

2.-Titulo: VENTILACIÓN MECÁNICA EN EL HOGAR. ¿QUE HAY MÁS ALLA DE INTENSIVOS?

Autores: M^a Nélica Conejo Pérez

Hospital: Hospital General Universitario La Paz

Ciudad: Madrid

Introducción: Debido a la mejora de la asistencia recibida en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos podemos ver cómo salen adelante niños que han estado críticamente enfermos por ser prematuros, tener alguna anomalía congénita o haber sufrido un accidente. Esto es así gracias a la posibilidad de mantener la asistencia respiratoria fuera de la Unidad. Una vez conseguido con éxito el mantenerlos con vida, no cabe sino preguntarse por la calidad de vida que llevarán estos pacientes.

Palabras: Calidad de Vida, Respiración artificial, Personas Imposibilitadas, Niño.

Justificación: En una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, el paciente sometido a ventilación asistida requiere un arduo trabajo y una atención constante. En alguno de los casos, es imposible el destete de la ventilación mecánica, por lo que a la hora del alta hospitalaria seguirá necesitando la asistencia de un respirador. En estas ocasiones el personal de enfermería se pregunta qué hay más allá de Intensivos, cuál será la calidad de vida que llevará este tipo de paciente fuera del hospital y cómo lo percibirá él mismo. Este estudio pretende dar respuesta a esta inquietud enfermera.

Objetivos: Describir la calidad de vida y la salud percibida por los niños dependientes de un respirador que se encuentren en su hogar.

Material: Para la realización de este estudio fue necesario tener acceso a la World Wide Web y a diferentes bases de datos. Como programa electrónico se empleó el Microsoft Office Word versión 2007.

Método: Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Cuiden, Cinhal, Lilacs y Medline. Para determinar los términos de búsqueda se desglosó la pregunta de investigación según el esquema PICO y se combinaron con operadores booleanos AND y OR adaptándolo a cada base de datos. Se limitaron los resultados en función del idioma (Español e Inglés), tipo de estudio (cualitativo), población de estudio (niños de 0 a 18 años) y objetivo del estudio. Por último, los estudios seleccionados fueron sometidos a una evaluación crítica metodológica (CASPe).

Resultados: Para los niños, tener una buena CDV significa, además de tener cubiertas las necesidades básicas, ser capaces de tomar decisiones y obtener cierto grado de independencia y tener una vida social activa. El nivel de dependencia al ventilador puede tener un impacto positivo o negativo en su concepto de CDV. Los que tienen baja dependencia lo perciben como algo positivo; ya que gracias al ventilador “no se sienten tan cansados” y esto les permite durante cierto tiempo de desconexión de éste disfrutar de actividades de ocio. Entre los que tienen un elevado nivel de dependencia del ventilador, pueden darse dos casos diferentes: los que no son conscientes de las diferencias con otros niños ni de su aislamiento social y los que sí. Los primeros, consideran tener una buena CDV; y los segundos, les influye de una manera negativa provocándoles una autoestima baja. También influye el tiempo desde que tienen ventilación mecánica. Si lo han tenido toda su vida, no conocen otro modo de vida, siendo lo que más afecta de forma negativa las barreras que les impone la sociedad, y no el respirador en sí mismo. Si ha sido a causa de un accidente, recuerdan con frecuencia su estado anterior a éste y lo quieren recuperar. Esto tiene un impacto negativo en la percepción de su CDV provocándoles una baja autoestima y depresión.

Conclusiones: La mayoría de los niños dependientes de un ventilador se sienten saludables y crean su propio concepto de una buena calidad de vida, que entre otros aspectos, incluye una vida social activa fuera del hogar. El conocer la propia opinión de

los niños conlleva a replantearse los objetivos de los servicios sociales, que se centran en el cuidado meramente biomédico.

Bibliografía: Darvill J, Harrington A, Donovan J. Caring for ventilated children at home – the child's perspective. *neonat paediatr child health nurs*, 2009 Nov; 12(3): 9-13. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs*. 2006; Nov;56(4):392-403. Sarvey SI. Living with a machine: the experience of the child who is ventilator dependent. *issues ment health nurs*, 2008 Feb; 29(2): 179-96.