

Estrategia educativa en el Programa Asistencia Ventilatoria no Invasiva (AVNI)

Pamela Salinas, Angélica Farias, Ximena González, Hildegard Rennke.

Equipo de Enfermería

Programa Nacional Asistencia Ventilatoria No Invasiva.

Unidad de Salud Respiratoria. MINSAL

Resumen

La educación realizada a los beneficiarios del Programa Nacional de Asistencia Ventilatoria No Invasiva en domicilio, tiene como objetivo guiar en el proceso de enfermedad a los niños, cuidadores informales y familia, empoderando su accionar a través del desarrollo de habilidades y la entrega de herramientas para ejecutar acciones de autocuidado que les permitan manejar aspectos generales de la enfermedad, cuidados específicos derivados de la asistencia ventilatoria y plan de contingencia frente a alteraciones en su estado basal o falla de equipos, todo esto basado en un diagnóstico de las necesidades educativas y considerando caso a caso la metodología a utilizar teniendo presente la valoración individual, familiar y social.

Palabras Claves: Educación para la salud, autocuidado, programa educativo, ventilación no invasiva.

INTRODUCCIÓN

El concepto de Educación para la Salud, según recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), tiene como finalidad aumentar la capacidad de los individuos y comunidades para participar en acciones sanitarias empoderando en temas de salud, fomentando comportamientos saludables^(1,2). Ante esto, la Atención Primaria en Salud (APS) posee un rol fundamental como generador de actividades de información destinadas a fortalecer actividades de autocuidado a nivel individual, familiar y comunitario⁽²⁾.

Es indiscutible que para mejorar la salud de las personas es necesario que los individuos aumenten sus conocimientos sobre la salud y la enfermedad, sobre el cuerpo y sus funciones, utilidad de los Servicios de Salud y factores que actúan sobre la salud; sin embargo, a través de los años ha sido complejo el proceso de empoderamiento de la población describiéndose como dificultad en este proceso, la relación vertical que se produce entre los profesionales de salud y las personas, falta de continuidad en el proceso educativo y contenidos de educación, basado en la percepción de los profesionales olvidando los requerimientos individuales, entre otros⁽³⁾.

En el ámbito de la cronicidad la educación para la salud y las actividades de autocuidado, toman mayor relevancia; más aun, cuando se asocia a un niño involucrando a toda la familia en el proceso de experiencia de enfermedad, produciéndose un desequilibrio en la dinámica familiar y alteración en el desarrollo del niño originando una alteración en la calidad de vida⁽⁴⁾.

PROGRAMA NACIONAL ASISTENCIA VENTILATORIA NO INVASIVA (AVNI)

En Chile, existe una brecha en las oportunidades ofrecidas a los niños con enfermedades pulmonares crónicas y compromiso primario o secundario de la bomba respiratoria que limita sus expectativas y calidad de vida con importante inequidad en la entrega de recursos y estrategias disponibles para los beneficiarios del sistema público y para aquellos pertenecientes a sistemas privados de Salud.

El Programa Nacional AVNI, a partir del año 2006, 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 APS, generándose una estrategia organizacional que integra los distintos niveles de atención en salud, teniendo como eje central la familia y su entorno⁽⁵⁾. Asociando la complejidad intermedia de la tecnología necesaria que se transfiere al domicilio y las características clínicas de los pacientes se requiere de capacitación y entrenamiento especializado de los cuidadores que les permitan identificar los cuidados del niño(a) y equipos, reconocer exacerbaciones y acciones destinadas a la promoción y prevención. Estas acciones están lideradas por el profesional de enfermería perteneciente a este Programa con el apoyo del equipo de profesional kinésico y médico.

ESTRATEGIA EDUCATIVA

Valoración

Al identificar la estrategia educativa a implementar, es necesario considerar diversos aspectos a través de la valoración del niño y familia. En la valoración del niño se debe tener en cuenta: Su capacitación y habilidad para realizar las actividades

Correspondencia: Pamela Salina F. Hospital Josefina Martínez. Enfermera Instructor Asociado. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. E-mail: psalina@uc.cl

de la vida diaria, estado físico, conciencia de enfermedad y cronicidad, acciones de autocuidado, grado de dependencia de los demás para llevar a cabo los cuidados, el nivel de autoestima y el conocimiento de las limitaciones que conlleva su enfermedad.^(3,6)

En la valoración de la familia, y teniendo en cuenta que la familia 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 considera: 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. Además se realiza una valoración del entorno social, que debe permitir conocer los recursos y apoyos sociales, necesidades escolares y dificultades de aprendizaje, la existencia de comunicación con padres de niños en la misma situación y el nivel de adecuación del entorno^(6,7). Para esto el profesional de enfermería en cada visita que se realiza en domicilio a los beneficiarios del Programa AVNI además de apoyarse en la historia clínica, realiza una observación directa de las relaciones: niño/familia, niño/grupo de iguales, niño/profesional de salud, y observación indirecta: niño/escuela y niño/entorno social.

Identificación de problemas y necesidades educativas

La mayoría de las veces, la enfermedad crónica se acompaña de una percepción profunda y permanente por parte del niño de la sensación de estar enfermo, de ser una carga familiar y de ser diferente a otros niños, además de un profundo sentimiento de soledad y dependencia, sobre todo cuando la enfermedad conlleva limitaciones físicas^(6,7). Los padres de niños que padecen crónicamente a menudo se enfrentan a dificultades y a decisiones a la que otros padres nunca tienen que enfrentarse y una de las tareas más grande que ellos tienen es la responsabilidad de ayudar a su hijo a vivir con su enfermedad. A pesar de esto, se observa que la familia tiende a no expresar y compartir los sentimientos que surgen del hecho de tener un hijo con enfermedad crónica, además se produce que en la gran mayoría de los casos es un solo miembro quien asume la responsabilidad del cuidado, absorbiendo por completo la tarea^(7,8).

Planificación

Por esto se inicia el trabajo educativo a través de la incorporación de los profesionales del Programa 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 tratamiento y futuro.^(1,8)

Tabla 1.- Temas educativos destinados a promover el autocuidado en enfermedades respiratorias crónicas

- Aprendiendo a vivir en familia con un hijo con necesidades especiales: recomendaciones prácticas
- Asistencia Ventilatoria No Invasiva: equipos, cuidados y uso
- Ejercicios Respiratorios
- Oxigenoterapia Domiciliaria
- Aspiración de Secreciones
- Reposo y Sueño
- Autoconcepto, Autoestima y Resiliencia
- Signos de Alerta que pueden significar complicaciones
en los niños con enfermedades respiratorias
- Reanimación Cardiopulmonar Básica
- Recaída: ¿Mi hijo necesita nuevamente hospitalización?

De acuerdo a lo planteado, una estrategia que se recomienda es tener instancias familiares de conversación entre los integrantes de la familia, donde se expresen sinceramente las angustias, temores, alegrías y cansancio. En este punto es importante normalizar el agotamiento de los recursos de la familia, ya sean éstos económicos, afectivos y físicos, por lo que no deben sentirse culpables, dando opción a solicitar al equipo de salud apoyo y guía.^(1,3,9)

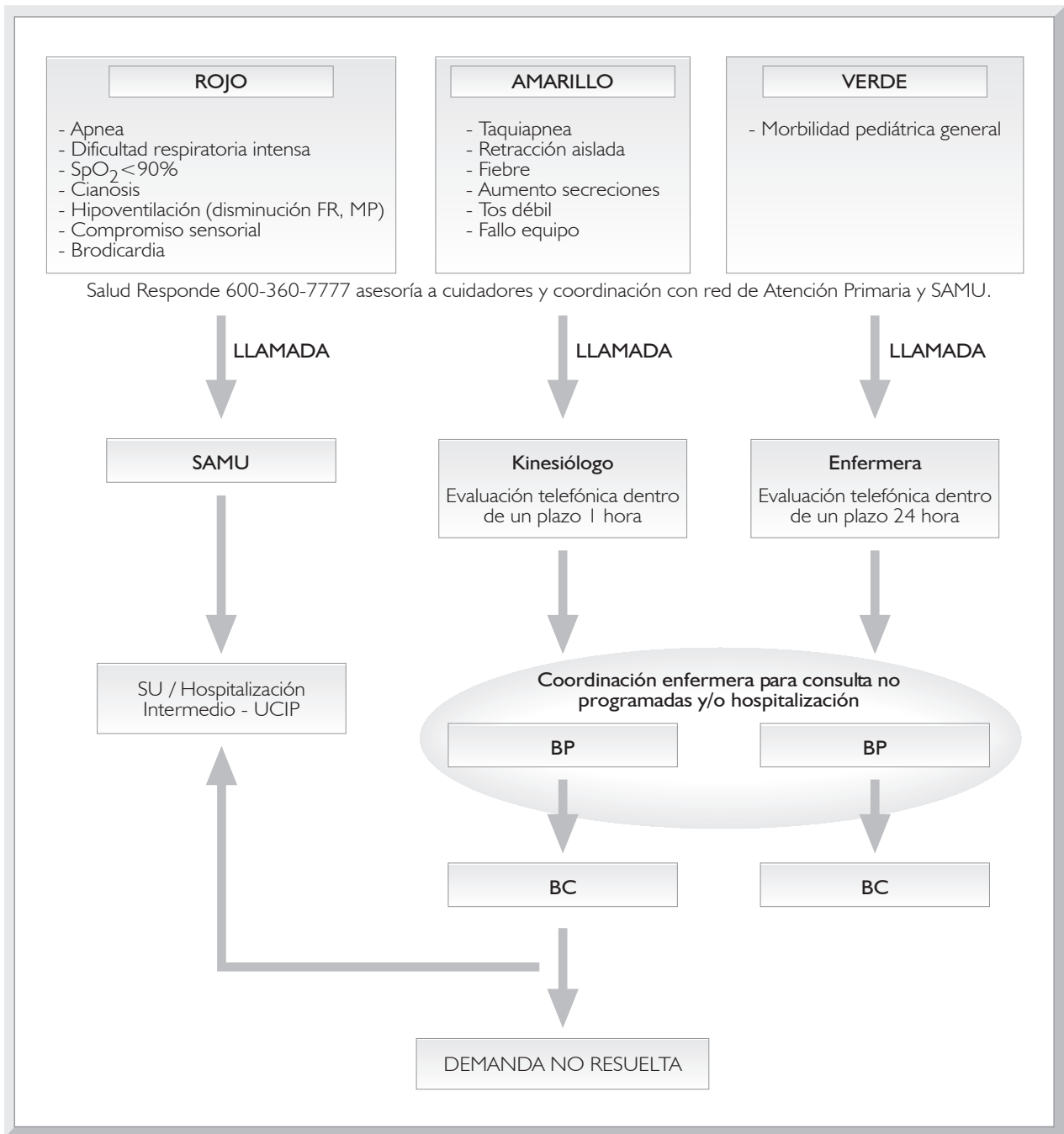
Un aspecto que es importante señalar y que disminuye la angustia es entender la enfermedad de su hijo, entre más sepan de la enfermedad sabrán lo que se puede esperar de su niño, por ejemplo que actividades, deportes, y labores de la casa puede hacer. Saber de la enfermedad permite que la familia sepa cuales conductas y síntomas son normales y cuales no. Tener conocimiento sobre la enfermedad también ayuda que los padres puedan contestar cualquier pregunta que el niño pueda hacer acerca de su padecimiento.^(4,7,9)

Entre los factores sociales a considerar en el plano educativo es la promoción de creación por parte de cada integrante del grupo familiar de tiempos de recreación, actividades sociales y atención a otros integrantes del entorno familiar y social.^(7,9)

Ejecución plan educativo

Luego de identificar la planificación de los cuidados considerando lo anteriormente mencionado con el niño y familia, se abordan temas específicos que tienen como objetivo promover el autocuidado en áreas relacionadas con las enfermedades respiratorias crónicas para un óptimo desarrollo e independencia. En la Tabla 1, se especifican los temas abordados, los que se adecuan a cada realidad individual y/o familiar, a través de interacciones de ayuda, actividades prácticas y material educativo. Por ejemplo, uno de los temas en que las familias expresan mayor necesidad de entrenamiento es en la identificación de síntomas y signos de alarma frente a descompen-

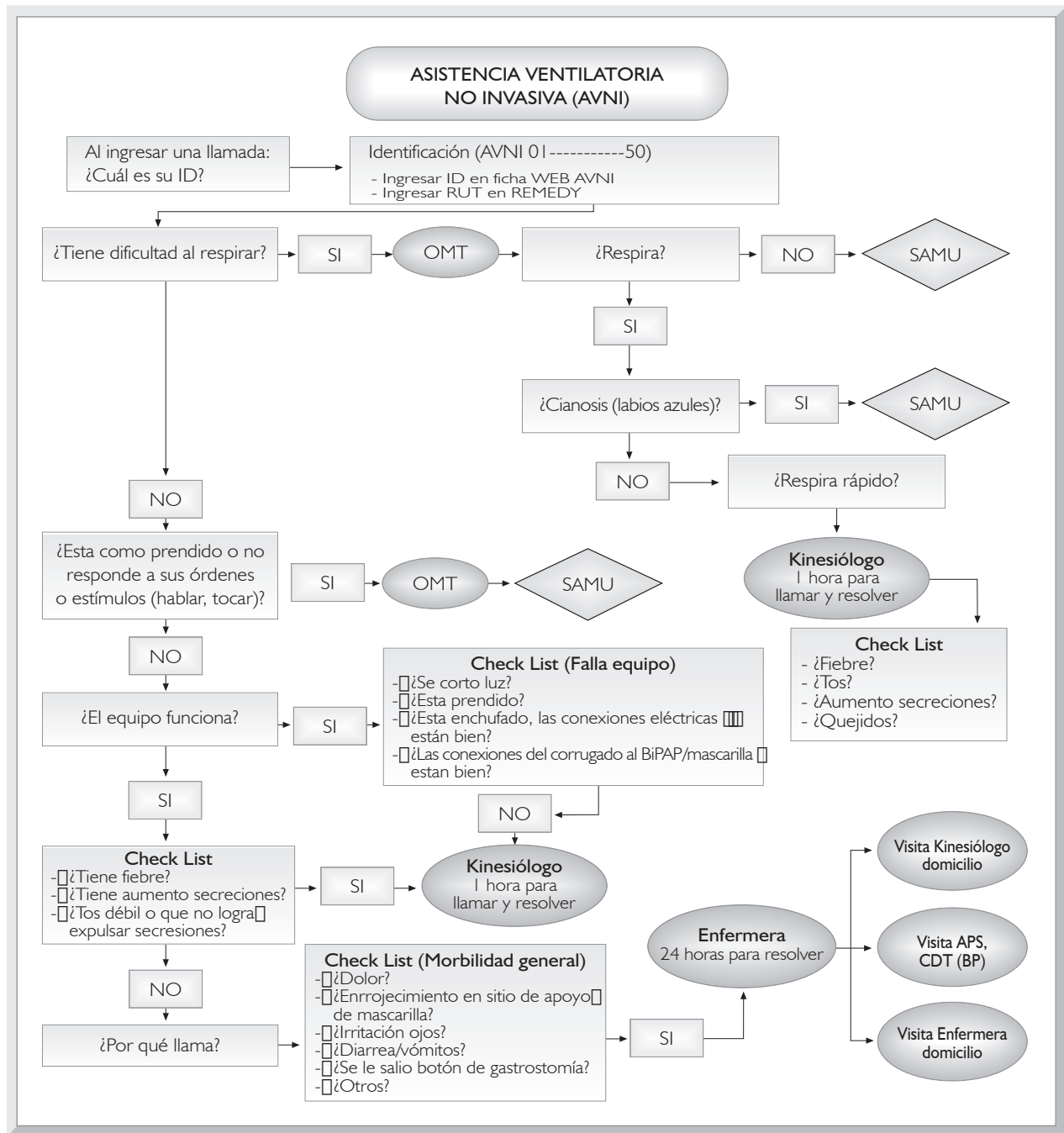
Figura 1.- Plan de contingencia o respuesta de Emergencia



saciones respiratorias y el plan de acción frente a contingencias para lo cual se realiza una categorización de síntomas que permite identificar gravedad y por lo tanto plan de acción (Figura 1), para la resolución de los acontecimientos se coordina con la línea telefónica 600 Salud Responde del Ministerio de Salud (MINSAL) la activa el Plan de Contingencia frente a llamadas de los beneficiarios a través de un flujograma de acciones y respuestas categorizadas por un profesional de la salud según lo que el cuidador refiera, teniendo la opción de contactar a los profesionales APS a cargo del

paciente o al SAMU en caso ser necesario la resolución inmediata (Figura 2). Por medio de este sistema se incorporan factores de eficiencia en la solución de los distintos problemas que pudiesen surgir en los domicilios, evitando las consultas recurrentes a los centros hospitalarios y servicios de urgencia, incluyendo un sistema ágil de registro electrónico de datos que permita mantener informados de la evolución de los usuarios del programa a todos los profesionales involucrados.

Figura 2.- Flujograma frente a llamados a línea telefónica Salud Responde



Evaluación

La evaluación de todo el proceso educativo se realiza en cada visita domiciliaria por los profesionales de salud reforzando aquellos aspectos que presentan falencias identificando distintas estrategias de abordarlos, como también los temas en que el niño y cuidador manifiesten 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.⁽¹⁾

CONCLUSIONES

La educación basada en una amplia valoración de los factores que involucran el proceso de aprendizaje y acción y basada en las necesidades individuales de cada individuo o grupo producen mayor satisfacción de los destinatarios permitiendo integrar actividades de autocuidado en el día a día. En el caso

de las situaciones crónicas relacionadas con salud existen aspectos psicosociales que es indispensable considerar para tener éxito en la entrega de contenidos. Si bien los resultados se evidenciaran a largo plazo y posiblemente en una evaluación de calidad de vida, que permita establecer diferencias entre la situación anterior al Programa AVNI vivida por el niño y familia, y la percepción de bienestar con la transferencia de tecnología y las prestaciones entregadas por el trabajo en equipo constituido por médico, enfermera y kinesiólogo en el domicilio, se aprecia en cada visita el crecimiento de los integrantes de la familia en el cuidado y en el manejo de situaciones adversas.

REFERENCIAS

1. □ Werner, D., Coger, B. Aprendiendo a promover la salud. México. Editorial Pax. 1995
2. □ Organización Panamericana de la Salud & Organización Mundial de la Salud (2003) Atención primaria de salud en las Américas: Las enseñanzas extraídas a lo largo de 25 años y los retos futuros (Nº de publicación CD44/9). Washington, DC: USA.
3. □ Astorga, A. Manual de diagnóstico participativo. 2ª Ed. Buenos Aires: Humanitas, 1991
4. □ Rehm R. & Bradley J. The search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic condition. *J Pham Nurs* 2005; 11: 59-78.
5. □ Minsal (2006), Programa de asistencia ventilatoria no invasiva en atención primaria de salud.
6. □ Constantino J, Hashemi N, Solis E. et al. Supplementation of urban home visitation with a series of group meetings for parents and infants: results of a "real-world" randomized controlled trial. *Child Abuse & Neglect*. 2001; 25, 1571-1581.
7. □ Zolten K, and Long N. How parents can help their child cope with a chronic illness. NW Arkansas Center. Conceptualization and measurements of health-related quality of life: comments on an evolving field. *Arch Phys Med Rehabilitation* 2003; 84: supplement 2, abril. S:43-51.
8. □ Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006; 117:e48-60.
9. □ Kuster PA, Badr LK, Wuerker AK, Benjamin AE. Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *J Pediatr Nurs* 2004; 19:276-287.