

Comentario sobre:

Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home

Kirk S, Glendinning C

Child Care Health Dev 2004; 30(3):209-18

En Uruguay, al igual que en el resto del mundo, en todos los escenarios de atención pediátrica, es cada vez más frecuente asistir a niños con condiciones de salud crónicas complejas y dependientes de tecnología.

Cada vez más, estos niños son dados de alta al domicilio con prótesis, dispositivos médicos y necesidad de procedimientos de enfermería, que deben ser realizados en el domicilio por los padres o tutores. También se espera que sean atendidos por diferentes personas del equipo de salud en centros de atención periférica.

Hasta la fecha, ni la sociedad uruguaya en general, ni el sistema de salud en particular, han resuelto integralmente este nuevo escenario. Son muchos los desafíos y los problemas que enfrentan los padres y las familias de estos niños y pocas las respuestas efectivas, racionales y sistematizadas a los mismos.

El presente estudio, realizado en el Reino Unido, ofrece el punto de vista de padres y profesionales responsables del cuidado de “niños dependientes de tecnología” viviendo en sus hogares. El mismo fue realizado mediante “encuestas en profundidad” a padres y a profesionales de un hospital y del primer nivel de atención, y explora las experiencias de las familias que cuidan de estos niños, sus necesidades prácticas, y de apoyo, y en que medida los servicios existentes llenan esas necesidades.

Se considera “niño dependiente de tecnología” (NDT) a quienes necesitan tanto un dispositivo médico para sustituir la pérdida de una función vital del cuerpo, como un cuidado sustancial y continuo de enfermería para evitar la muerte o mayor discapacidad. Esta es una población muy diversa, que varía en cuanto al tipo y número de dispositivos de tecnología involucrados, la intensidad y el tiempo de los cuidados necesarios, el hecho de tener otras discapacidades asociadas y el pronóstico a largo plazo. Los dispositivos de los que los niños pueden depender varían desde “alta tecnología” (por ejemplo soporte ventilatorio

mecánico) a relativamente “baja tecnología” (por ejemplo colostomía). Este trabajo se va a referir a los niños con “alta tecnología”.

Resultados

La experiencia de cuidar a un NDT

Al aceptar cuidar de un NDT los padres asumen realizar procedimientos técnicos que anteriormente habrían sido realizados por profesionales calificados. Los padres refieren que la realización de los mismos no siempre había sido previamente bien acordada con ellos pero que su deseo de tener el niño en la casa fue lo que dominó la escena.

Los padres asumen así múltiples roles: por un lado, el cuidado del niño enfermo que puede implicar: cambio de cánula de traqueostomía, aspiración de vía aérea, administración de medicamentos y alimentación; organizar los servicios (llamar por consultas, etcétera); pero además, continuar con los deberes habituales de ser padres. Algunos de estos nuevos procedimientos son molestos para el niño y generaban estrés en los progenitores.

Además, los padres refieren que diariamente deben hacer juicios clínicos sobre la condición de su hijo y tomar decisiones como ajustar dosis de medicación, aspirar, etcétera. El monitoreo y los procedimientos asociados pueden dominar sus vidas, llevándolos a veces a preguntarse si ellos son sus padres o enfermeros. Pero, a diferencia de los enfermeros profesionales describen que no tienen chance en tomar el empleo o no, o de tener tiempo libre.

Otra cuestión que consume mucho tiempo a los padres es lograr servicios para sus niños. Ellos refieren que ocupan mucho tiempo en organizar y coordinar los servicios y asegurarse que tienen en el hogar todos los equipos y materiales necesarios para sus hijos.

El impacto sobre las familias

Los padres refieren que las vidas de las familias se desarrollan alrededor de la tecnología y las rutinas que imponen. El ambiente hogareño se vuelve medicalizado por la presencia de los equipamientos, las personas empleadas para apoyar a los padres en el hogar y las visitas frecuentes de otros profesionales. Refieren que el sueño está frecuentemente interrumpido por las alarmas, la necesidad de administrar medicamentos u otros tratamientos durante la noche y en algunos casos la vigilancia continua del niño.

Frecuentemente reportaron sentimientos de ansiedad, estrés y de estar exhaustos. A pesar de esto, los padres también hacen ciertos esfuerzos por no dejar que sus vidas estén dominadas por las demandas de la tecnología y con el tiempo incorporan todo esto en una forma de vida más balanceada.

La vida social se ve restringida por el pesado e incómodo equipamiento o la necesidad de volver a casa para comenzar las terapias de la noche. Cuando se arriesgan a salir de casa tienen que contener las reacciones de la gente; esta vergüenza (molestia) es aún mayor si tienen que hacer algún procedimiento como aspirar la vía aérea o administrar alimentación por la gastrostomía en público. Las vacaciones tienen que ser muy bien organizadas y los padres por lo general eligen destinos cercanos a un hospital que les pueda proveer de apoyo en caso de una emergencia.

Por otra parte, los padres refieren que era difícil para ellos tener un descanso, dado que las necesidades especializadas del niño significaban que los posibles cuidadores comunes y corrientes, como miembros de la familia o amigos eran inapropiados salvo que recibieran un entrenamiento particular. Algunos padres refirieron que la imposibilidad de pasar tiempo juntos como pareja había puesto tensión en su relación. También sentían que, por esta situación, los hermanos quedaban fuera de la atención de ellos y de otras oportunidades sociales.

Además, cuidar a un NDT tiene un impacto económico. Algunos padres refirieron que han debido de abandonar el trabajo para cuidar al niño y tuvieron que adaptarse a vivir con menos ingresos a pesar de que los gastos son mayores, por ejemplo: calefacción, electricidad para los equipos como bombas de infusión, ventiladores, materiales, traslados al hospital, etcétera.

Servicios de apoyo

Dado que los familiares y amigos generalmente no pueden ayudar mucho porque no tienen el entrenamiento adecuado, los padres encuestados se apoya-

ban en servicios formales para tener pequeños períodos libres en el cuidado. Pero, tanto padres como profesionales refirieron que acceder a tales servicios era difícil.

Refieren que en el Reino Unido los “servicios de cuidados por tiempo corto” o “servicios de apoyo en el hogar” consisten en personas que están contratadas y entrenadas para apoyar a las familias en el hogar (y a veces a los niños en la escuela), dándoles un momento de descanso durante el día o la noche. Estos servicios pueden ser brindados durante todo el día, si el niño tiene necesidades de cuidados particularmente intensos. Otras fuentes de ayuda en el hogar vienen de servicios de enfermería auxiliares barriales, las enfermeras Marie Curie, trabajadores de agencias de voluntarios, agencias de enfermería, familias de acogida y ayudantes familiares.

Otra causa de estrés adicional referida es la fuente de financiación del cuidado del niño en el hogar. Tanto los padres como los profesionales reportaron frecuentes disputas entre el sistema de salud y las autoridades locales sobre la responsabilidad del apoyo económico de la atención y apoyo domiciliario. Estas disputas estaban exacerbadas en localidades donde no tenían antecedentes de tener niños con necesidades especiales. Pero, todas estas disputas acerca de la financiación, agregaban estrés adicional a estas ya complicadas familias.

Dada la multiplicidad de personas que por distintas razones visitaban al niño o a la familia, el cuidado en el hogar significó una pérdida de la intimidad de la familia. De todas formas los padres prefieren esto a los cuidados basados en el hospital, porque son mucho más flexibles, porque el niño permanece en un ambiente familiar, los riesgos de infección cruzada son mucho menores y tanto el niño como los padres tienen más confianza en los cuidadores que van al hogar y son más conocidos para ellos.

Provisión de equipos y medicamentos en el domicilio

Los NDT necesitan equipamiento múltiple y caro como los ventiladores, y en forma continua también cantidades de otros materiales como: sondas de aspiración, cánulas de traqueostomía, medicamentos (antibióticos, oxígeno, preparados alimenticios). En esto también se encontraron disputas entre las autoridades de salud del hospital y las de la comunidad respecto a quién tiene la responsabilidad de proveer estos insumos. Los profesionales de la salud refirieron que gastan mucho tiempo tratando de hacer los arreglos necesarios para asegurar que los pacientes cuenten con di-

chos insumos. Muchas familias reportaron que recibían los materiales, en forma fragmentada, de diversos proveedores: la comunidad, el hospital o una empresa comercial directamente. También se reportó que para muchos de los insumos que estos niños necesitan no existe stock en los servicios de la comunidad y también que ahí frecuentemente no existen profesionales capacitados para el manejo de los mismos.

Planificación y coordinación de servicios múltiples

Los padres reportaron que ellos reciben atención por parte de muchas organizaciones y profesionales, pero que ésta raramente es coordinada. La mala coordinación hace que se sientan sobrecargados con visitas de distintos profesionales, con poco tiempo para sentirse una “familia normal”.

También los profesionales reportaron que no están claros los roles entre ellos respecto a quien es el responsable del cuidado del niño.

Tanto los padres como los profesionales reportaron que existe escasa comunicación en la interfase: comunidad-hospital, pero también entre los distintos hospitales u organizaciones que asisten al niño y aun entre los mismos profesionales de la comunidad.

Pocas familias tienen una persona asignada como coordinador, cuyo rol sea asegurar la comunicación y la coordinación entre los servicios, pero tanto los padres como los profesionales valorarían esto como muy importante. Los padres refieren que hay una “dependencia excesiva” sobre ellos respecto a pasarles información entre distintos profesionales y en ser sus propios “coordinadores de servicios”.

Relación padres/profesionales

Se encontró que frecuentemente las familias que cuidan a un NDT tienen un mayor conocimiento especializado respecto a las prótesis, dispositivos y procedimientos del niño, que muchos de los profesionales con los que se encuentran en la comunidad y esto altera las relaciones profesionales/padres.

Algunos padres refirieron sentir que, a veces, los profesionales de la comunidad se sentían amenazados por su “conocimiento de experto”. A pesar de esto, los padres expresaron que ellos valoraban a los profesionales que admitían sus limitaciones sobre ese conocimiento; esta honestidad era la base para una relación de confianza. Por el contrario, esa “experticia de los padres” no siempre era reconocida por los profesionales y los padres describieron instancias en que sus puntos de vista eran ignorados o rechazados por los profesionales. La continuidad en la relación profesio-

nales/padres fue descrita como importante en el desarrollo de la confianza y mutua comprensión de las experticias respectivas.

Comentarios

Este estudio, a pesar de proceder de un país desarrollado, tiene absoluta vigencia para la realidad de muchos niños y familias uruguayas. Prácticamente todo lo aquí expresado puede ser escuchado de padres y cuidadores en nuestro país, a lo que se suma las muchas veces escalofriante situación de vulnerabilidad económica, familiar y social en que ya se encontraban.

Los hallazgos del mismo sugieren que el desarrollo de servicios adecuados basados en la comunidad no ha acompasado a los avances médicos y tecnológicos que actualmente permite a los niños con necesidades complejas e intensivas ser dados de alta del hospital. Este es un nuevo escenario que las autoridades y los tomadores de decisiones deben entender: niños que viven en la comunidad (primer nivel), pero que necesitan cuidados de atención en salud propios de un tercer nivel de complejidad.

En Uruguay, hasta la fecha, no existen servicios de asistencia a domicilio para estos niños que sean integrales, continuos, sostenidos y universales.

También existen en nuestro país disputas entre los hospitales entre sí y entre los hospitales y el primer nivel de atención, sobre ¿quién debe hacerse cargo de la atención de los NDT?, ¿cómo se debe financiar? y ¿quién debe entregar los materiales? Mientras tanto se ensayan soluciones erráticas, no coordinadas ni controladas que muchas veces derivan en duplicación de gastos para el sistema de salud y para las familias, sumado a una importante carga de complicaciones prácticas a la ya complicada situación de las mismas.

A diferencia de lo referido por los padres encuestados en el Reino Unido, en Uruguay el cuidado de los NDT, cuando están en su hogar, es realizado exclusivamente por sus padres o tutores. Por tanto, se podría suponer que las repercusiones en la vida personal, de pareja, familiar y económica puedan ser aún mayores que la reportada. Está demostrado que la enfermedad severa y la discapacidad aumentan los costos de la familia por tratamientos médicos, traslados, rehabilitación y costos de oportunidad, por lo que es posible que estas familias, vean aún más deteriorada su situación económica previa como consecuencia de la enfermedad.

Pero, para los profesionales de la salud que trabajan con este grupo de padres deja también valiosas enseñanzas. Señala la necesidad y la importancia de:

- capacitar y capacitarse para estos nuevos desafíos clínicos;
 - reconocer con humildad el particular conocimiento y experiencia de los padres en el cuidado especializado y valorar su activa participación en los cuidados de su hijo;
 - tomar conciencia que proveer este tipo de cuidados tiene para ellos una importante carga emocional. Por
- eso, los padres deberían tener la posibilidad de hablar sobre sus sentimientos;
- **hay que recordar** que ellos, en primer lugar y principalmente son eso, los padres, y no enfermeros o trabajadores de la salud, y que pueden necesitar apoyo psicosocial adicional para desarrollar y sostener su particular rol parental con el niño.

Dra. Mercedes Bernadá
Prof. Agda. de Pediatría