista en Internet]. 2011 [cited 15 Oct 2016] ; 15 (1): [aprox. 7p]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942011000100019.

5. Pelchat D, Lefebvre H. A holistic intervention programme for families with a child with a disability. J Adv Nurs. 2004 ; 48 (2): 124-31.

6. Salinas P, Farias A, González X, Rennke H. Estrategia educativa en el Programa Asistencia Ventilatoria no Invasiva (AVNI). Neumol Pediátr. 2007 ; 2 (1): 29-33.

7. Sánchez I, Valenzuela A, Bertrand P, Álvarez C, Holmgren N, Vilches S, et al. Apoyo ventilatorio domiciliario en niños con insuficiencia respiratoria crónica. Experiencia clínica. Rev Chil Pediatr. 2002 ; 73: 51-5.

8. Prado F, Salinas P, Astudillo P, Mancilla P, Méndez M. Ventilación mecánica invasiva domiciliaria (VMI): Una propuesta para un nuevo programa. Rev Neumología Pediátrica. 2007 ; 2 (1): 49-60.

9. Mayoralas Alises S. Uso de la ventilación mecánica domiciliaria. Modelos de actuación y organización. Rev Patol Respir. 2006 ; 9 (1): 1-2.

Descargado el: 20-11-2026
ISSN 1727-897X

10. Estopa Miro R, Villasante Fernández-Montes C, de Lucas Ramos P, Ponce de León Martínez L, Mosteiro Anon M, Masa Jiménez J, et al. Normativa sobre la ventilación mecánica a domicilio. Arch Bronconeumol. 2001 ; 37 (3): 142-9.