




## ARTÍCULO ORIGINAL

# ATENCIÓN DOMICILIARIA A NIÑOS CON TRAQUEOSTOMÍA: LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES EN EL CONTEXTO AMAZÓNICO\*

### ASPECTOS DESTACADOS

1. Algunos cuidadores no se sienten seguros realizando la aspiración traqueal.
2. La educación sanitaria es fundamental en el proceso de alta hospitalaria.
3. Los profesionales sanitarios deben respetar los valores culturales y sociales de los cuidadores.

Lunaira Cavalcante Pereira<sup>1</sup>   
Paula Vanessa Peclat Flores<sup>2</sup>   
Liliane Faria da Silva<sup>2</sup> 

### RESUMEN

**Objetivo:** describir la percepción de los cuidadores de niños traqueostomizados sobre los desafíos del alta domiciliaria en el contexto amazónico. **Material y método:** estudio descriptivo, cualitativo, realizado con 16 cuidadores de niños traqueostomizados que pasaron por la experiencia de des-hospitalización en un Hospital Infantil de Rio Branco – Acre – Brasil. Muestreo definido por saturación, datos recogidos mediante guion semiestructurado de agosto a diciembre de 2021, sometidos al Análisis de Contenido de Bardin. **Resultados:** el análisis dio lugar a cuatro categorías: (1) sentimientos experimentados con el uso del dispositivo traqueal; (2) cuidados rutinarios con la traqueostomía que los cuidadores consideran importantes; (3) dudas e informes sobre la aspiración traqueal; y (4) comportamiento en caso de complicaciones en niños que utilizan una traqueostomía. **Consideraciones finales:** el miedo a aprender la técnica de aspiración traqueal y a recibir el alta hospitalaria refuerza la necesidad de una formación precoz y continuada de los cuidadores, centrada en los cuidados rutinarios y de urgencia de los niños traqueostomizados.

**DESCRIPTORES:** Enfermería pediátrica; Traqueostomía; Salud infantil; Enfermería a domicilio; Cuidadores.

### CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Pereira IC, Flores PVP, Silva LF da. Home care for children using a tracheostomy: caregivers' perspective in the amazon context. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month, day"]; 29. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93560>

<sup>1</sup>Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgica, Niterói, RJ, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

La traqueostomía es un procedimiento invasivo que asegura la ventilación en los casos en que la vía aérea está comprometida o debido a la necesidad de ventilación mecánica prolongada<sup>1</sup>. La literatura internacional informa de que entre el 0,5% y el 2% de los niños sometidos a intubación y ventilación mecánica en unidades de cuidados intensivos requieren una traqueostomía<sup>2</sup>. Un estudio sobre la epidemiología de la traqueostomía pediátrica indicó que el 24,8% de las causas eran cardiorrespiratorias, el 28,7% neurológicas y el 46,5% debido a obstrucción anatómica de las vías aéreas<sup>3</sup>.

Datos institucionales del sector de la Comisión de Control de Infecciones Hospitalarias de un hospital de Rio Branco, Acre, mostraron que la tasa de traqueostomía pediátrica fue de 1,83% por mes en 2020. Se asociaron a mayores tasas de supervivencia de los recién nacidos prematuros y de los niños que precisaron ventilación prolongada.

El cuidado de los niños que utilizan traqueostomías es discutido y consensuado por los profesionales que atienden a esta población. En 2017, la Academia Brasileira de Otorrinolaringología Pediátrica (ABOPE) y la Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) publicaron un Consenso Clínico de Recomendaciones Nacionales para Niños Traqueostomizados<sup>2</sup>. Sin embargo, constatamos la invisibilidad de la participación de los enfermeros en la elaboración de este documento, actor clave durante la hospitalización y la preparación del alta.

Ante las circunstancias sanitarias de los niños traqueostomizados, los cuidadores expresan ansiedad ante el futuro, miedo, conflictos internos, impotencia y dificultad para adaptarse a la nueva realidad de la vida<sup>4</sup>. El equipo sanitario, especialmente el de enfermería, por ser el más cercano al paciente y a su cuidador, debe acoger y comprender sus retos, que requieren preparación y formación para llevar a cabo los cuidados en el entorno domiciliario tras el alta hospitalaria. Además, tienen que estar preparados para actuar en situaciones de emergencia, lo que genera tensión física y emocional<sup>5</sup>.

Uno de los aspectos que deben tenerse en cuenta en la educación sanitaria de los cuidadores de niños traqueostomizados son las diferencias culturales y las características locales y regionales. Además de prestar una atención de calidad, los profesionales sanitarios deben tener en cuenta y valorar estos aspectos, ya que influirán en la comprensión de lo que se dice y en la atención diaria que se presta. En 2006, el Pacto por la Salud ya abordó esta cuestión, reforzando el carácter dinámico y flexible necesario en la regionalización, frente a métodos de aplicación cerrados y rígidos<sup>6</sup>.

Por el momento, el hospital pediátrico, escenario del estudio, que atiende a niños traqueostomizados en el contexto amazónico, no dispone de seguimiento posterior al alta. Por lo tanto, para que los cuidadores puedan prestar cuidados en casa sin poner en riesgo la salud de sus hijos, es fundamental que las acciones de educación para la salud se desarrollen con claridad, buscando comprender al público objetivo, valorando sus historias, costumbres, conocimientos y experiencias.

El desarrollo de estrategias para apoyar a estos cuidadores en la preparación del alta hospitalaria, basadas en la comprensión de sus sentimientos, rutinas con la traqueostomía y sus dificultades para gestionar los cuidados, es un proceso inclusivo que se adapta a las necesidades de la población a la que se cuida<sup>7</sup>. Así, el objetivo de este estudio fue describir la percepción de los cuidadores de niños traqueostomizados sobre los desafíos en el proceso de alta domiciliaria en el contexto amazónico.

## MÉTODO

Estudio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado con cuidadores de niños traqueostomizados, extraído de una tesis de máster profesional. En la preparación de este manuscrito, tuvimos en cuenta los criterios para la presentación de informes de estudios cualitativos de la lista de comprobación COREQ - *Consolidated criteria for reporting qualitative research*<sup>8</sup>.

El estudio se llevó a cabo en el único centro de referencia del estado de Acre para la atención de niños de 0 a 14 años, que proporciona atención clínica y quirúrgica. Este hospital tiene 50 camas y recibe pacientes regulados de Acre, de casi todos los estados de la Amazonia Occidental y de los países que limitan con Acre. Parte del público atendido procede de lugares de difícil acceso, como zonas rurales, comunidades ribereñas, zonas aisladas y pueblos indígenas.

Se decidió reclutar a todos los cuidadores de pacientes sometidos a traqueotomía en las salas entre agosto y diciembre de 2021. Los criterios de inclusión fueron los acompañantes de niños traqueostomizados mayores de 18 años y con al menos 15 días de postoperatorio, y se excluyeron aquellos a los que se les iba a retirar la cánula de traqueostomía antes del alta hospitalaria.

Previamente se mantuvo una conversación con el cuidador, en la que se comentaron los objetivos de la investigación y se le invitó a participar. Con los que aceptaron, se acordó el día y la hora más adecuados para la entrevista.

Cada entrevistado participó voluntariamente en la investigación y fue informado de los riesgos y beneficios, de la grabación de voz y del tiempo estimado de la entrevista (una media de veinte minutos)<sup>9</sup>. Las entrevistas finalizaron cuando se alcanzó la saturación de datos.

Se realizaron dos entrevistas a modo de prueba piloto para comprobar la idoneidad de las preguntas, que luego se excluyeron de la muestra final. Fue necesario reajustar algunas preguntas para mejorar la comunicación, incluida la firma del CIF, el guion de la entrevista y el formulario de grabación de voz para los analfabetos, utilizando un tampón y sellos de tinta.

Cabe señalar que, en algunas situaciones, debido a las limitaciones del idioma, fue necesario hacer mímica para que los cuidadores pudieran entender las preguntas, y también se contó con la ayuda de personas de la Casa do Índio, profesionales indígenas que acompañaban a los niños y a sus cuidadores y proporcionaban las traducciones necesarias.

Los datos se recogieron mediante una entrevista dividida en dos partes: la primera, para caracterizar a los participantes, con preguntas sobre datos sociodemográficos: sexo, edad, lugar de residencia, nivel de estudios, tipo y condiciones de la vivienda. En la segunda, se formularon seis preguntas sobre las actividades de la vida diaria y los cuidados de la traqueotomía: (1) ¿Cómo se cuida a diario a un niño traqueostomizado? (2) ¿Qué crees que es importante saber para cuidar a un niño con traqueostomía? (3) ¿Qué complicaciones crees que puede tener un niño traqueostomizado? (4) ¿Tienes alguna pregunta sobre la aspiración traqueal? (5) ¿Qué pasa si la cánula se sale accidentalmente? (6) ¿Cuál es tu mayor temor durante los cuidados de traqueotomía?

Los datos sobre la caracterización de los participantes se almacenaron en Microsoft Excel y se analizaron mediante estadística descriptiva simple. Los datos de las entrevistas grabadas se transcribieron íntegramente, se almacenaron en Microsoft Word y se analizaron según el Análisis de Contenido desarrollado por Bardin<sup>10</sup>. Fue realizada una lectura flotante del material en busca de elementos que conformaran el análisis, se definieron las categorías y, a continuación, se interpretaron los resultados. El análisis de contenido de las entrevistas

se desarrolló en tres fases: preanálisis, exploración del material y categorización de los datos.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación (CEP) de la Universidad Federal Fluminense, dictamen nº 4.897.760. Para garantizar el anonimato de los participantes, cada uno se identificó con el nombre de "Cuidador", seguido del número "1" y así sucesivamente.

## RESULTADOS

La muestra estaba formada por 16 cuidadores. De los entrevistados, el 81% son del sexo femenino (12 madres biológicas y una tía) y el 19% del sexo masculino (dos padres biológicos y un cuidador), y el 31% de los participantes son indígenas de tres grupos étnicos diferentes con lengua propia. Todos los participantes tienen entre 18 y 46 años.

En cuanto al lugar de residencia de estos participantes, el 25% son de otros estados. De los que viven en Acre, el 69% son de Rio Branco, y el 31% están en regiones situadas entre 228 km y 635 km de la capital, en zonas de difícil acceso. En cuanto al nivel de estudios, el 20% son analfabetos, el 12% tienen estudios primarios incompletos, el 12% estudios secundarios incompletos, el 44% estudios secundarios completos y el 12% estudios superiores, pero la mayoría de los entrevistados tuvieron un bajo nivel de comprensión durante las entrevistas. En cuanto a la vivienda, el 50% vive en una casa de madera, el 37% en una de ladrillo y el 13% en una mixta.

A partir del análisis de los datos de las entrevistas, se definieron cuatro categorías, que se describen a continuación:

### **Categoría 1 - Sensaciones experimentadas al utilizar el dispositivo traqueal**

Esta categoría de análisis presenta los diversos sentimientos que experimentan los cuidadores al tratar con un niño con traqueotomía.

*Es un cuidado muy delicado [...] es un niño que requiere mucho más cuidado, nos asustamos por alguna cosa, [...] es un cuidado con una atención extra, [...] una atención mayor como ya he dicho. Se trata de estar alerta en todo momento. (C3)*

Tras la inserción de la traqueotomía, los cuidadores expresan ansiedad ante el futuro, miedo, conflictos internos e impotencia ante la nueva realidad.

*Es difícil decirlo, [...] porque antes tenía una experiencia y ahora tengo otra, [...] mucho más cuidadosa. Mucha higiene, mucho cuidado. (C4)*

*Cuidar es difícil, ¿verdad? [...] Pero tenemos que cuidar porque somos madres y tenemos que hacer lo que sabemos porque al principio no sabía, [...] Solía llorar para poder aspirar, pero ahora cuido de ella. La cuido sola en casa. (C5)*

### **Categoría 2 - Cuidados rutinarios de traqueotomía que los cuidadores consideran importantes**

Los cuidadores señalan que, además de las dificultades que entraña el trato con lo nuevo, hay que contar con un segundo cuidador para realizar algunas acciones y el riesgo de decanulación que se pone de manifiesto al cambiar el accesorio de la traqueotomía.

Además, es necesario desarrollar habilidades ante las situaciones de emergencia que pueden presentarse ahora.

*Eso de cambiar la fijación, no consigo hacerlo solo. Tengo que cambiarla con mi niña para que me la sujete, me ayude, porque soy la única que no puedo, me da miedo soltarla y me asusto y lo llamo para que me ayude [...] así también, a veces da tapón y no puedo sacarla del todo, entonces tengo que llamar a SAMU para que la saque [...] porque yo no puedo y de vez en cuando me sucede eso, y SAMU lo hace muy rápido, llega y la saca y ella se queda tranquila. (C5)*

*Cuando cambio la fijación, tengo que tener mucho cuidado, porque si me descuido, a veces, incluso, la arroja hasta en mi mano, ella la lanza aquí, en mi mano. Y quiere sacar mi mano. (C11)*

*Es muy importante contar con personas que estén siempre ahí para las madres, ¿no? Enseñarlo bien, no una sola vez y pensar que la mamá ya sabe aspirar, porque hay que ir poco a poco y tener paciencia [...] aspirar, cambiar, limpiar, ¿no? Dentro de la traqueostomía, tanto por fuera como por dentro. (C9)*

### **Categoría 3 - Dudas e informes sobre la aspiración traqueal**

Durante la entrevista, se formularon dos preguntas específicas sobre la aspiración traqueal, ya que es el principal procedimiento que se realiza constantemente. Se puede observar que no todos los cuidadores se consideran capaces de llevar a cabo este procedimiento, y cuando lo hacen, temen causar otros problemas o daños, poniendo en riesgo el buen funcionamiento de la atención ofrecida al niño en casa.

*A veces tengo miedo, porque cuando voy a aspirarlo, [...] aunque llevo mucho tiempo haciendo eso, no sé exactamente el punto correcto al que llegar, [...] tengo miedo de hacerle daño, de no saber, porque hay veces que cuando lo aspiro, termino de aspirarlo, [...] ya tiene la secreción aquí fuera otra vez. Entonces tengo miedo de meter demasiado para dentro y hacerle daño y no sé, eso es lo que me da miedo. (C4)*

*Tengo miedo de aspirarla y hacerle daño por dentro. [...] Porque su padre una vez fue a aspirarla y le hizo daño, porque no sabía lo grande que era la sonda, y cuando vio que le había hecho daño, se sentó y se puso a llorar [...] porque no sabía lo que era, porque había sangrado, salía sangre, y se puso nervioso. (C5)*

*[...] Me gustaría saber cómo se cuida y se aspira. [...] Si tuviera algún material que pudiese leer, cómo es. (C8)*

*(...) Y los límites del niño, para aspirar, tengo que conocer el límite, porque aquí, en el hospital, muchas veces he visto incluso a un profesional, lo he visto sobrepasar el límite de mi hijo (...) (C10)*

Cabe destacar que C8 verbaliza que le gustaría saber cómo cuidar y aspirar, y menciona el deseo de contar con material de apoyo educativo que le sirva de guía.

*Porque todavía no sé cómo aspirar dentro de la tráquea, [...] no sé hasta dónde llega la sonda, no sé hasta dónde llega. Para mí, es importante, ¿no?, saber porque tengo miedo de hacer daño, de lastimar, de que salga sangre, alguna cosa. (C7)*

### **Categoría 4 - Comportamiento en caso de complicaciones en niños con traqueostomía**

Las interurrencias con pacientes que tienen una traqueostomía son frecuentes,



debido a que el dispositivo requiere cuidados específicos, y los cuidadores abordan los principales temores:

*Miedo a que se salga la traqueo o aspirarla y no poder sacar "la cosa" [el tapón]. (C1)*

*La decanulación es una cosa, la obstrucción por tapones es otra, [...] Tengo un pulsioxímetro normal. Así que tengo miedo de que, en casa, me vaya a dormir por la noche y él esté con mucha secreción y yo no despierte a tiempo. (C10)*

Sabemos que la decanulación accidental es una posibilidad que requiere procedimientos de urgencia para evitar el colapso de las vías aéreas, además de asociarse a morbilidad y mortalidad.

*El problema creo que es que, si no lo vigilo, se saldrá y morirá, mi miedo es que se salga a traqueo [...] Morirá, y yo no podré hacer nada. (C8)*

*Miedo a las bacterias, a las infecciones y es muy cuidadoso con su traqueo. (C2)*

*El mayor temor es la broncoaspiración, [...] pienso que puede caer algo en la tráquea y que no seamos capaces de sacarlo, o que se libere una secreción del como un tapón, por ejemplo, que pueda obstruir el orificio traqueal [...] porque es un orificio tan pequeño, y viene una secreción más espesa, o puede caer agua, o cuando crece, puede meter un cuerpo extraño y uno tiene temor. (C3)*

*[...] entrar una mosca y no conseguir sacar el tapón para que pudiera respirar y de arrancar la traqueo. (C4)*

*Me siento mal. Porque la saturación del bebé es baja de vez en cuando. Entonces tienes que usar el ambu y ambuar, ¿no crees? Creo que es eso. Porque es muy difícil. Él es monitoreado y sabemos más o menos cómo es, cuando volvamos a casa, no tendrá ningún dispositivo, no sabremos cómo vigilarlo y ahí estaremos siempre alerta. Para saber si está bien, si no se encuentra bien.*

*Porque se va saturando y se pone morada. Eso es lo que me preocupa de ella. (C12)*

## DISCUSIÓN

La introducción de cualquier nuevo dispositivo, aunque sea para hacer la vida más fácil, conlleva muchas preguntas<sup>1</sup>. La presencia de un equipo sanitario que anime a los cuidadores a ayudar y participar puede contribuir eficazmente a mejorar los aspectos psicológicos<sup>11</sup>.

Los cuidadores tienen un impacto emocional significativo cuando tratan con niños con problemas respiratorios crónicos en casa<sup>12</sup>. La necesidad de reorganizar la vida cotidiana de la familia ante la dependencia del niño del dispositivo y las exigencias de los cuidados pasa a primer plano.

Los sentimientos de incertidumbre e inseguridad, relatados por los participantes en este estudio, se suman a la necesidad de tener en cuenta la localidad en la que reside cada familia. En el contexto amazónico, mientras que algunas familias viven cerca de los grandes centros, otras tienen que recorrer un largo camino, ya sea por agua o por tierra, para llegar al centro de salud más cercano. Un estudio que describe las contribuciones de los agentes de salud comunitarios en el contexto amazónico señala el seguimiento familiar y las dificultades a las que se enfrentan estos profesionales para satisfacer las necesidades de cada familia.

Aunque utilicen una planificación compleja, las visitas pueden tener lugar cada

dos meses debido a las condiciones de acceso. Otro aspecto destacado es la precaria situación sanitaria, que constituye un problema considerable a la hora de manipular las traqueostomías<sup>13</sup>.

El cuidado para garantizar el mantenimiento y la continuidad de la vida no es una conducta simple. Los enfermeros deben promover cuidados seguros y de alta calidad para reducir los ingresos hospitalarios, evaluar las necesidades de aprendizaje de los cuidadores familiares y proporcionar educación sanitaria sobre los cuidados de la traqueostomía<sup>6-14</sup>.

Un punto importante es que las complicaciones de la traqueostomía ocurren con alta frecuencia, siendo las complicaciones tardías más comunes que las precoces<sup>12</sup>. Un metaanálisis destacó que las complicaciones, ya sean precoces o tardías, pueden variar entre el 5% y el 46,9% de los casos, y pueden producirse: decanulación accidental, infección del estoma, hemorragia, enfisema subcutáneo, granulación, fístula traqueocutánea, fístula a la arteria innominada, rotura de la pared traqueal posterior, estenosis subglótica, neumotórax, obstrucción fatal o casi fatal del tubo y neumonía<sup>15</sup>.

Estudios apuntan que una humidificación inadecuada, una aspiración irregular con una técnica incorrecta y la deshidratación pueden provocar la formación de tapones mucosos<sup>16</sup>, una de las principales urgencias en el uso de la traqueostomía, que podría evitarse con algunos cuidados y orientación. Otro punto a destacar es la continua presencia de humedad en la piel, que permite el desarrollo de eritema, por lo que se recomiendan cambios frecuentes de fijación para mantener la piel seca y evitar la maceración de los tejidos y el desgarro de la piel<sup>17</sup>.

Proporcionar cuidados a un niño con traqueostomía requiere formación y orientación por parte de los profesionales sanitarios, teniendo en cuenta que en casa esta responsabilidad recaerá en el cuidador, que proporcionará los cuidados que antes realizaba un equipo especializado en el hospital<sup>16</sup>. Esta transferencia de roles es un componente esencial en el proceso asistencial<sup>12</sup> y debe realizarse de forma clara y cuidadosa para que el proceso de aprendizaje sea saludable.

La higienización permite que las vías respiratorias del niño sean permeables, evitando obstrucciones<sup>17</sup>. Esta práctica asistencial es una de las más importantes y dependerá de la cantidad de secreciones que tenga el niño. La mucosa traqueal es delicada y sensible a los traumatismos y a la presión del catéter, por lo que la aspiración debe realizarse con suavidad, siempre que sea necesario<sup>16</sup>. Todos los pacientes traqueostomizados que requieran aspiración deben utilizar tubos de aspiración adecuados al diámetro de la cánula de traqueostomía<sup>18</sup>.

Las infecciones respiratorias en niños portadores de traqueostomía pueden ser frecuentes debido a que el dispositivo es una puerta de entrada, facilitando la colonización y favoreciendo el crecimiento de bacterias<sup>17</sup> y siendo una de las causas que provocan ingresos hospitalarios recurrentes. Es necesario que, durante el proceso de alta, los profesionales responsables de la educación sanitaria de estos familiares comenten las medidas de seguridad, se debe instruir a los padres para que eviten el polvo, el humo, el pelo de animales, los juguetes pequeños, los deportes acuáticos y baño sólo con 1-2 pulgadas<sup>18</sup>.

La formación de estas familias sobre cómo hacer frente a emergencias es extremadamente importante, como la decanulación accidental, que requiere la sustitución inmediata de la cánula<sup>16</sup>, y es una de las principales preocupaciones de los cuidadores entrevistados. Una forma de minimizar la ansiedad de los cuidadores es prepararse y asegurarse de que las familias tengan acceso a equipos de emergencia y sepan cómo utilizarlos. El uso de "Go-bags", una especie de bolsa con suministros de emergencia, puede reducir el número de acontecimientos adversos<sup>19</sup>.

Los recursos utilizados en el proceso de educación para la salud, tales como: círculos de conversación utilizando títeres con dispositivos tecnológicos<sup>20</sup>; y tecnologías educativas

impresas, ayudan a los familiares en el proceso de transición, permitiéndoles implementar nuevos conocimientos y, a través de estrategias educativas con los familiares y cuidadores de los niños, es posible mejorar la calidad de la atención en el contexto familiar<sup>21-22</sup>.

En este contexto de educación y salud, las acciones educativas dirigidas a los cuidados específicos relacionados con el uso de dispositivos tecnológicos son indispensables, ya que mejoran la calidad de los cuidados prestados, permiten y brindan oportunidades para el diálogo, la escucha y el intercambio de información, permitiéndole a la familia aclarar las ansiedades que experimentan<sup>1</sup>. Cabe destacar iniciativas que se centran en la construcción de materiales enfocados en contextos locales, como un estudio que produjo un folleto educativo para cuidadores de ancianos en la región amazónica, favoreciendo el diálogo entre pacientes, cuidadores y profesionales de la salud a través de su propia lengua<sup>23</sup>.

Es esencial dar voz a los cuidadores para que puedan expresar sus dudas sobre estos cuidados. Aunque los estudios señalan la importancia de preparar a las familias para la atención domiciliaria, la mayoría no indican posibles estrategias de educación sanitaria con las familias de estos niños<sup>1,22</sup>.

Corresponde a la enfermería priorizar los aspectos educativos de los cuidados, corresponsabilizando a la familia de los mismos para que se produzca una comunicación satisfactoria entre los cuidadores y el equipo sanitario<sup>24</sup>.

La limitación del estudio está en el hecho de que fue realizado con cuidadores de niños traqueostomizados internados en una única institución pediátrica, que, aunque sea referencia en el estado, los resultados no pueden ser generalizados, representando apenas el resultado de un grupo de participantes que tienen particularidades en el contexto amazónico. Además, las entrevistas se realizaron cerca de la cabecera del paciente, lo que puede haber interferido en las respuestas del entrevistado, ya que la unidad no dispone de una consulta externa.

## CONSIDERACIONES FINALES

A partir de este estudio, fue posible identificar los retos que presentan los cuidadores de niños traqueostomizados en el proceso de alta hospitalaria. El primero fue el choque con la realidad, ir al hospital con un niño y volver a casa con un paciente. La segunda está relacionada con la falta de familiaridad con la técnica de aspiración traqueal y el manejo de las posibles complicaciones que pueden experimentar estos pacientes, al tratarse de cuidadores sin formación sanitaria que de repente tienen que realizar un procedimiento invasivo para la supervivencia del niño al que cuidan.

El miedo a aprender la técnica de aspiración traqueal y a recibir el alta hospitalaria representado en los discursos de los cuidadores refuerza la necesidad de una formación temprana y continua de los cuidadores, centrada en los cuidados rutinarios y de urgencia de los niños traqueostomizados.

Aunque no se recoge en los discursos, se destaca la importancia de los aspectos culturales y regionales de estos cuidadores. En este estudio se identificaron algunas particularidades, como indígenas de diferentes etnias con lenguas propias y que viven en diferentes regiones de la Amazonia, algunos con difícil acceso a los servicios de salud. Ambas situaciones deben ser respetadas y valoradas por los profesionales sanitarios, centrándose principalmente en garantizar el nivel adecuado de comprensión para que los cuidadores se sientan seguros a la hora de llevar a cabo los cuidados en casa.

Este estudio puede contribuir a la visibilidad de los niños traqueostomizados y de los retos a los que se enfrentan sus cuidadores. Además, se espera que los profesionales sanitarios, especialmente los enfermeros, puedan ofrecer una formación de calidad para que los cuidadores puedan desarrollar una atención domiciliaria más segura.



## AGRADECIMIENTOS

Este estudio fue realizado con el apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) y del Conselho Federal de Enfermagem, por medio del Proyecto (PCI): Cualificación profesional en el contexto amazónico: Gestión y Proceso de Enfermería, presentado a la Convocatoria CAPES/COFEN N° 28/2019, para apoyar Programas de Postgrado en el área de Enfermería - Maestría Profesional (COFEN-20191519669P), Cualificación Profesional en el Contexto Amazónico: Gestión y proceso de enfermería.

## REFERENCIAS

1. Barros CE, Almeida JA, Silva MH, Ayres GHS, Oliveira CG, Braga CASB, *et al.* Pediatric tracheostomy: epidemiology and characterization of tracheal secretion - a literature review. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug. 02]; 65(12):1502–7. Available from: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.12.1502>
2. Melo CC, Paniagua LM, Signorini AV, Pereira KR, Rocha TS, Levy DS. Swallowing and feeding outcomes associated with orotracheal intubation and tracheostomy in pediatrics. *Audiol. Commun. Res.* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug. 02]; 27:e2698. Available from: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2022-2698pt>
3. Chia AZH, Ng ZM, Pang YX, Ang AHC, Chow CCT, Teoh OH, *et al.* Epidemiology of pediatric tracheostomy and risk factors for poor outcomes: an 11-year single-center experience. *Otolaryngol. Head Neck Surg.* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug. 02]; 162(1):121-8. Available from: <https://doi.org/10.1177/0194599819887096>
4. Westwood EL, Hutchins JV, Thevasagayam R. Quality of life in pediatric tracheostomy patients and their caregivers—A cross-sectional study. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug. 02]; 127:109606. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109606>
5. Neunhoeffler F, Miarka-Mauthe C, Harnischmacher C, Engel J, Renk H, Michel J, *et al.* Severe adverse events in children with tracheostomy and home mechanical ventilation - Comparison of pediatric home care and a specialized pediatric nursing care facility. *Respir. Med.* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug. 02]; 191:106392. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2021.106392>
6. Ministry of Health (BR). Executive Secretary. Decentralization Support Department. Solidarity and Cooperative Regionalization [Internet]. Brasília: Ministry of Health; 2006 [cited 2023 Aug. 02]. Available from: <https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/regionalizacao2006.pdf>
7. Lemos HJM, Mendes-Castillo AMC. Social support of families with tracheostomized children. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug. 02]; 72(suppl 3):282–9. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0708>
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. J. Qual. Health Care.* [Internet]. 2007 [cited 2023 Aug. 02]; 19(6):349-57. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
9. Ministry of Health (BR). National Health Council. Resolution n. 466, of December 12, 2012. Approves the guidelines and regulatory standards for research involving human beings and revokes CNS Resolutions n. 196/96, 303/2000 and 404/2008. Brasília: CNS; 2012.
10. Sousa JR, Santos SCM. Content analysis in qualitative research. *Pesqui. Debate Educ.* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug. 02]; 10(2):1396-1416. Available from: <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>
11. Rocha RS, Bandeira RSS, Silva DMA, Santos CS, Andrade SM, Santos BKO, *et al.* Mothers of premature newborns in the context of the COVID-19 pandemic: a qualitative approach. *Online Braz.*

- J. Nurs. [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug. 02]; 21(suppl 2):e20226560. Available from: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20226560>
12. Meyer-Macaulay CB, Graham RJ, Williams D, Dorste A, Teele SA. "New trach mom here...": a qualitative study of internet-based resources by caregivers of children with tracheostomy. *Pediatr. Pulmonol.* [Internet]. 2021 [cited 2023 Aug. 02]; 56(7):2274-83. Available from: <https://doi.org/10.1002/ppul.25355>
  13. Lima JG, Giovanella L, Fausto MCR, Almeida PF. The work process for community health agents: contributions to care in remote rural territories in Amazonia, Brazil. *Cad. Saúde Pública.* [Internet]. 2021 [cited 2023 Aug. 02]; 37(8):e00247820. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-3111X00247820>
  14. Mattos CX, Cabral IE. Virtual interactions of families of children with cancer: potential space for nurse's actions. *Cogit. Enferm.* [Internet]. 2023 [cited 2023 Aug. 02]; 28:e85720. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.85720>
  15. Araujo OR, Azevedo RT, Oliveira FRC, Colleti Junior J. Tracheostomy practices in children on mechanical ventilation: a systematic review and meta-analysis. *J. Pediatr.* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug. 02]; 98(2):126–35. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2021.07.004>
  16. Bossa PMA, Pacheco STA, Araújo BBM, Nunes MDR, Silva LF, Cardoso JMRRM. Home care challenges facing families of children using a tracheostomy cannula. *Rev. enferm. UERJ.* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug. 02]; 27:e43335. Available from: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>
  17. Sioshansi PC, Balakrishnan K, Messner A, Sidell D. Pediatric tracheostomy practice patterns. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug. 02]; 133:109982. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.109982>
  18. Soares MCCX, Westphal FL, Lima LC, Medeiros JM. Elaboration of a tracheostomy conduct protocol in the Amazonas cancer reference hospital. *Rev. Col. Bras. Cir.* [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug. 02]; 45(4):e1744. Available from: <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20181744>
  19. Smith MM, Benscoter D, Hart CK. Pediatric tracheostomy care updates. *Curr. Opin. Otolaryngol. Head Neck Surg.* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug. 02]; 28(6):425-29. Available from: <https://doi.org/10.1097/MOO.0000000000000666>
  20. Prickett K, Deshpande A, Paschal H, Simon D, Hebbar KB. Simulation-based education to improve emergency management skills in caregivers of tracheostomy patients. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug. 02]; 120:157-61. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.01.020>
  21. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, Conceição DS, Goes FGB, Moraes JRMM. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug. 02]; 27(3):e5720016. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>
  22. Rodrigues LN, Santos AS, Gomes PPS, Silva WCP, Chaves EMC. Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug. 02]; 73(3):e20190108. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>
  23. Silva EM, Reis DA. Construction of an educational booklet for family caregivers on home care for dependent elderly people in the Amazônia. *Enferm. Foco.* [Internet]. 2021 [cited 2023 Aug. 02]; 12(4):718-26. Available from: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n4.4491>
  24. Gomes GC, Erdmann AL. Shared care between the family and nursing staff for children in the hospital: a perspective for their humanization. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2005 [cited 2023 Aug. 02]; 26(1):20-30. Available from: <http://repositorio.furg.br/handle/1/1549>

## HOME CARE FOR CHILDREN USING A TRACHEOSTOMY: CAREGIVERS' PERSPECTIVE IN THE AMAZON CONTEXT\*

### ABSTRACT:

**Objective:** To describe caregivers' perception of tracheostomized children about the challenges in discharge to their homes in the Amazonian context. **Method:** A descriptive, qualitative study was conducted with 16 caregivers of tracheostomized children who experienced dehospitalization in a children's hospital in Rio Branco – Acre – Brazil. Saturation-defined sampling, data collected with a semi-structured script from August to December 2021, submitted to Bardin Content Analysis. **Results:** the analysis resulted in four categories: (1) feelings experienced with the use of the tracheal device; (2) routine tracheostomy care that caregivers consider important; (3) questions and reports about tracheal aspiration; and (4) conduct in the face of complications in children using tracheostomy. **Final remarks:** the fear of learning the tracheal aspiration technique and of being discharged from the hospital reinforces the need for early and continuous education for caregivers, focusing on routine and emergency care for tracheostomized children. **KEYWORDS:** Pediatric Nursing; Tracheostomy; Child Health; Home Nursing; Caregivers.

\*Artículo extraído de la tesis de máster "Elaboração de uma cartilha para cuidadores de pacientes pediátricos traqueostomizados na Amazônia Ocidental Brasileira: estudo metodológico", Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil, 2023.

Recibido en: 14/08/2023

Aprobado en: 16/09/2023

Editor asociado: Dra. Claudia Palombo

### Autor correspondiente:

Iunaira Cavalcante Pereira

Universidade Federal Fluminense

Rua Dr. Celestino, 74, 6° andar, Niterói, RJ, Brasil, CEP 24020-091

E-mail: iunairacp@id.uff.br

### Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Pereira IC, Flores PVP**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Pereira IC, Flores PVP, Silva LF da**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Pereira IC, Flores PVP**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).