

Necesidades de los cuidadores de lactantes con sonda PEG

Caregivers of babies with PEG tube needs

Jiménez Chiarri, Carlos

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid

Recibido: 18/diciembre/2017. Aceptado: 1/julio/2018.

RESUMEN

Objetivo. Identificar las características y dificultades en el adiestramiento de los cuidadores informales de lactantes con sonda PEG.

Método. Se realizó una búsqueda bibliográfica mediante lenguaje controlado, en las bases de datos PubMed, CINAHL y Cuiden, y en la biblioteca electrónica Dialnet,

Resultados. Se pone de manifiesto que la formación y el entrenamiento de los cuidadores principales en el manejo de la sonda PEG resulta imprescindible para proporcionar los conocimientos, motivación y destrezas necesarios que permitan administrar de forma segura y eficaz la nutrición enteral en el domicilio del paciente.

Como inconveniente, destaca la falta de formación de los profesionales, escasa oferta formativa en esta área de conocimiento y gran dispersión de la documentación científica disponible, entre otros.

Discusión. La nutrición enteral domiciliar es una práctica cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente cuando el tratamiento nutricional se prolonga durante largos periodos de tiempo, pudiendo permanecer en su entorno sociofamiliar, con similares garantías de seguridad y eficacia. Sin embargo, para que esto sea posible es imprescindible el entrenamiento de pacientes y cuidadores principales por parte de enfermera/os expertos, que minimicen los riesgos asociados a esta modalidad de apoyo nutricional.

Conclusiones. La nutrición artificial se puede aplicar en el domicilio del paciente con garantías de seguridad y eficacia, siempre que se realice un entrenamiento previo del cuidador principal, un correcto seguimiento por parte de enfermería.

Correspondencia:

Carlos Jiménez Chiarri
carlosjimenezchiarri@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Nutrición enteral domiciliar, sonda PEG, lactantes, formación, cuidadores informales, enfermería.

ABSTRAC

Objective. Identify the characteristics and difficulties in the training of informal carers of infants with PEG probe.

Method. A bibliographic search was conducted, using controlled language, in the PubMed, CINAHL and Cuiden databases, and in the Dialnet electronic library.

Results. It becomes clear that training and the abilities of the main carers in the use of the PEG catheter is essential to provide the knowledge, motivation and skills necessary to safely and effectively administer enteral nutrition at home of the patient.

As a drawback, it highlights the lack of training of professional, limited training in this area of knowledge and wide dispersion of available scientific documentation.

Discussion. Home Enteral Nutrition is a technique in which the main objective is to improve the life quality when nutritional treatment goes on through many periods of time. Patient being able to stay within its social and familiar environment, holding the same security and efficiency warranties. However, for this to be possible, it is essential to train patients and primary caregivers by expert nurse, with the objective of minimize the risks associated with this modality of nutritional support.

Conclusions. Artificial nutrition can be used at the patient's home with efficiency and safety guarantees, provided that a previous training of the main caregiver is carried out, a correct follow-up by nursing.

KEY WORDS

Home Enteral Nutrition, PEG catheter, infant, training, informal carers, nurse.

INTRODUCCIÓN

La nutrición enteral domiciliaria (NED) es una práctica segura que mejora la calidad de vida del paciente cuando tiene que prolongar el tratamiento nutricional durante largos periodos de tiempo, e incluso, de forma permanente, sin necesidad de permanecer hospitalizado. En estos casos, la NED facilita la permanencia del paciente en su entorno sociofamiliar, con similares garantías de seguridad y eficacia^{1,2}.

La administración se lleva a cabo, en la mayoría de los casos, a través de una sonda nasogástrica. No obstante, cuando está previsto que la nutrición enteral se prolongue incluso definitivamente en el tiempo, se recurre a la enterostomía, fundamentalmente, a la gastrostomía endoscópica percutánea³ (PEG). Es una técnica recomendada en pacientes pediátricos crónicos con una expectativa de vida prolongada y con el intestino funcionante, pero que no pueden cubrir sus necesidades nutricionales con el consumo de alimentos naturales. En estos casos, la alimentación a través de la PEG favorecerá su calidad de vida⁴. Está considerada como el mejor acceso para nutrición enteral domiciliaria (NED).

Según datos del grupo NADYA-SENPE⁵ (Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria - Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral) de 2013, se registraron un total de 3.272 pacientes con nutrición enteral domiciliaria (NED), con una tasa de prevalencia de 67,11/ millón de habitantes. El 1,76% eran menores de 14 años, con una media de edad de 2,38 años. La vía principal de administración fue por gastrostomía en el 51% de los casos y la causa que motivó el uso de la NED, fue la enfermedad neurológica en un 49,1% de los niños.

La correcta administración de esta modalidad nutritiva, requiere la aplicación de procedimientos y cuidados enfermeros que han demostrado su eficacia en la instauración y el mantenimiento de la misma^{2,6}. La enfermera/o es el profesional responsable de la nutrición del paciente, y responsable a su vez de adiestrar correctamente a los cuidadores, en este caso de lactantes con nutrición enteral domiciliaria, para que puedan realizar los cuidados necesarios con la máxima seguridad y eficacia y prevenir, en lo posible, las complicaciones. Estos cuidados pueden ser, comunes a todos los pacientes con vías de acceso de NE, y específicos de pacientes con PEG. En este caso, se incluyen los cuidados de la sonda y de la piel del estoma⁷ (tabla 1).

El objetivo de este trabajo fue identificar la necesidad de formación y adiestramiento de los cuidadores informales de lactantes con sonda PEG.

METODOLOGÍA

Para la consecución del objetivo propuesto, se exploraron trabajos publicados entre los años 2006 y 2017, en las bases de datos Pubmed, CINAHL y Cuiden, en la biblioteca electrónica Dialnet y en el buscador académico Google escolar. Se ha utilizado el lenguaje controlado de los tesauros Medical Subject Headlines (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS). Para construir la ecuación de búsqueda, se han aplicado los operadores booleanos AND y OR y se han tenido en cuenta artículos publicados en los últimos 10 años, en español, inglés o portugués, y especializados en la edad pediátrica.

Tabla 1. Cuidados específicos a los pacientes portadores de una PEG.

Cuidados del estoma	<ul style="list-style-type: none"> - Se realizará un lavado del estoma cada 24 horas con agua y jabón neutro alrededor de la sonda y por debajo del disco externo de silicona. La parte interna se limpiará con agua ayudándose de bastoncillos de algodón. - No se recomienda aplicar cremas ni talco en la zona del estoma, ni colocar vendajes. - Asegurar una correcta higiene personal.
Cuidados de la sonda PEG	<p>Sonda sin balón.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diariamente se girará 360 grados el disco externo sin ejercer presión, para evitar adherencias. No mover la sonda en sentido anteroposterior. - Mientras no se esté usando la sonda, se fijará a la pared del abdomen, hacia arriba, sujeta con esparadrapo hipoalergénico, que se cambiará a diario. Se apoyará en zonas diferentes del abdomen evitando la tracción. - Se comprobará la posición de la sonda antes de la administración del alimento o medicación, se miran las marcas de referencias, los sistemas de fijación, y la longitud externa de la sonda. <p>Sonda con balón.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Además de lo anterior, se valora el volumen del balón cuando existan signos de deshinchado o una vez al mes, con una jeringa de 5 ml que se coloca en la válvula del balón y se retira el agua estéril de su interior, mientras se sujeta el botón para evitar la salida accidental. Se comprueba el volumen extraído y se vuelve a introducir. - El globo se llenará de agua corriente o destilada, no con suero salino ya que reacciona con el jugo gástrico. Si el globo se hubiera roto, se fija la sonda y se acude al servicio sanitario en el menor tiempo posible.
A partir de las 3-4 semanas	<p>Además de lo anterior:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener el disco externo a unos 2 mm de la piel periestomal. - El paciente ya se puede bañar mediante inmersión o ducha, aunque no debe estar mucho tiempo para evitar la maceración del estoma.
Ante la extracción accidental	<p>Emergencia por el alto riesgo de peritonitis. Acudir al servicio sanitario más cercano. Si la extracción se produce posterior a las 3-4 semanas, existe riesgo de cierre el estoma sino se coloca una sonda con balón antes de 1-2 horas.</p>

Tomado de Pedrón Giner C⁴ (2011), Gómez López L⁷ (2013), Durán Parada KL⁹ (2012).

RESULTADOS

Tras la lectura de los diferentes trabajos seleccionados destacamos la necesidad de formación y entrenamiento de los cuidadores principales, el desarrollo de programas de educación para la salud, y la formación de los propios profesionales, como principales dificultades para el desarrollo en lactantes, de la nutrición enteral domiciliaria.

Formación de los cuidadores informales

Gracias al desarrollo científico y tecnológico experimentado en las últimas décadas, el campo de la nutrición artificial permite aplicarla en el propio domicilio del paciente con las mismas garantías de seguridad y eficacia que en el medio hospitalario, siempre que se asegure la formación del cuidador principal.

Pegalajar Luque F⁸, subraya como hecho destacable en la planificación del programa educativo, que aproximadamente el 75% de los cuidados domiciliarios en torno a esta práctica, recae en cuidadores informales, hecho de gran relevancia si se tiene en cuenta que el nivel de destreza necesario para el desempeño de estas tareas es comparable a la habilidad de los profesionales de la salud y que, en consecuencia, requiere un tipo de formación muy específico. Sin embargo, numerosos estudios muestran que la información transmitida por los/as enfermeras a los cuidadores sobre el manejo seguro de la PEG en lactantes, es insuficiente, llegando incluso a que un 40 % de los cuidadores expresen la necesidad de obtener más explicaciones tras la implantación de una gastrostomía y antes del alta al domicilio.

Durán Parada K⁹, y Olalla¹⁰ coinciden en señalar que la implementación de la NED, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente, requiere la instrucción del mismo, de su familia o de los cuidadores primarios, que deben recibir y entender correctamente la información transmitida sobre la necesidad de NED, así como de los cuidados que garanticen su uso para minimizar el riesgo de complicaciones. Además, se deben contemplar aspectos sociales que dificulten la práctica en el domicilio.

En esta misma línea, Martínez et al¹¹, consideran imprescindible por parte de enfermeras/os expertos, llevar a cabo un riguroso programa de educación y entrenamiento a los cuidadores principales de lactantes portadores de una PEG, con el objetivo de garantizar el tratamiento nutricional y los cuidados correspondientes en un entorno más cómodo, favoreciendo su integración social y el máximo bienestar posible y, a su vez, con una reducción de los costes derivados de la hospitalización. Los cuidadores deben recibir y entender los cuidados que hay que tener con la vía de acceso de la nutrición, la fórmula, los equipos y las pautas de administración, además de aprender a reconocer, prevenir y tratar oportunamente las complicaciones que se puedan presentar¹².

Educación para la salud

La enfermera cuenta con intervenciones propias de su disciplina que están específicamente definidas para la educación para la salud, tales como intervenciones para ayudar a hacer frente a situaciones difíciles y para facilitar el aprendizaje.

Riquelme et al¹³, concreta la finalidad de la EpS no en que se lleven a cabo comportamientos definidos y prescritos por el experto, sino en facilitar que las personas utilicen sus propios recursos y de-

sarrollen capacidades que les permitan tomar decisiones conscientes y autónomas sobre su propia salud.

En consonancia, Rodríguez MJ et al¹⁴ señala, que educar es más que informar, pues no se trata sólo de aportar conocimientos a los cuidadores, sino comprobar que lo entienden y lo ejecutan correctamente, especialmente aquellos en los que se detectan mayores dificultades de entendimiento o de aprendizaje. En este sentido, es preciso incidir en la importancia del proceso educativo a los cuidadores como elemento clave en la prevención de complicaciones.

Formación de los profesionales

El Equipo de Atención Primaria debe disponer de conocimientos sobre cuidados nutricionales para el seguimiento de estos pacientes. Sin embargo, cabe destacar la falta de formación de los profesionales, que se suma a la escasa oferta formativa en esta área de conocimiento, a la ausencia de responsables de Nutrición en los centros de Atención Primaria, y a la gran dispersión de la documentación científica disponible, lo que provoca una gran amenaza en la atención al paciente con nutrición enteral domiciliaria.

Como indica Fierro¹⁵, la interrelación del equipo compuesto por médicos, enfermeros, farmacéuticos, asistente social y psicólogos de las unidades de Nutrición Hospitalaria y de Atención Primaria, debe ser fluida, rápida y coordinada para la mayor optimización de los recursos sanitarios. La responsabilidad del seguimiento de los pacientes con NED, así como la prevención y actuación ante las complicaciones, y la evolución y tratamiento de la enfermedad de base, recaen en el equipo de Atención Primaria, siempre y cuando cuente con los recursos necesarios. Cuando esto no ocurre, el cuidado de los pacientes pasa a depender de las enfermeras de la unidad de Nutrición Hospitalaria.

Friginal-Ruiz et al¹⁶, destaca que se requiere formación y adiestramiento específicos de los profesionales encargados de estos procedimientos, cuya función se extiende también a la formación e información de otros profesionales y cuidadores implicados en la atención al paciente

Sánchez¹⁷ señala la necesidad de que las enfermeras de AP adquieran como competencia propia el cambio de la sonda PEG, para lo que es necesario la existencia de protocolos de actuación que unifiquen criterios para el seguimiento del paciente de forma correcta y estandarizada, así como, instruir a los profesionales de enfermería de AP en los cuidados y en la prevención de complicaciones, de manera que puedan transmitir dichos conocimientos al paciente y al cuidador.

Por su parte, Montesinos¹⁸ indica que debería existir más viabilidad en la formación y establecimiento de circuitos de coordinación entre los niveles asistenciales para asegurar la continuidad de cuidados en el ámbito domiciliario. En este sentido, Rodríguez et al¹⁹, ponen de manifiesto la importancia de la formación de los profesionales junto con la elaboración de material de apoyo acerca de los cuidados de las sondas PEG, lo que facilita la adquisición de conocimientos.

DISCUSIÓN

La formación y el entrenamiento de los cuidadores principales en todas las áreas de cuidados derivados del manejo de la sonda PEG resultan imprescindible para asegurar unos cuidados de calidad. Además de proporcionar motivación, destrezas y conocimientos para

administrar de forma segura y eficaz la nutrición enteral en el domicilio del paciente.

Otro aspecto positivo de este análisis es la unanimidad en que, si se proporcionan las herramientas necesarias para el manejo de la PEG, debe disminuir la inseguridad de los cuidadores.

Los enfermeros/as, tanto de Atención Especializada como de Primaria, poseen la oportunidad de desarrollar un papel primordial en la educación y seguimiento de los cuidadores de lactantes alimentados a través de una sonda PEG, que están en su domicilio y requieren cuidados profesionales de gran complejidad.

Queda abierta la puerta al diseño de programas de Educación para la Salud, adaptados a la edad del paciente pediátrico, ya que, en el caso de los lactantes, pasados unos años alcanzarán la edad preescolar y escolar, y muchos de ellos seguirán con nutrición enteral domiciliaria, teniendo que buscar recursos para resolver los diferentes obstáculos que se presenten, como la adaptación al ámbito escolar o la participación en actividades de ocio individual y colectivo. En estos momentos cobra gran importancia la existencia de proyectos educativos ajustados a las nuevas situaciones de salud de la población, lo que favorecería su adaptación. A su vez, habría que tener en cuenta la dimensión familiar, con la finalidad de detectar y prevenir el cansancio del rol del cuidador.

CONCLUSIONES

Gracias al desarrollo científico y tecnológico experimentado en las últimas décadas, el campo de la nutrición artificial nos permite aplicarla en el propio domicilio del paciente con las mismas garantías de seguridad y eficacia que en el medio hospitalario, siempre que se realice un entrenamiento previo del cuidador principal, así como, un correcto seguimiento de los pacientes con el fin de evitar complicaciones y obtener los máximos beneficios de esta modalidad de tratamiento.

En este sentido, la interrelación del equipo compuesto por médicos, enfermeros, farmacéuticos, asistente social y psicólogos, de las unidades de Nutrición Hospitalaria y de Atención Primaria, debe ser fluida, rápida y coordinada para la mayor optimización de los recursos sanitarios.

BIBLIOGRAFIA

- Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
- Calleja Aguayo E, Delgado Alvira R, Elías Pollina J, González Esgueda A, Esteban Ibarz JA. La PEG ¿Por qué esperar? *Cir pediatr.* 2010; 23 (1): 24-27.
- Manual de nutrición enteral en atención primaria [Internet]. Grupo Nadya-Senpe; 2013 [cited 29 January 2018]. Available from: <https://www.nadya-senpe.es/pdf/primaria.pdf>
- Pedron Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez López L, Redecillas Ferrero S, Moreno-Villares JM et al. Fórmulas de nutrición enteral en pediatría. *An Pediatr Contin.* 2011;9(4):209-23
- Wanden-Berghe C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, Cuerda Compes C, Matía Martín P, Luengo Pérez LM et al. A home enteral nutrition (HEN); Spanish registry of NADYA-SENPE group; for the year 2013. *Nutr Hosp.* 2015; 31 (6): 2518-2522. DOI:10.3305/nh.2015.31.6.8983
- Calvo Bruzos SC, Gómez Candela C, Palmas Vila M. Manual de nutrición artificial domiciliaria. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2008
- Gómez López L, Pedron Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomías. Barcelona: 2013. Ed. Glosa.
- Pegalajar Luque F. Plan de cuidados estandarizado al paciente pediátrico portador de gastrostomía endoscópica percutánea y sus cuidadores [Internet]. Jaén: Universidad de Jaén; 2016. [cited 29 January 2018]. Disponible: <https://goo.gl/NjLzCR>
- Durán Parada K. Gastrostomía en la nutrición enteral domiciliaria [Internet]. *Revista Gastrohnutp* 2012; 14 (2): GASTROHNUPT; 2012 [cited 29 January 2018]. Available from: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/5925/1/8%20Gastrostomia.pdf>
- Olalla MA. Manejo de gastrostomías en Atención Primaria. *SEMERGEN.* 2008; 34 (4):177-82. DOI:10.1016/S 1138-3593(08)71876-8
- Martínez Martínez MI, Segura López G, Cantero González ML, Molino Contreras JL, Cayuela Fuentes P. Enfermería y educación para la salud en nutrición enteral domiciliaria. *Enfermería Global.* 2006; 1 (8): 1-9.
- JBI. Prevención y manejo de las complicaciones asociadas al uso de sondas GEP en adultos. *Best Practice.* 2010; 14 (10): 1- 4.
- Riquelme Pérez M. Metodología de educación para la salud. *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2012 Jun [citado 2017 Dic 07]; 14(Suppl 22): 77-82. Disponible en: <https://bit.ly/2Jk2F2L>
- Rodríguez García MJ, González Pisano A, del Castillo Arévalos F. Análisis de situación y propuesta de intervención para reforzar el campo de acción de las enfermeras comunitarias. *Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA).* 2013; 1 (2): 51-61.
- Fierro Urturi A, Alfaro González M. Educación para la salud. *From Act Pediatr Aten Prim.* 2013; 6 (1): 77-86.
- Friginal-Ruiz AB, González-Castillo S, Lucendo AJ. Endoscopic percutaneous gastrostomy: an update on the indications, technique and nursing care. *Enferm Clin.* 2011; 21(3):173-8. DOI: 10.1016/j.enfcli.2010.11.007
- Sánchez Santiago T. Protocolo para el Cambio de la Sonda PEG y sus Cuidados en Atención Primaria [Internet]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2017 [cited 29 January 2018]. Available from: <https://bit.ly/2Jh8JJ7>
- Montesinos Sánchez N, Rojas González Y. Experiencia de Trabajo: Recambio y cuidados de Gastrostomía en el ámbito domiciliario. *ENE Revista de Enfermería* [Internet]. 2013 [cited 29 January 2018]; Vol 7, No 2 (2013). Available from: <https://bit.ly/2K8b22j>
- Rodríguez MJ, Villafáfila CJ, Robles J, Ruiz E, Bascuñana MP, García AV. De la evidencia a la práctica clínica: recomendaciones en la prevención y manejo de las complicaciones asociadas al uso de sondas de gastrostomía endoscópica percutánea. *Enferm Endosc Dig.* 2015; 2 (2): 9-13.