Revista Científica Multidisciplinaria SÚMMUM
ISSN 3103-1439

Revista Multidisciplinaria Súmmum Vol. 2, Núm. 1. (Enero- Marzo 2024.) ISSN: 3103-1439

Pautas para una intervención educativa de enfermería a madres de niños con enfermedades crónicas complejas

Guidelines for an educational nursing intervention for mothers of children with complex chronic illnesses

Yunia Rosales López[1]. ORCID: https://orcid.org/0000-0003-0664-1952

Yanet Ponce Surós[2]. ORCID: https://orcid.org/0000-0003-0664-1952

[1]Residente de primer año de la Especialidad de Enfermería en Neonatología y Pediatría. Hospital Provincial Pediátrico Docente Gral. Milanés, Bayamo. Granma. Cuba. Correo electrónico: yuniarosales@infomed.sld.cu

[2]Especialista en enfermería maternos infantil. Hospital Provincial Pediátrico Docente Gral. Milanés, Bayamo. Granma. Cuba. Correo electrónico: yanetponces@infomed.sld.cu

*** Autor para correspondencia:** yanetponces@infomed.sld.cu

Recibido: 11/Febrero/2026
Aceptado: 11/ Marzo/2026

Resumen

La condición crónica compleja (CCC) en pediatría ha experimentado un aumento en su prevalencia debido a los avances tecnológicos y médicos que permiten una mayor supervivencia de neonatos y niños con patologías graves. Estos pacientes requieren cuidados especializados, tecnología médica y una atención

multisistémica que recae mayoritariamente en sus cuidadores primarios, generalmente las madres. El presente artículo propone una intervención educativa de enfermería de tipo cuasi-experimental (pre y postest) a realizarse en el Hospital Provincial Pediátrico Docente "Gral. Milanés" y la zona del Cauto, Cuba. El objetivo es evaluar la efectividad de un programa de capacitación de 20 horas dirigido a elevar el nivel de conocimiento de las madres sobre el manejo técnico (aspiración, alimentación por ostomías, administración de fármacos) y la identificación de complicaciones. Se espera que el fortalecimiento de estas competencias disminuya los reingresos hospitalarios y mejore la calidad de vida familiar.

Palabras clave: Enfermería; Intervención educativa; Niños con enfermedades crónicas complejas; Autocuidado; Cuidador primario.

Abstract

Complex chronic conditions (CCC) in pediatrics have experienced an increase in prevalence due to technological and medical advances that allow for greater survival rates in newborns and children with serious illnesses. These patients require specialized care, medical technology, and multisystemic attention, which falls primarily on their primary caregivers, generally mothers. This article proposes a quasi-experimental (pre- and post-test) nursing educational intervention to be carried out at the "Gral. Milanés" Provincial Pediatric Teaching Hospital and the Cauto region, Cuba. The objective is to evaluate the effectiveness of a 20-hour training program aimed at increasing mothers' knowledge of technical management (suctioning, ostomy feeding, medication administration) and the identification of complications. It is expected that strengthening these skills will reduce hospital readmissions and improve the family's quality of life.

Keywords: Nursing; Educational intervention; Children with complex chronic diseases; Self-care; Primary caregiver.

Introducción

El nacimiento de un hijo suele ser un evento de alegría; sin embargo, cuando se diagnostica una enfermedad crónica o discapacidad, la dinámica familiar enfrenta desafíos críticos que requieren una adaptación profunda y el apoyo constante del equipo de salud. En la actualidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica las enfermedades crónicas como condiciones de larga duración (más de 6 meses), de progresión lenta y etiología múltiple, que a menudo generan dependencia y discapacidad.

Dentro del espectro de la cronicidad, el grupo de Niños con Patología Crónica Compleja (NPCC) representa un reto particular para los sistemas sanitarios. Aunque constituyen menos del 1% de la población pediátrica, este subgrupo consume entre el 30% y el 40% del gasto sanitario total y hasta el 80% de los recursos en hospitales especializados. Estos niños se caracterizan por padecer afecciones multisistémicas graves, limitaciones funcionales significativas y una alta dependencia de soportes tecnológicos como traqueostomías, gastrostomías o ventilación asistida.

En la provincia de Granma, Cuba, se ha observado un incremento notable en la morbilidad de pacientes pediátricos con CCC. No obstante, existe una brecha en la literatura científica local y en los registros sistemáticos sobre las necesidades educativas de las madres de estos niños en la zona del Cauto. La falta de un programa estructurado de intervención de enfermería limita la capacidad de los cuidadores para realizar manejos técnicos seguros en el hogar, lo que incrementa el riesgo de errores médicos, infecciones y reingresos hospitalarios evitables.

La investigación tiene como objetivo general: Proponer y evaluar la efectividad de una intervención educativa de enfermería dirigida a elevar el nivel de conocimientos de las madres de niños crónicos complejos sobre los cuidados y manejo integral de sus hijos y como objetivos específicos: Diagnosticar el nivel de conocimiento previo de las madres sobre la definición de CCC y sus factores de riesgo; desarrollar competencias técnicas en las madres para el baño en cama, aspiración por traqueostomía y alimentación por ostomías y capacitar en la identificación temprana de complicaciones y el manejo seguro de medicamentos en el hogar.

Marco Teórico

La evolución de la medicina y la tecnología ha permitido que niños con patologías que antes eran letales ahora sobrevivan, dando paso a una nueva categoría clínica. La complejidad médica no es un diagnóstico estático, sino un estado dinámico de salud.

Los dominios de la complejidad de Cohen

Según la definición clásica de Cohen et al. (2011), un Niño con Patología Crónica Compleja (NPCC) se identifica a través de cuatro dominios interconectados que definen su fragilidad:

1. Necesidades de atención de salud: Requerimientos intensos de cuidados médicos, de enfermería y terapias especializadas que exceden lo habitual para su edad.
2. Limitaciones funcionales: Dependencia severa de tecnología para funciones vitales (respiración, alimentación, excreción) y retrasos significativos en el desarrollo psicomotor.
3. Diagnósticos crónicos: Presencia de afecciones multiorgánicas, a menudo raras o congénitas, que requieren el seguimiento de múltiples especialistas.
4. Utilización de recursos: Alta frecuencia de hospitalizaciones, estancias prolongadas en unidades de cuidados intensivos y un uso desproporcionado de los recursos del sistema sanitario.

Tabla 1. Matriz de Definición Operacional de la Complejidad Médica en Pediatría

Dominio	**Indicadores Clínicos y de Gestión**	**Impacto en el Cuidado de Enfermería**
Necesidades de salud	Uso de polifarmacia, terapias de rehabilitación intensiva y monitoreo constante.	Requiere educación farmacológica avanzada para la madre.
Limitaciones funcionales	Parálisis cerebral, retraso psicomotor, incapacidad de autocuidado para la edad.	Demanda técnica de movilización y prevención de úlceras.
Cronicidad y Multiorganicidad	Diagnóstico de enfermedades raras, genéticas o fallos orgánicos múltiples.	Necesidad de coordinación entre múltiples especialistas.
Dependencia Tecnológica	Uso de ventilación mecánica, gastrostomía, traqueostomía o diálisis.	Riesgo crítico: Requiere entrenamiento técnico estricto para evitar fallos mecánicos.

Nota. *Esta tabla sintetiza los criterios de Cohen et al. (2011) aplicados a la evaluación clínica.*

Es vital diferenciar al NCC de los niños con necesidades especiales de salud (CSHCN). Mientras que estos últimos pueden tener condiciones manejables como asma controlada o diabetes, el NCC presenta una fragilidad clínica que implica un riesgo constante de muerte o descompensación ante estímulos mínimos (García-Fernández de Villalta & Rodríguez-Alonso, 2023).

Bases teóricas de enfermería: El Modelo de Dorothea Orem

El sustento científico de esta intervención se halla en la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem.

Orem (2001) postula que cuando un individuo no puede realizar por sí mismo las acciones necesarias para mantener la vida y la salud, se requiere un sistema totalmente compensatorio. En el caso del paciente pediátrico complejo, el niño carece de la "agencia de autocuidado". Aquí, la enfermería no solo interviene directamente, sino que debe capacitar a una "agencia dependiente" (la madre) para que asuma estas funciones en el hogar. El concepto de agencia de cuidado dependiente se refiere a las capacidades desarrolladas por una persona para satisfacer las demandas de autocuidado de otra que tiene limitaciones. La intervención educativa busca precisamente fortalecer esta "agencia" en las madres, transformando el cuidado intuitivo en un cuidado técnico-científico basado en la seguridad clínica (Orem, 2001).

Tabla 2. Aplicación del Modelo de Dorothea Orem al Binomio Madre-Hijo Crónico

Concepto Teórico	Aplicación en el Niño con CCC	Función de la Intervención Educativa
Requisitos de Autocuidado Universal	El niño no puede satisfacer necesidades básicas (respirar, comer, eliminar).	Enseñar a la madre a sustituir estas funciones con técnicas seguras.
Déficit de Autocuidado	Brecha total entre lo que el niño necesita y lo que puede hacer.	Identificar las áreas donde la madre tiene miedo o desconocimiento.
Agencia de Cuidado Dependiente	La madre asume el rol de "enfermera técnica" en el hogar.	Fortalecer habilidades para que la madre actúe con autonomía y seguridad.
Sistema Totalmente Compensatorio	El personal de enfermería actúa a través de la educación y el apoyo.	Transformar la dependencia hospitalaria en empoderamiento familiar.

Nota. *Basado en la Teoría del Déficit de Autocuidado (Orem, 2001).*

El Impacto de la Cronicidad en la Dinámica Familiar

En la mayoría de los contextos sociodemográficos, la figura de la madre emerge como la cuidadora primaria principal. Esta asunción de roles implica una ruptura total con su proyecto de vida previo. La literatura

describe el "síndrome del cuidador", caracterizado por agotamiento físico, ansiedad, depresión y aislamiento social (Camardelli et al., 2025). El cuidado de un niño con alta dependencia tecnológica genera gastos catastróficos. El costo de insumos, medicamentos y traslados, sumado a la imposibilidad de la madre para mantener un empleo remunerado, sumerge a la familia en un ciclo de vulnerabilidad económica. La intervención de enfermería debe reconocer estos determinantes sociales para ser efectiva.

La tecnología médica en el entorno domiciliario

La tendencia actual hacia la deshospitalización busca humanizar el cuidado y reducir las infecciones intrahospitalarias. Sin embargo, el hogar no es un entorno controlado. La presencia de dispositivos como ventiladores mecánicos, sondas de gastrostomía y catéteres venosos centrales convierte la habitación del niño en una "unidad de cuidados intermedios" doméstica (Feudtner et al., 2014). En este orden, Fernández y Martínez (2020) señalan que la mayoría de las complicaciones agudas en el hogar (obstrucción de cánulas, infecciones de estomas, errores en la dosificación de fármacos) son prevenibles. La formación técnica no es opcional; es un requisito de supervivencia. Una transición hospital-hogar sin una educación aumenta exponencialmente el riesgo de morbimortalidad.

Tabla 3. Riesgos Clínicos en el Hogar y la Importancia de la Transición Educativa

Dispositivo / Condición	**Riesgo Potencial por falta de Educación**	**Acción Educativa Preventiva (Enfermería)**
Traqueostomía	Obstrucción por moco, hipoxia, paro respiratorio.	Técnica correcta de aspiración y cambio de cánula.
Gastrostomía	Infección periestomal, desprendimiento de sonda.	Higiene del estoma y manejo de la alimentación enteral.
Catéter Central	Sepsis sistémica, trombosis.	Protocolo de asepsia rigurosa en la manipulación.
Medicamentos Críticos	Error en dosis (anticonvulsivantes, sedantes).	Uso de registros escritos y verificación de dosis.

Nota. Sustentado en las advertencias de Feudtner et al. (2014) y Fernández y Martínez (2020).

La Intervención Educativa como Proceso de Empoderamiento

La enfermería contemporánea debe superar el modelo asistencialista para adoptar uno educativo. La enseñanza de procedimientos complejos (aspiración de secreciones, manejo de nutrición parenteral) requiere un diseño instruccional que considere el nivel educativo de la madre y su estado emocional.

Estudios internacionales demuestran que las familias que participan en programas de capacitación estructurados reportan mayores niveles de confianza, menores índices de estrés y, fundamentalmente, una reducción significativa en los reingresos hospitalarios evitables (Monroy Tapiador et al., 2021). El conocimiento actúa como una barrera de seguridad que permite la detección temprana de signos de alarma.

En el sistema de salud cubano, la atención al niño crónico se basa en la integración entre la atención primaria y secundaria. No obstante, en zonas como el Cauto, la dispersión geográfica y las particularidades socio-culturales exigen protocolos de enfermería adaptados que garanticen que la calidad del cuidado sea uniforme, independientemente de la distancia al centro hospitalario especializado.

Metodología

Diseño del Estudio

Se realizará un estudio de intervención de tipo cuasi-experimental, con un diseño de pre-test y post-test, sin grupo control. El enfoque es cuantitativo, orientado a medir el cambio en el nivel de conocimientos de las madres antes y después de la aplicación del programa educativo. Según Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), los diseños cuasi-experimentales son fundamentales en entornos clínicos donde la asignación aleatoria es compleja, permitiendo evaluar el impacto de programas pedagógicos específicos.

Universo y Muestra

El universo estará integrado por todas las madres de niños con enfermedades crónicas en la provincia de Granma. La muestra, seleccionada mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, se conformará con las madres de niños crónicos complejos (CCC) de la zona del Cauto atendidas en el Hospital Provincial Pediátrico Docente “Gral. Milanés” en el periodo 2025-2027.

Criterios de Inclusión

- Madres de niños que cumplan con los criterios de Niños con Patología Crónica Compleja (NPCC).
- Voluntariedad para participar expresada mediante la firma del consentimiento informado.
- Residencia permanente en la zona del Cauto.

Etapas de la Intervención

El proceso se dividirá en tres fases fundamentales, siguiendo el modelo de educación para la salud de Pender (2015):

1. Etapa Diagnóstica: Aplicación de un cuestionario validado por expertos para medir el nivel inicial de conocimientos.
2. Etapa de Desarrollo (Intervención): Ejecución de 10 sesiones educativas de 2 horas cada una (Total: 20 horas).
3. Etapa de Evaluación: Aplicación del mismo cuestionario a los 30 días de finalizada la intervención para contrastar resultados.

Estructura del Programa Educativo "Pautas de Cuidado"

La intervención se organiza en 10 sesiones temáticas fundamentales:

1. Generalidades de la CCC: Definición, factores de riesgo y epidemiología actual (Cohen et al., 2011).
2. Técnicas de Higiene: Baño en cama y prevención de lesiones por presión.
3. Cuidado de la Piel: Manejo de zonas periestomales y puntos de presión.
4. Aspiración de Secreciones: Manejo de la vía aérea y técnica aséptica en traqueostomías.
5. Alimentación por Gastrostomía/Yeyunostomía: Cuidados del estoma y nutrición enteral.
6. Nutrición Parenteral: Manejo de vías centrales y prevención de sepsis asociada a catéter.
7. Administración de Medicamentos: Vías, dosis y horarios críticos.
8. Farmacovigilancia en el Hogar: Identificación de efectos adversos e interacciones.
9. Complicaciones Agudas: Reconocimiento de signos y síntomas de infección o fallo mecánico de dispositivos.
10. Manejo Integral: Empoderamiento para la toma de decisiones y red de apoyo.

Resultados y discusión

Operacionalización de variables y análisis estadístico

Para el procesamiento de los datos, se empleará el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 25. Las variables se han categorizado para permitir un análisis descriptivo e inferencial riguroso:

- Variables Sociodemográficas: Incluyen edad materna, nivel de escolaridad, ocupación, estado civil y procedencia (urbana o rural).
- Variable Independiente: La intervención educativa de enfermería, definida como un sistema de actividades didáctico-pedagógicas planificadas tras un diagnóstico inicial.
- Variable Dependiente: El nivel de conocimiento de las madres, medido en tres categorías: Alto (90-100% de aciertos), Medio (80-89%) y Bajo (menos del 79%).

Evaluación de la efectividad

La efectividad de la intervención se determinará comparando los resultados del pre-test y el post-test mediante la prueba de **McNemar** o **Wilcoxon**, buscando una mejora significativa en el dominio de técnicas críticas como la aspiración por traqueostomía y la alimentación por ostomías. Se espera que, tras tres meses de capacitación, se observe una reducción en la incidencia de episodios de descompensación y reingresos hospitalarios.

Discusión

Los hallazgos preliminares y la literatura consultada sugieren que los niños con patología crónica compleja (NPCC) originan entre el 30% y 40% del gasto sanitario pediátrico global. En el contexto local de la provincia de Granma, la falta de investigaciones previas sobre intervenciones educativas a madres agrava la vulnerabilidad de estos pacientes.

Autores como Cohen et al. (2011) enfatizan que estos niños requieren una atención especializada que a menudo supera la capacidad inicial de la familia. La transición del cuidado del hospital al hogar es un fenómeno complejo que genera desafíos sociales y psicológicos significativos, incluyendo la sobrecarga del cuidador. Al elevar el nivel de conocimiento técnico de la madre, la enfermería no solo mejora la salud del

niño, sino que aporta un beneficio económico al sistema de salud al disminuir los costos por medicamentos e ingresos evitables.

Conclusiones

La intervención educativa propuesta constituye una herramienta científica y metodológica esencial para estandarizar el cuidado domiciliario del niño con enfermedades crónicas complejas en la zona del Cauto.

El empoderamiento de las madres mediante el dominio de técnicas de enfermería (baño, aspiración, alimentación enteral) es el factor clave para reducir las complicaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos frágiles.

Desde el punto de vista ético y social, este programa garantiza la continuidad de la atención bajo principios de equidad y humanismo, optimizando los recursos del Hospital Pediátrico "Gral. Milanés".

Referencias

Camardelli, M. S., Campmany, L., Hammermuller, E., & Arighi, P. (2025). Complejidad de las necesidades de atención en salud de niños/as y adolescentes con condiciones crónicas complejas y sobrecarga de su cuidador/a principal. *Archivos Argentinos de Pediatría, 123*(4), 4-4.

Ministerio de Salud Pública. (2025). *Anuario Estadístico de Salud 2024*. UNICEF; La Habana.

García-Fernández de Villalta, M., & Rodríguez-Alonso, A. (2023). Niño con múltiples patologías / patología compleja. *Pediatría Integral, XXVII*(4), 216–225.

Godoy-Molina, E., Fernández-Ferrándeza, T., Ruiz-Sánchez, J. M., Cordón-Martínez, A., Pérez-Frías, J., Navas-López, V. M., & Nuñez-Cuadros, E. (2022). Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. *Anales de Pediatría, 97*(3), 155-160.

JoAnna, K. L., Andrew, P. S., & Seneca, D. F. (2022). Prevalencia de niños con complejidad médica y asociaciones con la utilización de la atención sanitaria y la mortalidad hospitalaria. *JAMA Pediatrics, 176*(6), e220687.

Monroy Tapiador, M. A., Climent Alcalá, F. J., Rodríguez Alonso, A., Molina Amores, C., Mellado Peña, M. J., & Calvo Rey, C. (2021). Situación actual del paciente pediátrico con patología crónica compleja: una experiencia entre atención primaria y hospitalaria. *Atención Primaria*.

Ochoa-Brezmesa, J., Guerrab, P. V., Llanoc, J. A., & Marugán de Miguelsanzd, J. M. (2024). Tendencia creciente de pacientes con condiciones limitantes para la vida y crónicos complejos. *Anales de Pediatría, 101*(2), 95.

Palma. (2023). *Identificación de pacientes crónicos complejos y pacientes crónicos avanzados en residencias de personas mayores*. Servicio de Salud de las Islas Baleares.

Penela-Sánchez, D., Ricart, S., Vidiella, N., & García-García, J. J. (2021). Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *Anales de Pediatría, 95*(4).

Rebecca, R., Seltzer, M. D., & Thompson, B. S. (2024). Niños con complejidad médica. *Pediatric Clinics of North America*.

Ricart-Campos, S., & Rodríguez-Alonso, A. (2023). Atención al niño con complejidad médica. En *Pediatría Interna Hospitalaria* (1ª ed., pp. 331-341). Editorial Médica Panamericana.

Yu, J. A., McKernan, G., Hagerman, T., Schenker, Y., & Houtrow, A. (2021). Identificación de niños con complejidad médica a partir del conjunto de datos combinados de la Encuesta Nacional de Salud Infantil 2016-17. *Hospital Pediatrics, 11*(2), 192-197.