

Especialización en Economía y Gestión de la Salud

Trabajo Final de Especialización

Autor: Andrés Dante Podestá

GESTIÓN DE CAMAS DE PACIENTES CON PATOLOGÍA CRÓNICA, EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA

2018

Citar como: Podestá, A. D. (2018). Gestión de camas de pacientes con patología crónica, en una unidad de cuidados intensivos pediátrica. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

INDICE

1. Resumen	3
2. Palabras Claves	4
3. Introducción	4
4. Metodología	5
5. Planteamiento del problema	9
6. Formulación de la pregunta	9
7. Objetivos, objetivos generales y específicos	9
8. Marco Teórico, Conceptual y Referencial	15
9. Desarrollo	26
10. Resultados	30
11. Conclusiones	37
12. Referencias Bibliográficas	41
13. Abreviaturas	43
14. Anexos	42

Resumen

En las últimas décadas, debido al avance tecnológico y a los nuevos métodos de diagnóstico y de tratamiento, hemos visto disminuir la mortalidad en las UCIP (Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos) pero consecuentemente se vio un incremento de pacientes que sobreviven con secuelas, quedando muchos de ellos dependientes de tecnología (Pacientes oxígeno dependientes o alimentados por sonda nasogástrica, traqueostomizados o con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica).

Cuando estos pacientes alcanzan su estabilidad clínica y quedan con algún grado de dependencia tecnológica, deben ser externados al domicilio bajo el régimen de internación domiciliaria. Un gran porcentaje de estos pacientes carece de financiamiento o tiene limitantes habitacionales o presentan complejos problemas sociales, quedando internados en forma prolongada, ocupando camas críticas que podrían ser utilizadas para el tratamiento de pacientes con patología aguda totalmente recuperable.

El aumento de días de internación de pacientes CDT, favorece el riesgo de infecciones nosocomiales, aumento del consumo de los recursos, aumento en los costos hospitalarios, además de provocar disgregación familiar y lleva al niño a su crecimiento, en un ámbito institucional inadecuado.

Se pone de manifiesto la necesidad de buscar soluciones integrales para esta nueva población en aumento, de pacientes con enfermedades crónicas dependientes de tecnología. Posiblemente la creación de unidades para pacientes crónicos, así como la implementación de programas estatales de cuidados domiciliarios, que involucren a los diferentes actores ya sea Municipales, Provinciales o Nacionales sirvan para brindar una solución a este problema que paulatinamente se hace más evidente.

La atención del paciente crónico supone el principal objetivo de los sistemas de salud en el mundo desarrollado, por lo cual es necesario alinearse a estos cambios. Este aumento de pacientes crónicos exige un cambio de mentalidad en los programas de planificación de la atención pediátrica, que deben estar enfocados en proporcionar una atención completa, multidisciplinar y coordinada.

Este trabajo tiene como objetivo evaluar y estimar que cantidad de pacientes podrían ser aceptados en una UCIP, (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) al liberar las camas para pacientes con patología aguda al disponer de un sector de internación para pacientes crónicos dependientes de tecnología.

El estudio se realiza en base a datos obtenidos en el Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas desde el 01/06/2014 hasta el 31/03/2015. Se incluyen pacientes CDT (Crónicos dependientes de Tecnología) internados en la UCIP durante el período anteriormente mencionado.

Palabras Claves: Terapia Intensiva Pediátrica. Gestión de Camas. Pacientes Crónicos. Pacientes Dependientes de Tecnología, Internación domiciliaria pediátrica.

Introducción:

En este trabajo se analizará el impacto que ocasiona en una unidad de terapia intensiva pediátrica, la existencia de un sector de internación, destinada a pacientes con patología crónica.

En los últimos años se ha evidenciado que, debido a los cambios ocurridos en la medicina, ya sea por la implementación de protocolos y/o procesos, sumado a la existencia de nuevo equipamiento más seguro e innovador, cada vez hay más pacientes con patología crónica dependiente de tecnología, los cuales ocupan plazas en las distintas UCIP públicas por tiempos muy prolongados, bloqueando y limitando su disponibilidad para pacientes con patología aguda. (1, 2, 3).

Hasta hace unas décadas, muchos pacientes ingresados a las UCIP, como los recién nacidos prematuros o pacientes con patología congénita como las cardiopatías o pacientes con afecciones agudas graves, fallecían durante el transcurso de su enfermedad. Ahora muchos de estos niños sobreviven, y un gran porcentaje queda con algún tipo de discapacidad o secuela con dependencia de tecnología y con requerimiento de cuidados paliativos. (1,4,11,12,13)

Estos pacientes, son aquellos que han ingresado a las UCIP por patología aguda y se han cronificado superado el episodio que motivó su ingreso o son pacientes crónicos que han reagudizado su patología, y una vez superado el cuadro agudo quedan dependientes de tecnología lo que dificulta su egreso al domicilio desde la Unidad.

Estos pacientes crean una serie de problemas en todas la UCIP ya que ocupan camas críticas disminuyendo las posibilidades de ser ocupadas por pacientes críticos agudos.

Con el aumento de la permanencia en los días de internación, se favorece el riesgo de infecciones nosocomiales, aumento del consumo de los recursos, aumento en los costos hospitalarios, además de provocar disgregación familiar y lleva al niño a su crecimiento, en un ámbito institucional inadecuado.

Actualmente la mayoría de los centros asistenciales de nuestro país, ya sean estos públicos o privados, cuentan exclusivamente con unidades de cuidados intensivos pediátricos destinadas a pacientes agudos, pero carecen de unidades y/o sectores exclusivos destinados a pacientes con patología crónica dependientes de tecnología.

Esta carencia lleva a que un alto porcentaje del total de las camas de las distintas UCIP, se encuentren bloqueadas por pacientes crónicos, modificando y distorsionando el giro cama

de cada institución, además de provocar rechazo de posibles derivaciones de pacientes con patología aguda recuperable, este problema se hace más evidente en la época invernal, debido a la elevada prevalencia de bronquiolitis ocasionada por el (VSR) virus sincicial respiratorio.

Este trabajo tiene como propósito ver como impacta la disponibilidad de un sector destinado a la internación de pacientes crónicos dependientes de tecnología, en la liberación de camas para pacientes con patología aguda recuperable.

También se buscarán los motivos y/o las causas limitantes, por lo cual los pacientes dependientes de tecnología no pueden ser rápidamente externados, además de ver cuál es el tiempo promedio de estadía de estos niños.

La limitación que se debe considerar en este trabajo es que las conclusiones no se podrán extrapolar a otras instituciones debido al escaso número de pacientes incluidos en este estudio.

Metodología:

La metodología de este trabajo es cuantitativo, descriptivo, observacional y retrospectivo.

Se realizó en base a datos obtenidos en el Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas desde el 01/06/2014 hasta el 31/03/2015.

La elección del período se realizó para comparar los datos antes de la epidemia de bronquiolitis con el período post bronquiolitis.

Universo y muestra.

Se incluirá en el estudio, la UCIP del Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas. El universo será la población de pacientes pediátricos internados en la UCIP con y sin dependencia de tecnología, en el periodo comprendido entre el 1 de junio de 2014 y el 31 de marzo de 2015.

La población objetivo es aquella que prolonga la estadía en las UCIP por dependencia de tecnología.

Se tomará su incidencia, prevalencia y se estudiarán sus características y comportamiento durante el periodo de tiempo expresado en el párrafo anterior, se analizarán los factores que retrasan el alta al domicilio y se calculará que cantidad de camas son bloqueadas por estos pacientes si no se contara con un sector destinado a pacientes crónicos y cuál sería la cantidad de pacientes agudos potencialmente rechazados.

Unidad de análisis, criterios de inclusión y exclusión.

Se realizará un estudio de corte transversal inicial, en que se determinará la prevalencia de los pacientes con dependencia de tecnologías en la UCIP. En él, se incluirán todos los pacientes internados en la UCIP con y sin dependencia de tecnología.

Se realizarán 3 cohortes transversales para determinar la prevalencia pre IRAB el día 1 de junio 2014, el segundo, post IRAB el 31 de octubre 2014 y el del cierre del estudio el 31 de marzo 2015.

Para el estudio, se incluirán todos los pacientes que tengan entre 1 y 168 meses internados en la UCIP o en UTI intermedia (ya que comparten la complejidad para asistir a esta población) que cumplan con criterios de dependencia tecnológica, entre el 1 de junio de 2014 y el 31 de marzo 2015.

Se seguirán los pacientes hasta el alta, el fallecimiento o la resolución de su dependencia de tecnología.

Población accesible. Muestra. Selección y tamaño de la muestra.

La población accesible serán los pacientes internados en la UCIP del Hospital Nacional Alejandro Posadas, que cumplan con los criterios de inclusión, que se internaron en el periodo de la toma de datos. Tipo de muestreo, será no aleatorizado de pacientes consecutivos.

Planteamiento del Problema

Los problemas en la salud infantil han ido cambiando en las últimas décadas. Los adelantos tanto en los diagnósticos como en los tratamientos permiten que enfermedades antes letales hoy sean curables o tengan mejoría que producen una larga supervivencia.

Dentro de estas patologías tenemos a pacientes con necesidades especiales, tales como traqueotomía, gastrostomía, oxigenoterapia y/o asistencia ventilatoria mecánica u otros requerimientos.

La evolución de las distintas enfermedades agudas puede llevar a algunos de estos pacientes a presentar algún tipo de patología crónica progresiva, en cambio otras tienen la posibilidad de realizar rehabilitación con mejoría y en algunos casos la cura definitiva.

Por estos motivos, existe un aumento de la población en las UCIP (Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos) que requieren de algún dispositivo tecnológico en forma prolongada para mantener su vida.

Los pacientes crónicos dependientes de tecnología son aquellos que han ingresado a las distintas UCIP por presentar alguna patología aguda y se han cronificado superando el episodio que motivó su ingreso o son pacientes crónicos que se han reagudizado y requirieron del ingreso a una UCIP, y una vez superado el cuadro agudo quedan dependientes de algún dispositivo tecnológico.

Esta dependencia dificulta la externación del paciente de la Unidad, creando una serie de problemas en todas la UCIP ya que ocupan camas disminuyendo las posibilidades de ser ocupadas por pacientes críticos agudos.

Con el aumento de la permanencia en los días de internación, se favorece el riesgo de infecciones nosocomiales, con aumento en el consumo de recursos y de los costos hospitalarios. Provocando además una importante disgregación familiar y lleva al niño a crecer y vivir en un ámbito institucional inadecuado.

La bibliografía ha descripto que la estadía prolongada en una UCIP provoca un incremento de las infecciones nosocomiales, conlleva a disturbios psicológicos familiares, además de ser, totalmente inadecuado para el desarrollo del niño.

Para los centros asistenciales, la presencia de estos pacientes crónicos significa la ocupación de camas destinadas originalmente para la atención de pacientes agudos, provocando una inadecuada distribución de los recursos los cuales son escasos y deben ser usados juiciosamente (2,3)

La bibliografía cita los siguientes factores relacionados. (2, 4, 5)

- 1) El desarrollo tecnológico permitió optimizar los equipos para la VM (Ventilación Mecánica) tanto en las UCIP como con la innovación en mejores equipos portátiles domiciliarlos.
- 2) La mejora en la sobrevida debido a la aparición de evidencias a favor de la resucitación precoz.
- 3) Mejor acceso del sector público a recursos tecnológicos.
- 4) Mejora en los protocolos de VM, detección y tratamiento inicial del shock séptico.
- 5) Un cambio social en cuanto a la expectativa y a la aceptación de los niños con discapacidad a largo plazo tanto por la familia como por la sociedad en general avalados por las consideraciones de la OMS y otras instituciones sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- 6) Escasez de UCIP con equipos apropiados para la atención de niños de corta edad que se encuentren inestables en forma aguda. Que altera la priorización de estas

admisiones sobre todo en época invernal en que la falta de camas de UCIP se hace más notoria. (6)

En un estudio realizado en 24 UCIP del Reino Unido se describe que el 12% de las camas estaban ocupados por pacientes crónicos estables dependientes de VM que provocó el rechazo de 267 potenciales admisiones de pacientes inestables agudos durante el periodo invernal (7).

La permanencia prolongada de este grupo de niños CDT (Crónicos Dependientes de Tecnología), tiene como mayor problema y obstáculo para la externación, el bajo nivel socioeconómico y carencia de un seguro de salud, lo que dificulta la transferencia de este desde el hospital al domicilio, bajo el régimen de internación domiciliaria.

En Argentina existe un marco legal, sobre la cobertura de pacientes discapacitados dependientes de tecnología.

Su aplicación suele ser muy lenta y dificultosa, debido a los múltiples pasos que se requieren realizar para la obtención de algún tipo de cobertura, que cubra la modalidad de cuidados domiciliarios.

Se carece de un mecanismo ágil por parte del estado ya sea nacional, provincial y/o municipal, que brinde una solución a este problema emergente.

Actualmente la tramitación del certificado de discapacidad y posteriormente el de una pensión para obtener luego cobertura Sanitaria (Incluir Salud) puede llevar en el mejor de los casos uno o dos años.

Todos estos problemas se van allanando cuando el paciente tiene alguna cobertura social, ya que si la condición socioeconómica es favorable se puede realizar la VM (ventilación mecánica) en el hogar, así como también implementar en el domicilio la incorporación de cualquier dispositivo médico que requiera el paciente para permanecer en su hogar. (5,6)

Solucionar este problema permitiría aumentar la disponibilidad de camas de terapia intensiva para pacientes con patología aguda.

La bibliografía coincide en el análisis de los factores relacionados con la prolongación de la internación y de la transferencia de estos pacientes para continuar la terapia requerida en el hogar.

Estos factores mencionados son la conformación del equipo terapéutico de seguimiento, de la provisión del equipamiento e insumos necesarios, de la formalización de la fuente de financiamiento, de adecuación de la vivienda y preparación de la familia para la nueva situación. (2, 7, 8, 9, 10)

Las Leyes que abordan este tema las encontramos en la Constitución de la Provincia de Buenos Aires y en la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Desde el marco internacional, la OMS en el "Resumen: Informe Mundial sobre Discapacidad" publicado en el año 2011, aporta el abordaje de la accesibilidad de atención en salud, los aspectos sociales, educativos y de la capacitación e inserción laboral de las personas con discapacidad.

Concluye en una serie de recomendaciones a los países miembro que son las siguientes:

- 1) Posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales.
- 2) Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad.
- 3) Adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad.
- 4) Asegurar la participación de las personas con discapacidad.
- 5) Mejorar la capacidad de los recursos humanos.
- 6) Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad.
- 7) Fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad.
- 8) Mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad.
- 9) Reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad.

Formulación de la pregunta

¿Cuántas camas podrían estar disponibles en una UCIP, al disponer de un sector de internación para pacientes crónicos dependientes de tecnología?

Objetivos.

• **Objetivo General:**

El objetivo general es evidenciar el impacto en la gestión de camas de una UCIP y la liberación de estas para pacientes con patología aguda, al crear un sector para pacientes crónicos dependientes de tecnología.

• **Objetivos específicos:**

Los objetivos específicos son:

- Describir las características y evolución de la población de pacientes CDT internados en la UCIP.
- Determinar la incidencia de CDT en la UCIP en el periodo junio 2014 a marzo 2015.
- Comparar la prevalencia de CDT en UCIP pre y post IRAB 2014.
- Especificar las causas médicas que prolongan la estadía de los pacientes CDT internados en la UCIP del Hospital Nacional Alejandro Posadas.
- Especificar las causas no médicas que obstaculizan la externación de los pacientes CDT internados en la UCIP del Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas.
- Determinar las causas que retrasan la aplicación del marco legal vigente para discapacidad, como tiempo de obtención de certificado de discapacidad y cobertura médica domiciliaria.

Desarrollo



Marco Teórico

Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas.

El Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas surgió como iniciativa de la Fundación Eva Perón y fue proyectado por el Dr. Ramón Carrillo, quien fue el primer Ministro de Salud que tuvo la República Argentina. El hospital fue fundado en el mes de abril de 1958.

En sus comienzos, fue pensado para atender enfermos con afecciones pulmonares, respiratorias y especialmente a los afectados por Tuberculosis.

La planificación edilicia tuvo en cuenta los requisitos que en la época eran esenciales para la atención de estos pacientes: espacios abiertos y balcones orientados para permitir la toma de sol. Los materiales de construcción que se utilizaron fueron de excelente calidad, lo que aún hoy puede observarse a pesar del uso y del paso del tiempo. Sin embargo, el edificio nunca se utilizó para ese fin.

En 1958 el edificio fue inaugurado como "Instituto Nacional de la Salud" con el objetivo de desarrollar tareas de investigación. Se establecieron once Institutos que funcionaron como centros de investigación científica y servicios técnicos especializados. Algunas de las especialidades iniciales fueron Hematología, Reumatología, Neumonología, Alergia, Gastroenterología, Endocrinología y Anatomía Patológica. Durante esa etapa, se cumplieron tareas asociadas a la investigación experimental y a la investigación clínica, sin desarrollo de actividades asistenciales. En 1960 se incorporó el Centro Panamericano de Zoonosis.

En el año 1968, atendiendo a estudios realizados por la Organización Panamericana de la Salud, que determinó que el crecimiento demográfico del Partido de La Matanza no estaba cubierto por una cantidad suficiente de Centros Asistenciales, se disolvieron los Institutos y se comenzó a organizar un Hospital General Nacional de Agudos.

A partir del año 1971, se fue concretando una apertura progresiva del Hospital a la Comunidad. Se autorizó la habilitación de 360 camas con una dotación de personal de 1969 agentes y se amplió la estructura para constituir un Hospital General de Agudos.

En 1972 se inauguró como "Policlínico Profesor Alejandro Posadas". Desde ese entonces, se fueron habilitando progresivamente los servicios de Pediatría, Cirugía, Tocoginecología y Clínica Médica.

El 28 de marzo de 1976, durante la última dictadura militar, las Fuerzas Armadas ingresaron al Hospital y detuvieron a trabajadores que fueron trasladados a Coordinación Federal y a los penales de Olmos y Devoto.

Con la Dirección a cargo de personal militar, se organizó un sistema de vigilancia que incluía la presencia de un grupo, autodenominado SWAT, que se encargó de la represión dentro del Hospital e instauró el Centro Clandestino de Detención, conocido como "El Chalet" en el predio. Actualmente once trabajadores continúan detenidos-desaparecidos.

En septiembre de 1984, con la apertura democrática y como parte del proceso de reconstrucción de las instituciones sociales, se designó un Interventor Médico. Desde entonces, se sucedieron una serie de intervenciones de acuerdo a las diversas gestiones ministeriales y momentos históricos del país.

Durante la década del 90, el Hospital pierde su condición de Institución Nacional y pasa a una administración compartida entre la Provincia de Buenos Aires y la Nación, generando una situación de incertidumbre y anomia, que perjudicó su óptimo funcionamiento.

En el año 2007, el Hospital Profesor Alejandro Posadas, es nuevamente nacionalizado, y pasa por ley nuevamente a la órbita del Gobierno Nacional, donde se dispone su reformulación como Hospital de alta complejidad de referencia nacional para la atención de pacientes agudos en todas las etapas de su vida.

(<http://www.hospitalposadas.gov.ar/institucional/historia/>)



El Hospital Posadas en la actualidad

El Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas es una institución médico asistencial, que desarrolla tareas de prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud dando respuesta a los pacientes en todas las etapas de su vida.

Es centro de formación profesional para diversas especialidades de salud y referentes en investigación clínica.

Es una Institución, dependiente del ex Ministerio de Salud de la Nación, descentralizada e incluida en el régimen de Hospitales Públicos de Autogestión.

Se encuentra ubicada en el área oeste del conurbano bonaerense, en la localidad de El Palomar, partido de Morón, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

Está emplazado sobre una extensión de 22 hectáreas, tiene 72.000 m² de superficie cubierta, distribuidos en 7 pisos divididos en cuatro pabellones agrupados por sectores AB y CD, más dos bloques de tres pisos cada uno (E y F) unidos por un bloque central (Sector H).

Atiende a un área de influencia de alrededor de 6.000.000 de habitantes que comprende los partidos de: Morón, Ituzaingó, 3 de Febrero, Hurlingham, La Matanza, Merlo, San Miguel, José C. Paz y Moreno, extendiéndose en menor medida a General Rodríguez, Marcos Paz, General Las Heras y General San Martín. Recibe derivaciones de todo el país debido a que está considerado un Centro de Referencia Nacional, para el tratamiento de patologías que requieren de alta complejidad.

El 86% de los pacientes atendidos en el hospital no tienen cobertura social. El recurso humano está integrado por 3.500 empleados y más 300 residentes de distintas especialidades.

Cuenta con 488 camas de adultos y materno infantil, con 118 camas de cuidados críticos. Con 20.000 egresos anuales, 750.000 consultas anuales, 12.000 cirugías y 5.000 partos anuales. (<http://www.hospitalposadas.gov.ar/institucional/acercadelhospital/>)



Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica:

La UCIP del Hospital Posadas lleva más de 30 años de funcionamiento con una capacidad de 24 camas para pacientes con patología aguda, y desde hace 5 años, con la creación de un sector para pacientes crónicos dependientes de tecnología, se agregaron 8 camas más destinadas a tal fin.

La unidad de cuidados intensivos con 24 camas se encuentra ubicada en el segundo piso sector A y el sector destinado a pacientes crónicos dependientes de tecnología se encuentra ubicado en el quinto piso del mismo sector.

Las 24 camas de cuidados intensivos funcionaron en años anteriores como dos sectores separados pero conectados y coordinados en el funcionamiento, una como unidad destinada a pacientes con patología aguda con 12 camas y otra unidad destinada a cuidados intermedios, con otras 12 camas.

Desde hace 5 años estos dos subsectores dejaron de diferenciarse en su funcionamiento, ambos reciben pacientes con requerimiento de cuidados intensivos y/o intermedios.

Cada sector cuenta con un médico jefe de sector y cinco médicos de planta permanente de 08 a 14 horas y de 14 a 20 horas tres médicos de planta contratados, además se encuentra de 08 horas a 20 horas un médico de guardia en cada sector y tres médicos de

guardia en horario nocturno. Durante los fines de semana y en los días feriados hay dos médicos de guardia por sector.

La UCIP del Hospital Posadas cuenta además con cuatro residentes en formación de la especialidad de Terapia Intensiva, dos de primer año y dos de segundo año, un jefe de residentes y además se cuenta con dos becarios de cada año. También hay rotaciones de 6 a 8 médicos residentes de pediatría, provenientes de distintos hospitales en forma permanente.

Con respecto al personal de enfermería se cuenta por turno, con un enfermero cada una o dos camas según la complejidad del paciente y un supervisor por sector.

La UCIP de 24 camas cuenta con dos habitaciones de aislamiento de una cama cada una, se cuenta además con una habitación de aislamiento con dos camas y el resto de las veinte camas se encuentran agrupada en habitaciones con capacidad para cuatro pacientes.

La media de edad de nuestros pacientes es de 48 meses con una mediana de 24 meses.

El 55% de los pacientes requieren ventilación mecánica y la mortalidad real es del 12.24%.

El subsector de pacientes crónicos se encuentra ubicada tres pisos más arriba que las unidades anteriores y funciona con 8 camas destinadas a pacientes dependientes de tecnología.

Cuenta con un jefe médico del sector y un médico de planta permanente en el horario de 08 a 14 horas y por turno con una enfermera cada dos camas y una supervisora de enfermería.

La unidad trabaja en conjunto con los siguientes profesionales que son compartidos con otros subsectores del hospital, tales como Kinesiólogos, estimuladoras tempranas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes sociales, médicos especialistas en cuidados paliativos y médicos de distintas especialidades.

La unidad de pacientes crónicos no cuenta con médicos de guardia presencial, en caso de algún imprevisto y/o urgencia médica, esta es cubierta por los médicos de guardia de la UCIP.

El personal de enfermería se encuentra entrenado y capacitado en el manejo de la vía aérea (recambio de cánula de traqueotomía) y en el traspaso de un modo ventilatorio a otro de los pacientes que se encuentran en protocolo de salida de la asistencia ventilatoria mecánica.

Los pacientes para poder ingresar a la unidad deben tener como diagnóstico, una patología crónica dependiente de tecnología (por ejemplo: pacientes en asistencia ventilatoria mecánica prolongada, pacientes con sonda nasogástrica, gastrostomizados, traqueostomizados, con nutrición parenteral total u oxígeno dependientes) y deben estar clínicamente estables.

En su gran mayoría estos pacientes provienen de distintos sectores del hospital ya sea la UCIP o del servicio de neonatología.

Marco Conceptual y/o referencial

Mundialmente debido al avance tecnológico, hay una población emergente de niños que anteriormente fallecían, que sobreviven con importantes secuelas. Este avance ha permitido mejorar el pronóstico de algunas enfermedades y disminuir la mortalidad infantil, pero ha ocasionado un mayor requerimiento de cuidados de los servicios de salud. (11)

En las UCIP este fenómeno se evidenció en un nuevo perfil de la población asistida, que permanece internada por periodos de tiempo muy prolongados. (1)

La medicina intensiva, se puede definir como aquella parte de la medicina que se ocupa de los pacientes con alteraciones fisiopatológicas, que han alcanzado un nivel de gravedad tal, que representan una amenaza actual o potencial para su vida y que, al mismo tiempo, sean susceptibles de recuperación.

Habitualmente las unidades de cuidados intensivos funcionan como unidades cerradas, con problemas de vinculación con el resto de los servicios y de los actores sociales del hospital.

Estas unidades además consumen la mayor parte de los recursos económicos y recursos humanos especializados difíciles de conseguir. Tienen un número limitado de camas, frecuentemente insuficientes, constituyendo un cuello de botella en la gestión de pacientes hospitalarios y en las redes de los sistemas de salud, pudiendo generar una pérdida de oportunidades de los pacientes por demora en su ingreso.

Esta demora en su ingreso, provocada principalmente por falta de camas, se asocia con la mortalidad, tal como se describe en el estudio (Cardoso et al., 2011) donde por cada hora de retraso existe un aumento de un 1,5 % de mortalidad en UCI y de un 1% de mortalidad hospitalaria.

Cuando nos centramos en el paciente que, tras su alta de la unidad, por empeoramiento clínico precisa de reingreso en la misma, la mortalidad en UCI se multiplica por 4 y la estancia hospitalaria por 2,5. (23, 24)

En el último medio siglo la mejora de la atención pediátrica ha permitido reducir la mortalidad infantil y aumentar la supervivencia de niños con enfermedades graves. Esto ha significado un incremento del número de niños con patología crónica, en ocasiones con discapacidades de por vida, con mayor fragilidad y complejidad médica. Este aumento de pacientes crónicos exige un cambio de mentalidad en los programas de planificación de la atención pediátrica, que deben estar enfocados en proporcionar una atención completa, multidisciplinar y coordinada. La atención del paciente crónico supone el principal objetivo de los sistemas de salud en el mundo desarrollado.

Los niños con necesidades especiales de salud son aquellos que presentan o están en mayor riesgo de presentar una patología crónica física, del desarrollo, emocional o del comportamiento, y que consumen, por tanto, servicios de salud, en mayor cantidad que la población pediátrica general.

Dentro de este grupo existe otro menor que corresponde a los niños con patología crónica compleja, definida por ser pacientes con alguna condición médica que puede esperarse que dure al menos 12 meses e involucre a diferentes sistemas o a un solo sistema, pero lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada y, probablemente, un cierto período de hospitalización en un centro de atención terciaria.

Aunque en algunos países como Estados Unidos los pacientes con necesidades especiales solo suponen entre el 13 y el 18 % de todos los niños atendidos, representan, según algunos trabajos, más del 80 % del coste de la asistencia sanitaria infantil. Esta enorme proporción del gasto se debe fundamentalmente a que precisan un mayor número de hospitalizaciones, mayor índice de ingresos en unidades de cuidados intensivos, estancias más prolongadas, mayor asistencia tecnológica y mayor necesidad de servicios con mayor nivel de especialización y de múltiples especialistas.

En los últimos años se han desarrollado en algunos países programas para la asistencia de estos pacientes con patología crónica compleja, principalmente en Estados Unidos, con el objetivo de abordar sus necesidades y mejorar su asistencia sanitaria, proporcionando una asistencia coordinada. Se ha demostrado que la creación de unidades destinadas a tratar pacientes con patología crónica compleja disminuye de manera significativa los costes médicos totales en este grupo de niños con alto consumos de recursos. (25)

Un estudio retrospectivo de una serie de casos realizado en España define estadía prolongada a los 28 días de internación y fue el 3,9% de la muestra estudiada. Representando el 36% de la estadía global en la UCIP. (1)

En un estudio retrospectivo multicéntrico realizado en E.E.U.U. se compara la mortalidad y estadía en UCIP de los pacientes admitidos con y sin Condición Crónicas Complejas (CCC).

En dicho estudio se encontró que un 77% de los pacientes, presentaba una CCC con una mayor mortalidad y estadía hospitalaria, respecto a la población que no presentaba una CCC. Definieron la estadía prolongada a la mayor de 15 días. (12)

En un estudio multicéntrico prospectivo realizado en una UCIP de nuestro país se estableció que los pacientes en ventilación mecánica (VM) prolongada correspondían al 9% de la población, con una mayor estadía en UCIP, una mayor mortalidad y mayor utilización de recursos. Definieron la ventilación mecánica prolongada como la ventilación mayor a 21 días. La mayoría de esta población tenía algún síndrome genético, presentando mayor estadía en UCIP (35 días vs 19 días), mortalidad más elevada (43% vs 21%) y mayor consumo de recursos. (4)

La prolongación de la VM durante más de 28 días en una UCIP, como consecuencia de una enfermedad crítica fue descrita por Fraser.

Un gran porcentaje de estos niños requirieron de traqueotomía, gastrostomía y algunos de VM en forma crónica, lo que creó la necesidad de VM en el domicilio. Aun cuando estos pacientes estaban clínicamente estables, la prolongación del periodo de internación representó las tres cuartas partes de la estadía total de la internación, debido a las dificultades que ofrece el egreso del hospital de estos pacientes. (13)

Este fenómeno va incrementándose a través de los años y se encuentra evidenciada por la bibliografía.

Es importante enunciar un trabajo del año 2008, que se realizó en el Hospital Posadas, en donde se confeccionó una encuesta telefónica y por vía mail a través de contactos personales de la Dra. Vidal Nilda, acerca de la cantidad de niños con ventilación mecánica prolongada internados en las distintas UCIP de nuestro país. Estos datos fueron presentados en el Simposio de Ventilación Mecánica en Pediatría en la disertación "Asistencia Ventilatoria Mecánica Prolongada" del 18° Congreso Argentino de Terapia Intensiva, 9° Congreso de Terapia Intensiva Pediátrica, Buenos Aires 27 al 31 de agosto 2008.

En el momento del estudio se encontraban en las distintas UCIP del país, 42 niños con dependencia crónica de la ventilación mecánica (DCVM).

Aplicando la metodología de Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of pediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. BMJ. 1997 Aug 9;315(7104):347-8), estos 42 pacientes representaron un rechazo de 630 potenciales admisiones de pacientes agudos durante el IRAB.

La población de los pacientes crónicos dependientes de tecnología está conformada en su mayor porcentaje por niños con síndromes genéticos, cardiopatías, prematuros u otras condiciones clínicas complejas (CCC) previas a su ingreso.

En el año 1987 la Oficina de Evaluación Tecnológica de los Estados Unidos definió la dependencia tecnológica en niños como: "El uso de dispositivos médicos para compensar la pérdida de una función vital del cuerpo y el requerimiento de cuidados de enfermería para prevenir la muerte o discapacidades posteriores, estos cuidados pueden ser dispensados en el hogar por el personal de salud, la familia o los cuidadores capacitados" (US Office of Technology Assistance 1987) (11,14,15)

Esta definición tiene cuatro características fundamentales:

- a) La necesidad del empleo de tecnología médica.
- b) Incluye solamente tecnologías para el mantenimiento de la vida.
- c) Asume que la dependencia de la tecnología médica sea prolongada.
- d) La necesidad de cuidados de enfermería con personal capacitado.

La clasificación de los pacientes crónicos dependientes de tecnología (CDT) de acuerdo con los diagnósticos que motivan el empleo de tecnologías para el mantenimiento de la vida ha resultado compleja por la diversidad de trastornos que condicionan este fenómeno y por la de los criterios de inclusión dentro de esta definición.

En base a las características clínicas se distinguen cuatro grupos de poblaciones de niños con diferentes tipos de dependencia tecnológica (Clasificación de la Oficina de Evaluación Tecnológica de los Estados Unidos):

- Grupo I: Niños dependientes al menos parte del día, de ventiladores mecánicos.
- Grupo II: Niños que requieren vía intravenosa prolongada para recibir nutrición parenteral u otro tipo de tratamiento con drogas.
- Grupo III: Niños que dependen de otros dispositivos para recibir soporte respiratorio o nutricional, incluido traqueotomía, aspiración, oxígeno o sonda de alimentación.
- Grupo IV: incluye niños con dependencia prolongada de otros dispositivos que compensan funciones vitales y que requieren cuidados de enfermería incluyendo monitoreo cardiorrespiratorio, diálisis renal u otros dispositivos como catéteres urinarios, bolsas de colostomía y cuidados de enfermería de acuerdo con la discapacidad que presente el paciente. En este grupo de pacientes la dependencia tecnológica no implica un soporte vital como los tres primeros grupos y tiene una menor complejidad de manejo de enfermería y de la familia. (Disponible en <http://www.fas.org/ota/reports/8728.pdf>)

A diferencia de la clasificación anterior, la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (<http://www.siben.net>), ha propuesto una nueva clasificación de los pacientes con

patología crónica dependiente de tecnología (CDT) basada en las necesidades especiales de estos niños según las funciones vitales afectadas.

- Grupo I: Niños con necesidad de soporte ventilatorio prolongado: - Ventilación Mecánica Invasiva. - Ventilación mecánica no invasiva (CPAP, BiPAP o Ventilación con presión negativa). - Traqueotomía. Oxigenoterapia. - Marcapaso Diafragmático.
- Grupo II: Niños con necesidad de soporte cardiovascular: - Drogas inotrópicas y vasoactivas, vía endovenosa. - Marcapaso Cardíaco.
- Grupo III: Niños con necesidades especiales de apoyo nutricional: - Nutrición enteral especial: Sonda naso- gástrica, Ostomías (gastrostomía, duodenostomía, yeyunostomía) dietas elaboradas con tecnología avanzada. - Nutrición parenteral prolongada (total o parcial).
- Grupo IV: Niños con necesidades especiales para la excreción: - Renal (Diálisis peritoneal, hemodiálisis). - Extrarrenal (ileostomías, Colostomía).
- Grupo V: Niños con necesidades tecnológicas especiales para el funcionamiento del sistema nervioso (derivaciones ventrículo peritoneales, ventrículos atriales, ventrículos pleurales, etc.).
- Grupo VI: Niños con necesidad de uso prolongado de medicamentos por vía endovenosa (Otras drogas que no son las inotrópicas, que no son las del Grupo II con soporte cardiovascular).

Dentro del Grupo I se encuentran los CDT por Dependencia Crónica de Ventilación Mecánica (DCVM).

Los criterios para definir DCVM también varían según los distintos autores.

En 1998 fueron descritos por el United Kingdom Working Party on Paediatric Long Term Ventilation como "cualquier niño que estando estable clínicamente continúa requiriendo un apoyo mecánico para respirar luego del fallo del destete o que presente un destete lento, después de 3 meses de iniciada la ventilación". (2,7,9,16)

Otros autores aportan a la definición la duración del soporte ventilatorio durante todo el día o parte de este y diferencian la cronicidad de acuerdo con la edad proponiendo como DCVM la duración mayor de 1 mes en menores de 1 año (17) y más de 3 meses en mayores de 1 año, mientras otros toman un periodo de 6 meses. (18)

La internación domiciliaria en el caso de CDT ha cobrado fuerza en los últimos 30 años en países desarrollados dadas sus ventajas económicas y el desarrollo psicológico del niño.

La Internación Domiciliaria es la "modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente – familia en su domicilio, cuya misión es promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo con su diagnóstico y

evolución en los aspectos físicos, psíquico, social o espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana.

Es una alternativa de atención Extra hospitalaria que permite brindar servicios de salud representando una mejoría importante en la calidad de vida de los usuarios y con relativo menor costo comparado con la atención tradicional.

No es una modalidad de atención nueva, las epidemias de polio en la primera mitad del siglo XX llevaron al desarrollo de centros de rehabilitación respiratoria y para finales de 1950 existían miles de supervivientes de polio que requerían asistencia ventilatoria y permanecían en su hogar.

El proceso de alta domiciliaria en niños DCVM es complejo. Este se debe iniciar con una adecuada selección del paciente cuya condición debe ser la estabilidad clínica, la preparación de la familia y la del entorno.

La evaluación de la estabilidad clínica descripta varía desde el criterio utilizado por el médico de cabecera (18) hasta el cumplimiento de una serie de condiciones que se describen a continuación:

- Presencia de vía aérea estable. - Requerimientos estables de $\text{FiO}_2 < 40 \%$; pCO_2 dentro de límites seguros para ser manejados con equipos de VM domiciliarios.
- Aporte nutricional adecuado para mantener expectativa de crecimiento y desarrollo.
- Que estén controladas todas las otras condiciones acompañantes.
- Tolerancia de periodos de juego mientras se encuentre ventilado.
- No presentar interurrencias respiratorias y fiebre frecuente. (2, 19)

La preparación de la familia consiste en que pueda comprender el pronóstico a largo plazo, que estén dispuestos y sean capaces de satisfacer las necesidades especiales del niño en su hogar, así como reconocer sus debilidades y fortalezas.

Durante los tiempos de espera se debe realizar el entrenamiento en reanimación cardiopulmonar, instrucción sobre equipos, comprender el plan de cuidados del niño en el hogar: Traqueotomía, cuidados de la piel, vejiga, intestino, posición, instrucción acerca de la rehabilitación, terapia ocupacional, rehabilitación de la fonación o deglución, psicología. (2,19)

La preparación del entorno consiste en que sea posible mantener y sostener el nivel de soporte e intervención que el niño requiere en su casa, como equipo de apoyo en el domicilio, enfermeras, cuidadores, amigos, etc. (2, 19)

Luego de alcanzada la estabilidad clínica en niños DCVM se describen periodos prolongados por obstáculos en la externación de estos pacientes que son los que hacen aumentar los días de estadía hospitalaria. (8)

De Witt en 1993 analiza los datos de 54 pacientes con DCVM en el periodo comprendido entre 1977 y 1991. El estudio analiza los tiempos requeridos para cada etapa del proceso de externación del paciente de la UCIP. Así describe que el tiempo total de estadía hospitalaria fue de 172 ± 161 días de los cuales el tiempo de estabilización del paciente fue de 55 ± 67 días. El tiempo de las razones no médicas en la organización de los cuidados domiciliarios fue de 118 ± 144 días que representa el $73\% \pm 29\%$ del total de la hospitalización.

El tiempo de hospitalización de los pacientes que requirieron enfermería en el domicilio fue mayor que los que no la necesitaron, así como también lo hubo entre los sistemas de financiación pública vs privada. En el estudio hecho por Edwards en el año 2004 analiza el periodo enero 1995 a noviembre 2002.

Describe 39 niños con DCVM: el 74% fue externado con VM domiciliaria y el promedio de tiempo de espera fue una mediana de 9,6 meses (3,6 meses a 3,5 años) esperando el alta.

Estos tiempos prolongados de espera para una externación al domicilio, en niños con DCVM es abordada por la bibliografía tanto desde la perspectiva médica, de los servicios de salud, así como los aspectos cualitativos familiares y sociales involucrados en este proceso (8,10)

Los hallazgos bibliográficos permitieron clasificar las barreras al egreso en 6 puntos:

1. **Actitud profesional tradicionalmente paternalista** que considera al hospital como un lugar más seguro para este tipo de pacientes. También existe la preocupación de potenciales consecuencias fatales por las complicaciones con los dispositivos o equipamiento fuera del hospital. Este proteccionismo se debe balancear con los derechos de los niños y las familias acerca de los efectos deletéreos de la internación prolongada. Las complicaciones iguales en la institución y en el domicilio. La indecisión en esta etapa retrasa el inicio de los subsiguientes pasos para el alta. (10)
2. **Puesta en marcha y financiación de los servicios:** Es un tema muy complejo y poco claro tanto en la literatura como desde la perspectiva de la familia, a los que se le suma la falta de políticas en salud, los costos de la internación hospitalaria versus los del domicilio y la consideración de los derechos de los pacientes y su familia. Todo esto definido como una compleja trama de relaciones aun no claramente abordadas. (10)

En el estudio de Edwards los obstáculos del financiamiento del recurso humano y del equipamiento y los problemas de organización local fueron el 41% de los casos. (6)

La financiación depende del presupuesto que manejan las autoridades y su asignación al hospital o al cuidado domiciliario. (8)

Mala Gestión que comprende: falta de proceso educativo, de coordinación del proceso, poca comunicación entre los niveles de atención, falta de guías de procedimientos, y poca colaboración entre Servicio Social, Servicio de Salud, Vivienda, Educación. (10)

3. **Reclutamiento de recurso humano:** Los niños que requieren VM a través de traqueotomía necesitan constante supervisión y la familia necesitará al menos que durante las noches se cumpla este control.

El recurso humano de enfermería es un problema nacional y es una de las causas de retraso del alta en este grupo de pacientes.

El retraso en conseguir enfermería fue entre 7 a 9 meses. (8)

Las dificultades en reclutar cuidadores están relacionadas con la falta de gestión del proceso y de financiamiento.

La enfermería altamente capacitada que se requiere para la atención de estos pacientes no está compensada por el pago de las prestadoras de servicios domiciliarios.

4. **Cuestiones sociales complejas:** La literatura identifica situaciones en las cuales las características de la familia no son las adecuadas para el cuidado y protección de ese niño. En ese caso la externación fue posible en otras viviendas de familiares o tutores que eran apropiadas para esas circunstancias. (10) Las cuestiones familiares representaron el 15 % de la población.

Ante problemas de contención familiar están descriptas situación de adopción, casas sustitutas y otros niños quedan viviendo en el hospital. (3,8)

5. **Problemas de viviendas:** La familia trata de adaptar la casa a la nueva situación tanto en dimensiones, distribución y diseño. Las necesidades específicas se deben corresponder con la infraestructura necesaria para proveer electricidad segura para el equipamiento extra; adaptando los espacios para la llegada de los cuidadores, los equipos necesarios y para la eventual silla de ruedas (circulación, baños, rampas, etc.); proveer sistemas de comunicación seguras, dentro y fuera del hogar. (10) Edwards describe que el 33% de las familias vivían en casas inadecuadas. Algunas familias tienen subvenciones que suelen ser restrictivas. Una solución sugerida por los grupos que representan a los niños discapacitados es la de un cambio en la regulación que permita el ingreso del niño y los padres en una vivienda adecuada. (3)

6. **Falta de auditoría general y de medidas de resultados:** En general las familias son las que a través de sus gestiones o intervenciones dan cuenta de los resultados. No hay un sistema de auditoría para medir la efectividad del proceso de alta para acordar cual es el proceso que tienda al alta segura de esos niños y es urgente su resolución. (10)

De Witt propone para superar estos obstáculos, facilitar el alta hospitalaria a través de las siguientes vías:

- Uso de centros con experiencia en estabilizar los pacientes, entrenamiento de la familia y organización de la enfermería domiciliaria, proveedores de cuidado respiratorio domiciliar, y financiación.
- Políticas de seguros de salud (pública y privada).
- Acelerar el proceso de financiamiento por terceros.
- Programa de entrenamiento de tutores para incrementar las casas de alojamiento externas al domicilio cuando la familia natural no tiene ni tendrá casa. (8)

En la práctica este modelo se enfrenta con algunas limitaciones dentro de las cuales se mencionan:

- El acceso limitado o la falta de disponibilidad de estos servicios para una parte considerable de la población.
- Las dificultades en la adquisición de los equipos médicos.
- La falta de coordinación entre los servicios de salud habituales que se ofrecen a la población general,
- El enfoque inadecuado de los médicos de atención primaria con los desórdenes poco usuales.
- Accesibilidad a los centros de atención de alta complejidad.
- Actitud paternalista del equipo de salud que obstaculiza la externación.
- El aislamiento social de los niños afectados y sus familias.
- La carga física, emocional, social, material y financiera que significa para los padres y hermanos de estos niños.
- Los cambios en el ambiente físico del hogar.
- El conocimiento insuficiente de los recursos disponibles en la comunidad.
- La relación entre la familia y el equipo de cuidados paliativos a realizarse en el hogar (11)

Con respecto al marco legal en nuestro país, las Personas con Discapacidad tienen derechos basados en los principios de igualdad de oportunidades e integración plena garantizados por Tratados Internacionales, la Constitución Nacional, y leyes de la Nación Argentina.

Existe un área Discapacidad de la Defensoría del Pueblo que atiende reclamos relacionados con actos, hechos u omisiones de la Administración Pública provincial y municipal y/o de prestadores de servicios públicos que vulneren los derechos de las Personas con Discapacidad.

La ley 26.378 del año 2008 ha adherido e incorporado al derecho argentino los principios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (CIDPD). En el Preámbulo de la Convención, que se desarrolla en 50 artículos, se reafirma, como casi todos los anteriores tratados internacionales sobre el tema..La universalidad,

indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación.

Se reconoce a la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y las barreras debidas a la actitud y al entorno que dificultan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Específicamente, con la discapacidad se encuentran en los artículos que tratan puntualmente temas sobre el respeto del Hogar y de la familia, Educación, Salud,

Habilitación y Rehabilitación.

Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad no sean separados de sus padres contra su voluntad, tengan los mismos derechos con respecto a la vida familiar y mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás personas.

Al referirse a la atención de la salud, si bien no especifica lo referente al cuidado de los niños con discapacidad, estos quedan implícitamente contenidos cuando se ratifica el derecho de la atención mediante programas gratuitos de la misma variedad y calidad que a las demás personas incluida la pronta detección e intervención cuando proceda y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades.

Para ello las acciones pertinentes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

La CIDPCD también señala la importancia del acceso y la participación de los niños con discapacidad en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen en el sistema escolar, velando por que no queden excluidos de la enseñanza gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad debiéndose realizar los ajustes razonables en función de las necesidades individuales.

Corresponde aclarar que en el Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las personas con Discapacidad (2006-2016) de la Organización de Estados Americanos acuerda y contiene los principios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. (20)

La Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en base a la Ley Básica de Salud, nº 153/ 99 establece en sus artículos que la Ley tiene por objeto garantizar el derecho a la salud integral. El gasto público en salud es una inversión social prioritaria. Se aseguran a través del área estatal de salud, las acciones colectivas e individuales de promoción, protección, prevención, atención y rehabilitación, gratuitas, con criterio de accesibilidad, equidad, integralidad, solidaridad, universalidad y oportunidad. Desarrollar nuevas modalidades de atención no basadas exclusivamente en la cama hospitalaria, tales como la cirugía ambulatoria, **la internación domiciliaria** y el hospital de día.

La Constitución de la provincia de Buenos Aires, sobre el tema dice en sus artículos sobre la Discapacidad: Toda persona discapacitada tiene derecho a la protección integral del Estado. La Provincia garantizará la rehabilitación, educación y capacitación en establecimientos especiales, tendiendo a la equiparación promoverá su inserción social, laboral y la toma de conciencia respecto de los deberes de solidaridad sobre discapacitados.

Vivienda.

La Provincia promoverá el acceso a la vivienda única y la constitución del asiento del hogar como bien de familia, garantizará el acceso a la propiedad de un lote de terreno apto para erigir su vivienda familiar única y de ocupación permanente, a familias radicadas o que se radiquen en el interior de la Provincia, en municipios de hasta 50.000 habitantes, sus localidades o pueblos.

La ley 23661, sancionada en 1988, o sea, en el mismo día y a continuación de la llamada ley de obras sociales, la ley 23.660, estableció el Sistema Nacional de Seguro de Salud, Creándose el Sistema Nacional del Seguro de Salud, con los alcances de un seguro social, a efectos de procurar el pleno goce del derecho a la salud para todos los habitantes del país sin discriminación social, económica, cultural o geográfica.

El seguro se organizará dentro del marco de una concepción integradora del sector salud donde la autoridad pública, afirme su papel de conducción general del sistema y las sociedades intermedias consoliden su participación en la gestión directa de las acciones, en consonancia con los dictados de democracia social moderna.

El seguro tendrá como objetivo fundamental proveer el otorgamiento de prestaciones de salud igualitarias, integrales y humanizadas, tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, que respondan al mejor nivel de calidad disponible y garanticen a los beneficiarios la obtención del mismo tipo y nivel de prestaciones eliminando toda forma de discriminación en base a un criterio de justicia distributiva.

Posteriormente, el decreto del Poder Ejecutivo Nacional, (Decreto 1615/96), determinó que la autoridad de aplicación sería la Superintendencia de Salud, fruto de la fusión de la A.N.Sal, el INOS y la Dirección Nacional de Obras Sociales.

El sistema de "seguro de salud" se forma, según la ley, con las obras sociales y "demás entidades que adhieran al sistema", con "todos los beneficiarios de las obras sociales", los trabajadores autónomos y "las personas con residencia permanente en el país, que se encuentren sin cobertura médica".

La Superintendencia funciona como organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional en jurisdicción del Ministerio de Salud y Acción Social, con personalidad jurídica, y con un régimen de autarquía administrativa, económica y financiera, en calidad de ente de supervisión, fiscalización y control de los agentes que integran el Sistema Nacional del Seguro de Salud."

Se asigna a la Superintendencia de Servicios de Salud la fiscalización del cumplimiento del Programa Médico Obligatorio (P.M.O.).

Se crea la Dirección de Programas Especiales, en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social en jurisdicción de la Secretaría de Política y Regulación de Salud – Subsecretaría de Regulación y Fiscalización, la que tendrá a su cargo la implementación y la administración de los recursos afectados a los planes y programas de salud destinados a los beneficiarios del sistema, conforme a la ley 23661, los que atenderá con las partidas presupuestarias que a tales fines le fueran asignadas a la Administración Nacional del Seguro de Salud.

Desarrollo

Definiciones más relevantes.

Crónico Dependiente de Tecnología (CDT)

Son aquellos que por su condición clínica requieren el empleo de tecnología médica para el mantenimiento de la vida en forma prolongada y necesidad de cuidados de enfermería capacitada.

Se considerará la clasificación de la Oficina de Evaluación Tecnológica de los Estados Unidos, en base a las Tecnologías para el mantenimiento de la vida: mayormente para los Grupos I, II, III, siendo los del Grupo IV niños dependientes de tecnología, pero no para el mantenimiento de la vida y presentan una complejidad menor de manejo de la familia y de enfermería.

- Grupo I: Niños dependientes al menos parte del día de ventiladores mecánicos.

- Grupo II: Niños que requieren vía intravenosa prolongada para recibir nutrición parenteral u otro tipo de tratamiento con drogas.
- Grupo III: Niños que dependen de otros dispositivos para recibir soporte respiratorio o nutricional, incluido traqueotomía, aspiración, oxígeno o sonda de alimentación.
- Grupo IV: incluye niños con dependencia prolongada de otros dispositivos que compensan funciones vitales y que requieren cuidados de enfermería incluye: monitoreo cardiorrespiratorio, diálisis renal u otros dispositivos como catéteres urinarios, bolsas de colostomía y cuidados de enfermería de acuerdo con la discapacidad que presente el paciente. (12,13, 18)

Condición Crónica Compleja (CCC).

"Cualquier condición médica que pueda prolongarse durante un año o más (a menos que el paciente fallezca) y que involucre distintos órganos o sistemas o un órgano o sistema lo suficiente como para requerir atención médica pediátrica especializada y probablemente periodos de hospitalización en un centro especializado".

Las categorías son las siguientes:

- Neuromuscular (Malformaciones del cerebro, y medula ósea, Retardo mental, Enfermedades degenerativas, Parálisis cerebral infantil, Distrofias musculares y miopatías).
- Cardiovascular (Malformaciones cardiovasculares, Miocardiopatías, Arritmias).
- Respiratoria (Malformaciones respiratoria, Enfermedad respiratoria crónica, FQP) – Renal (Malformaciones congénitas, Insuficiencia renal crónica).
- Gastrointestinal (Malformaciones congénitas, Enfermedad hepática crónica y cirrosis, Enfermedad inflamatoria intestinal).
- Hematológica o Inmunológica (Anemia de células falciformes, Anemias hereditarias, Inmunodeficiencias hereditarias Inmunodeficiencia adquirida).
- Metabólica (Alteración del metabolismo de aminoácidos, carbohidratos, lípidos, Enfermedades de depósito, Otros trastornos metabólicos).
- Otros defectos congénitos o genéticos (Alteraciones cromosómicas, Alteraciones óseas o articulares, Anormalidades de diafragma y de pared abdominal, Otras anomalías congénitas).
- Enfermedad maligna (Neoplasias). (12,21)

VM Crónica (VMC)

A los fines de este estudio se define como VMC cuando alcanzada la estabilidad clínica se mantiene la necesidad de soporte ventilatorio artificial en parte del día o durante las 24 horas independientemente de donde esta asistencia sea ofrecida (14)

Estabilidad clínica

El planteo de comienzo del proceso de alta domiciliaria es cuando se define estabilidad clínica. La misma se definirá de acuerdo con el criterio clínico del médico tratante.

Selección de técnica e instrumento de recolección de datos.
Instrumentos de recolección de datos

Anexo 1

- a) Datos de la Unidad.
- b) Datos del periodo en estudio. Se volcarán allí los datos globales del periodo de estudio (Ingresos totales / días de estadía totales / número de pacientes niños dependientes de tecnología (NDT)).

Anexo 2

Se realizaron 3 cohortes de prevalencia, al comienzo de estudio pre IRAB (1 de junio de 2014), post IRAB (31 de octubre de 2014) y al finalizar el estudio (31 de marzo de 2015). Se realizará un censo de los pacientes internados en las UCIP o UTI intermedia con y sin dependencia tecnológica. Se registrará edad, peso, sexo, días de internación desde el ingreso, requerimiento de ventilación mecánica, dependencia tecnológica, tipo y descripción de esta.

Anexo 3

Registro del Paciente NDT. Se registrará: edad, peso, sexo, egreso (Vivo/fallecido), destino (Domicilio /Institución), fechas de ingreso, egreso, fecha en que alcanzo la estabilidad clínica, fecha en que se obtuvo el Certificado de Discapacidad, fecha de Adecuación de la Vivienda, fecha de obtención del Financiamiento y fecha de entrenamiento familiar. Se registrará la CCC (condición crónica crítica) al ingreso a la UCIP y la CDT (condición dependiente de tecnología) al ingreso y al llegar a la estabilidad clínica.

Definición operacional de las variables y categorías.

Variable característica y evolución de los Niños dependientes de tecnología (NDT)

	Definición Teórica	Definición Operacional
Edad	En meses	Mediana (IQ)
Peso	Kg, gr.	Mediana (IQ)
Sexo	M/F	Porcentaje

Egreso	Vivo /fallecido	Porcentaje
Egreso vivo	Intern. Domic/ institucionalizado	Porcentaje

Variables.

Variable incidencia de CDT en UCIP:

- *Definición Teórica:* Casos nuevos en una población en un período dado.
- *Definición Operacional:* Número de CDT ingresados en las UCIP en el periodo de estudio / Número total de pacientes ingresados en las UCIP entre el 1 de junio 2014 y el 31 de marzo 2015. Se informará como porcentaje de la UCIP.

Variable Prevalencia de CDT en UCIP:

- *Definición Teórica:* Casos existentes en una población en un momento dado (Casos/Población).
Se realizaron 3 determinaciones de Prevalencia CDT: al inicio del estudio como Prevalencia Pre IRAB el 2 de junio de 2014. Se tomó la Prevalencia Post IRAB, el viernes 31 de octubre 2014 y la última en el cierre del estudio, el 31 de marzo 2015.
- *Definición Operacional:* Número de niños CDT / N.º total de pacientes internados en UCIP. Porcentaje.

Variable Causas Médicas de internación prolongada en UCIP:

- *Definición teórica:* Se recolectaron de la historia clínica y se determinó si ambas estaban presentes al ingreso o durante la estadía. CDT se registró, también al alcanzar la estabilidad clínica.
CDT: Ver Grupos (I; II; III; IV) (15)
CCC: Definición y categorías. Ver en definiciones. (12;21)
- *Definición Operacional:*
CDT: Nominal. Se informará en porcentajes.
CCC: Variable nominal. Se informará en porcentaje de cada categoría.

Variable Causas no médicas de internación prolongada en UCIP:

- *Definición Teórica:* Se tomaron a partir de la estabilidad clínica del paciente, cuando éste ya tenía posibilidad médica de ser externado bajo el régimen de internación domiciliaria, a partir las entrevistas con Servicio Social, la familia o la Historia Clínica del niño.

Estas serán: vivienda adecuada; financiamiento (Obra Social, Organización Regional: Municipios, Organizaciones locales, subsidios, etc.), entrenamiento de la familia y obtención del Certificado de Discapacidad, aceptación de los padres de la internación domiciliaria.

- *Definición Operacional:*
Vivienda adecuada dicotómica (si/no)
Financiamiento: Nominal. Porcentajes
Certificación de Discapacidad. Dicotómica (si/no)
Entrenamiento de la familia (si/no)
Aceptación de los padres de la internación domiciliaria. Dicotómica (si/no)

Variable Intervalos de internación:

	Definición Teórica	Operacional	
Estadía UCIP	F. Egreso – F. Ingreso	Días	Mediana (IO)
Estabilidad clínica	F. estabilidad clínica - (punto 4.1 y 4.2)-F, ingreso	Días	Mediana (IQ)
Tiempo no médicos	F. Egreso – F. estabilidad clínica	Días	Mediana (IQ)
Tiempo de entrenamiento	F. Entrenamiento de la familia – F. estabilidad clínica	Días	Mediana (IQ)
Tiempo Legal	F. Certificado de Discapacidad – Fecha de Estabilidad Clínica	Días	Mediana (IQ)

Análisis de los resultados.

Para el análisis de los datos se utilizará la estadística descriptiva con escalas de medición nominal y ordinal. Los datos categóricos se expresarán como frecuencia y porcentajes.

La prevalencia se calculará de la siguiente manera: Pacientes CDT en UCIP o UTIM en un momento dado / Población Total en UCIP o UTIM en un momento dado. Esta se registrará al inicio del estudio (pre IRAB) el 1 de junio de 2014, post IRAB el 31 de octubre de 2014 y al finalizar el estudio el 31 de marzo de 2015.

La incidencia de CDT se calculará de la siguiente manera: Pacientes CDT en el periodo de estudio / Pacientes ingresados a la UCIP en el periodo de estudio.

Resultados.

El estudio se realizó en la UCIP del Hospital Nacional Alejandro Posadas. Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas es un hospital general de agudos que tiene una UCIP polivalente de 32 camas, incluidas las 8 camas del sector de pacientes crónicos.

Tabla 1

Número total y días de internación de pacientes en general y pacientes CDT.
Hospital Posadas. Período 01/06/2014 - 31/03/2105.

N° total de Pacientes.	Días totales de Internación	Promedio de estadía en días	CDT N°	CDT Días totales Internación	CDT Días de reinternación	CDT Promedio de estadía en días	Porcentaje total de CDT%
491	6151	X:12,5	18	2463	69	X 136	3,3

Fuente: elaboración Propia

El porcentaje global de pacientes CDT sobre pacientes totales fue de 3,3 %.
El porcentaje de días estadía de CDT fue del 40 % calculado sobre el total de días estadía de CDT sobre días totales de pacientes durante el período de estudio.

Tabla 2

Incidencia global de pacientes CDT.
Hospital Posadas. Período 01/06/2014 -31/03/2105

CDT nuevos en el periodo de estudio	Ingresos UCIP en periodo de estudio	Total de Pacientes CDT y agudos.	(%)
13	491	504	2,57%

Fuente: Elaboración Propia

Ingresaron 13 pacientes CDT nuevos, sobre una población total de 504 ingresos en la UCIP. La incidencia de los pacientes CDT durante el periodo de estudio fue de 2,57 %. Esto significa que en la población estudiada, cada 39 pacientes ingresados a la UCIP uno presentaba una enfermedad CDT.

Gráfico 1

Incidencia de pacientes CDT. Hospital Posadas
Período 02/06/2014 al 31/03/ 2015



Fuente: elaboración propia

En el grafico 1 se observa una tendencia en aumento de pacientes CDT en el periodo de estudio.

Tabla 3

Prevalencias de CDT. Hospital Posadas.
Período 01/06/2014 -31/03/2105

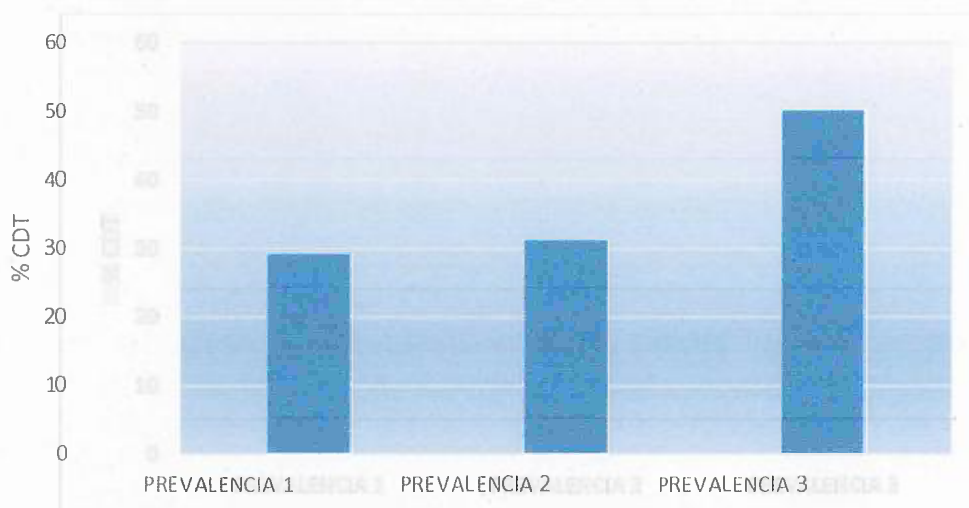
Prevalencia 1 02/06/2014	Prevalencia 2 15/10/2014	Prevalencia 3 31/3/2015
5/17 (29%)	9/29(31%)	14/28 (50%)

Fuente: Elaboración Propia

La prevalencia fue tomada en tres momentos diferentes. La prevalencia uno fue tomada al inicio del estudio (02/06/2014), la segunda posterior al IRAB (15/10/2014) y la tercera al finalizar el estudio (31/3/2015) presentando un aumento en el Hospital Posadas.

Gráfico 2

Prevalencia de Crónicos Dependiente de Tecnología. Hospital Alejandro Posadas.
Periodo 01/06/2014 -31/03/2105.



Fuente: Elaboración Propia

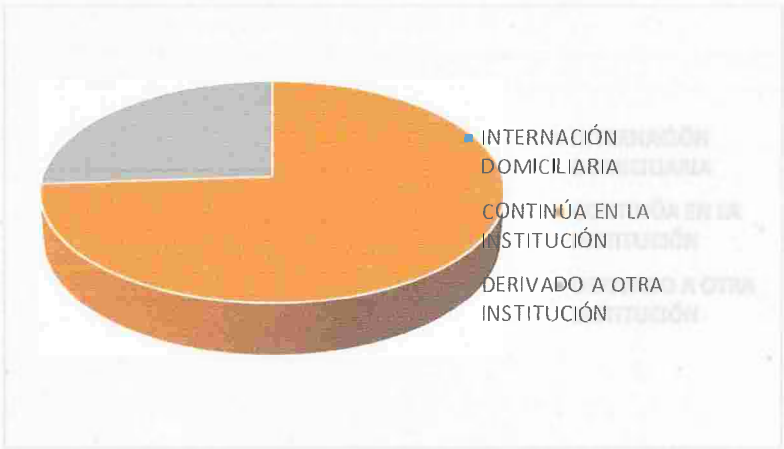
La prevalencia fue tomada en tres momentos, la uno fue tomada al inicio del estudio (02/06/2014), la segunda posterior al IRAB (15/10/2014) y la tercera al finalizar el estudio (31/3/2015) presentando un aumento en el Hospital Posadas.

En resumen, la población de niños CDT consistió en 5 pacientes al inicio del estudio y 15 pacientes durante el periodo de estudio, la edad en meses presento una media de 16 y una mediana de 5,8 meses, el peso promedio fue de 11,1 Kg y una mediana de 8,6 Kg., la distribución por sexo fue masculino 80 % y femenino 20 %. Al finalizar el estudio el 100 % de CDT se encontraban vivos.

Respecto al destino final de los pacientes el 74 % permaneció en la UCIP al cierre del estudio y el 26 % fue derivado durante su estadía de la siguiente manera: internación pediátrica ningún paciente y a otras instituciones 4 pacientes. (Ver Gráfico 3)

Gráfico 3

Destino de los pacientes Crónicos Dependientes de Tecnología.
Hospital Alejandro Posadas. Período 01/06/2014 -31/03/2105.



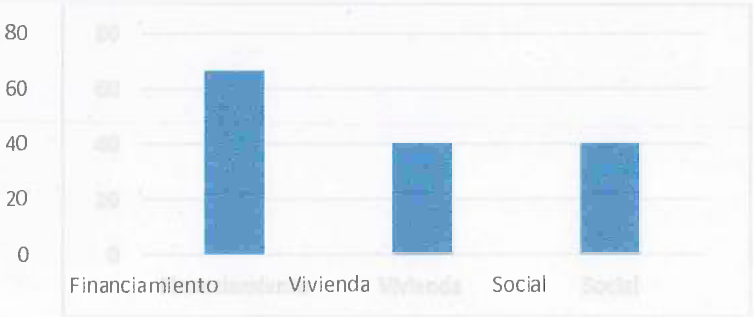
Fuente: Información Propia

El 74 % permaneció en la UCIP al cierre del estudio y el 26 % fue derivado durante su estadía de la siguiente manera: internación pediátrica ningún paciente y a otras instituciones 4 pacientes.

Dentro de las causas no médicas que fueron obstáculos para alcanzar la externación bajo el régimen de internación domiciliaria fueron las siguientes: financiamiento en el 60 %, falta de vivienda adecuada 40 % y problemas sociales complejos 40 %. Ver gráfico 4.

Gráfico 4

Obstáculos No Médicos para la Externación.
Hospital Alejandro Posadas. Período: 01/06/2014 -31/03/2105.



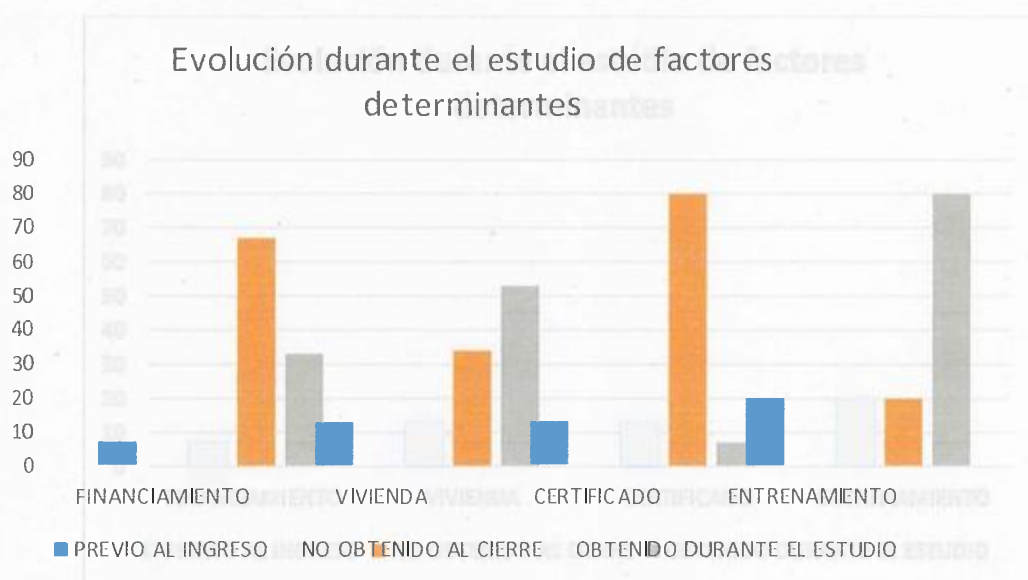
Fuente: información propia

Los obstáculos no médicos para alcanzar la internación bajo el régimen de internación domiciliaria fueron las siguientes: financiamiento en el 60 %, falta de vivienda adecuada 40 % y problemas sociales complejos 40 %.

Gráfico 5

Evolución de la frecuencia de factores relacionados con el retraso de la internación domiciliaria.
Factores Determinantes.

Hospital Alejandro Posadas. Período 01/06/2014 -31/03/2105.



Fuente: elaboración Propia

La evolución de la frecuencia de los factores relacionados con el retraso de la obtención de la internación domiciliaria durante el periodo de estudio fue la siguiente:

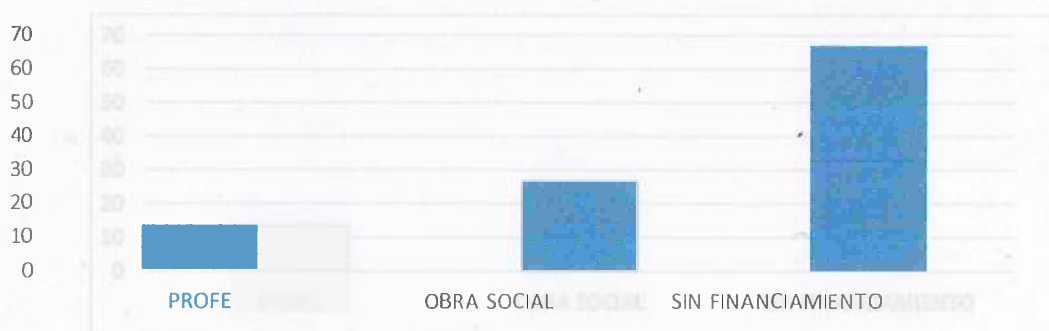
- certificado de discapacidad previo a la internación en el 13 %,
- tramitado y no obtenido 80 % y obtenido 7 % (un solo caso);
- vivienda adecuada al ingreso al estudio en un 13 %,
- no llegó a resolverse en el 34 %
- conseguida durante el periodo 53 %.

El entrenamiento previo fue del 20 %, durante la estadía 80 % y no alcanzado 20 %.

Financiamiento. El financiamiento previo al ingreso fue en solo un paciente, no llegó a realizarse en el 67 % y durante la internación lo obtuvieron un 33 %.

Gráfico 6

Evolución en la obtención del financiamiento.
Hospital Posadas. Período 01/06/2014 -31/03/2105.



Fuente: Elaboración Propia

En cuanto al tipo de financiamiento el 66,6 % no logró ninguno, el 26,6 % tenía obra social y el 13,6 contó con PROFE.

Tabla 4

Número de pacientes agudos que podrían haber utilizados las camas críticas ocupadas por los pacientes CDT. Hospital Posadas. Período 01/06/2014 -31/03/2105.

Promedio de estadía en días	CDT Nº	CDT Días de reinternación	CDT Promedio estadía en días	Total, de pacientes agudos, que podrían haber usado las camas críticas ocupadas por CDT en el periodo en estudio (10 meses)	Total, de pacientes agudos que podrían haber usado las camas críticas ocupadas por CDT por mes
X 12,5	18	69	X139	195	19

Fuente. Información propia

Realizando el cálculo del promedio de días de internación de los pacientes CDT (136 días) por el número de pacientes CDT (18) resulta una ocupación de camas críticas por estos pacientes de 2448 días cama durante el período de estudio, esto dividido por el promedio de días de internación de los pacientes agudos (12,5 días) resulta en 195,8 pacientes potenciales con patología aguda. Es decir que 19 potenciales pacientes con patología aguda podrían haber ingresado cada mes en la unidad.

Conclusiones.

- En el presente trabajo se pudo observar una tendencia al aumento de pacientes CDT y de los días de estadía de estos en la UCIP del Hospital Nacional Alejandro Posadas, estas internaciones prolongadas presentaron diferentes obstáculos que demoraron el egreso de estos pacientes de la institución, bajo el régimen de internación domiciliaria.
- Estos resultados cobran relevancia, para adoptar medidas en un futuro para que se agilicen los tiempos de externación de los niños con patología Crónicas Dependiente de Tecnología con el objetivo de liberar camas de las UCIP para pacientes con patología aguda.
- El porcentaje global de pacientes Crónicas Dependiente de Tecnología sobre pacientes totales durante el periodo fue de 3,3 %. El porcentaje de días de estadía de los pacientes CDT fue del 40 % calculado sobre el total de días estadía de CDT sobre días totales de pacientes, durante el período de estudio.
- En un trabajo español (1) reporta que el 3.9% de los pacientes internados en las UCIP por más de 28 días representan un 32% de la estadía global de la Unidad.
- La incidencia global de CDT en el período de estudio fue de 2,5 % y la prevalencia al inicio fue de 29 %, post IRAB del 31 % y al finalizar el estudio del 50 %.
- El aumento de la prevalencia en el final del estudio coincide con un número elevado de pacientes que permanecen internado en la unidad por las dificultades de la externación, de hecho, ningún paciente fue externado al domicilio, mientras que en la UCIP permanecieron internados el 74 % de los pacientes y solo el 26 % fue derivado a otras instituciones.
- Fraser (13) reporta que las tres cuartas partes de la estadía total de la UCIP estaba dada por pacientes con internaciones prolongada con dificultades en la externación.
- De Witt (8) publica que los pacientes crónicos tienen una estadía prolonga de 172 ± 161 días debido a los obstáculos del alta.
- En este estudio los obstáculos que presentaban los pacientes para la externación fueron: el 66 % presentaba falta de financiamiento, el 40 % no contaba con una vivienda adecuada y otro 40 % tenía problemas sociales complejos.
- Edwards (3) publicó una tardanza promedio en la externación de 9.6 meses con un rango entre 3.6 meses a 3.5 años. Los problemas de financiamiento fueron 41%, los de vivienda 33% y los problemas familiares 15 %. De Witt (8) describe que la

demora en organizar la externación por parte de la Institución tardó 118 días $\pm$ 114. Este se vio agravado cuando se requirió enfermería o los pacientes correspondían sector público. Edwards (3) refiere que conseguir enfermeras capacitadas demoró entre 7 a 9 meses.

- Realizando el cálculo del promedio de días de internación de los pacientes CDT (136 días) por el número de pacientes CDT (18), resulta una ocupación de camas críticas por estos pacientes de 2448 días cama durante el periodo de estudio, esto dividido por el promedio de días de internación de los pacientes agudos (12,5 días) da como resultado que se podrían haber aceptado potencialmente 195 pacientes con patología aguda.
- ***Es decir que 19 potenciales pacientes con patología aguda podrían haber ingresado cada mes en la unidad.***
- ***Esto equivaldría a 228 ingresos potenciales al año y al calcular un ingreso anual habitual de 700 pacientes, se podría incrementar la disponibilidad de camas en un 32 %.***
- Concluimos que el problema de los pacientes CDT internados en UCIP seguirá en aumento por la tendencia observada en la UCIP, por lo que se deberían arbitrar todos los medios para que cuando estos se establecen clínicamente ya tengan resuelto el problema de financiamiento y vivienda a través de diferentes gestiones llevados a cabo por la institución tratante en conjunto con el equipo de salud, servicio social, el ex Ministerio de Salud, el Ministerio de Acción Social, los distintos municipios y de la intervención de diferentes organizaciones que contribuyan con la externación del paciente al domicilio.
- Aplicar estas acciones hace que los niños discapacitados dependientes de tecnología puedan acceder a los derechos de la salud, integrarse a la familia y la sociedad, solamente con el cumplimiento de la legislación vigente, así es como las obras sociales y/o programas de salud deben propiciar la cobertura del capital humano, insumos y recursos tecnológicos para garantizar el acceso precoz a la internación domiciliaria, favoreciendo la interacción del niño a su medio sociocultural y afectivo.
- De este trabajo surgen una serie de recomendaciones para mejorar la calidad de atención de los pacientes CDT para dar una pronta respuesta a estos niños.
- Esto permitiría un bienestar para el paciente y su familia que se integraría rápidamente a su hogar.

- La problemática de los CDT se divide en varios aspectos por lo que las recomendaciones van dirigidas a solucionar los obstáculos que demoran la externación.
- Las recomendaciones para acelerar la resolución de los problemas médicos que demoren la externación, apuntan a formar un equipo multidisciplinario en el manejo de estos pacientes ya que muchos de ellos ya ingresan con condiciones crónicas complejas y con requerimiento de dispositivos médicos. En muchos casos cuando el sostén del paciente genere conflictos se recomienda la interacción con el equipo de ética y cuidados paliativos
- El equipo tratante debe contar con equipamiento adecuado, personal idóneo, kinesioterapia respiratoria y rehabilitación, apoyo psicológico, fisioterapeutas, protocolos de destete, de control de infecciones, cuidados paliativos, equipo de cirugía infantil (para realizar traqueotomía y gastrostomía), lo que permitirá contribuir a la estabilización clínica precoz.
- Los obstáculos no médicos son los más difíciles de resolver, los tres más frecuentes son el financiamiento para la internación domiciliaria, la vivienda adecuada, y los problemas sociales complejos.
- Las recomendaciones para mejorar los tiempos en conseguir financiamiento van dirigidas a obtener una cobertura social. Esto se debe iniciar precozmente con la intervención de Servicio Social para obtener el certificado de discapacidad que permite a la familia cobrar una pensión para el niño. Servicio Social junto con el Departamento de Legales también deben agilizar los trámites pertinentes para que los pacientes integren Programas de Salud como PROFE, PAMI, o monotributo social para acceder a una cobertura médica.
- La vivienda es otro de los obstáculos ya que acondicionar la misma para recibir a un niño CDT requiere que por medio de Servicio Social se establezcan conexiones con los Municipios respectivos que se deben ocupar de reparar y acondicionar la vivienda o construir en el hogar una habitación individual preparada para recibir al niño. Así como acondicionar el baño y las conexiones eléctricas asegurándose por parte de la empresa de electricidad no sea interrumpida en el hogar.
- Si la vivienda de la familia es inadecuada o no se halla en un lugar accesible para el ingreso del personal de salud, de la ambulancia o no cuenta con los servicios básicos se debe gestionar con el municipio un subsidio para proveer de una vivienda que reúna las condiciones apropiadas, o la vivienda de algún familiar que pueda ser utilizada para este fin.
- Los problemas sociales complejos son muy frecuentes pues el contexto de familias disfuncionales es frecuente. Las recomendaciones son trabajar en equipo con el médico de cabecera, psicólogos, Servicio Social, ya que ante la gravedad de la

situación se requiere la intervención de la Secretaría del Menor y la Familia para encontrar una solución a los conflictos.

- La solución sería crear sectores o unidades, destinadas a la atención de pacientes crónicos dependientes de tecnología, en distintos centros asistenciales, con la finalidad de liberar camas destinadas a pacientes agudos críticos.
- Posteriormente, la creación de un ente o una unidad de gestión podría integrar a todos los pacientes y llevar a cabo programas estatales de internación domiciliaria.

Bibliografía

1. González-Cortés, R., López-Herce-Cid, J., García-Figueruelo, A., Tesorero-Carcedo, G., Botrán-Prieto, M., Carrillo-Álvarez, A. Ingreso prolongado en la unidad de cuidados intensivos pediátricos: mortalidad y consumo de recursos asistenciales *Med Intensiva* 2011 ; 35 (7): 417-423
2. Jardine E. Wallis C Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom *Thorax* 1998; 53: 762-767
3. A Edwards, M O'Toole, C Wallis Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes *Arch Dis Child* 2004;89:251-255
4. Ezequiel Monteverde, MD; Analía Fernández, MD; Rossana Poterala, MD; Nilda Vidal, MD Characterization of pediatric patients receiving prolonged mechanical ventilation *Pediatr Crit Care Med* 2011 Vol. 12, No. 6
5. Milton Hanashiro, Antonio O. C. Franco Alexandre A. Ferraro, Eduardo J. Troster Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation *J Pediatr (Rio J)*. 2011;87(2):145-149
6. Traiber C, Piva JP, Fritsher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, Ricachinevsky CP, Bueno FU, Baecker V, Lisboa BD Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2009 May;10(3):375-80
7. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997 Aug 9;315(7104):347-8
8. DeWitt P, Mary TJansen, L.VN.; Sally L. Davidson Ward, M.D.; and Thomas G. Keens Obstacles to Discharge of Ventilator-Assisted Children From the Hospital to Home *Chest* 1993; 103:1560-65
9. E Jardine, M O'Toole, J Y Paton, C Wallis Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey *BMJ* VOLUME 318 30 JANUARY 1999 www.bmj.com
10. JANE NOYES MSc, RGN, RSCN, Cer t .Ed. MILT Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital *Journal of Clinical Nursing* 2002; 11: 2±11
11. Robaina Castellanos G,, Riesgo Rodriguez S. Niños Dependientes de Tecnología , un problema emergente de salud *Revista Cubana de Pediatría* 2012; 84(2): 282-292
12. Edward J , Houtrow AL , Vasilevskis Chronic condition among children admitted to US pediatric intensive care units : their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay *Crit Care Med* 2012 Jul 40(7) 2196- 203
13. Fraser J, Henrichsen T, Mok Q, Tasker RC Prolonged mechanical ventilation as a consequence of acute illness *Arch Dis Child*. 1998 Mar;78(3):253-6
14. John C. Haffner MD Scott J. Schurman MD THE TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILD *Pediatr Clin North Am*. 2001 Jun;48(3):751-64
15. (Millner Bernard Technology – dependent children in New York State *Bull N.Y.Acad. Med*. Vol 67 Nº 2 March April 1991 131-141
16. C Wallis, J Y Paton, S Beaton, E Jardine Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress *Arch Dis Child* 2011;96:998-1002
17. Maria Tereza Fonseca da Costa , Maria Auxiliadora Gomes , Márcia Pinto Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS *Ciência & Saúde Coletiva*; 16(10): 4147-4159, out. 2011. tab
18. F. RACCA , M. BONATI , L. DEL SORBO , G. BERTA , M. SEQUI , E. C. CAPELLO , A. WOLFLER , I. SALVO , E. P. BIBAN , F. BENINI , V. M. RANIERI *BIGNAMINI , G.

- OTTONELLO , R. CUTRERA Invasive and non-invasive long-term mechanical ventilation in Italian children Minerva Anestesiol 2011;77:892-901
19. American Thoracic Society Home mechanical ventilation of pediatric patients Am Rev Respir Dis 1990; 141 : 258-9
 20. www.un.org/spanish/disabilities Grupo de Trabajo de Discapacidad. Sociedad Argentina de Pediatría. Buenos Aires, mayo 2013
 21. Freudtner C ,Christakis DA, Connell FA Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions :a population- based study of Washington State 1980-1997 Pediatrics 2000;106(1 pt 2): 205-209
 22. Karina P. Figuepron, Evaluación económica de dos alternativas de gestión de pacientes crónicos en Terapia Intensiva Pediátrica en un hospital de alta complejidad del conurbano bonaerense a dos años de su implementación. Trabajo Integrador Final, Especialización en Economía y gestión de Salud, Universidad Isalud, Buenos Aires Noviembre 2015.
 23. Cardoso, L.T., Grion, C. M., Matsua, T., Anami, E. H., Crauss,I. A., Seko, L. & Bonametti, A. M., (2011) Impact of delayed admission to intensive care units on mortality of critically ill patients: a cohort study. Critacal Care, 15 (1), R28.
 24. Díaz, Carlos, A., La gestión en las unidades de cuidados intensivos. Revista Isalud: Julio 2018; 13 (63): 67 – 76
 25. Climent, Alcalá, F. J., fernandez de Villalta, M. G., Escosa Garcia, L., Rodríguez Alonso, A, y Velasco Albajara, L., A., Unidad de Niños con patología Crónica Compleja. Un modelo necesario para nuestros hospitales. Anales de Pediatría, 1695 – 4033, 2016.

Abreviaturas

CCC	Condición Crónica Compleja
CDT	Crónicos Dependientes de Tecnología
CIDPD	Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
DCVM	Dependencia Crónica de la Ventilación Mecánica
GTT	Gastrostomía
NPT	Nutrición Parenteral Total
O2	Oxigenoterapia
SNG	Sonda Nasogástrica
TQT	Traqueotomía
UCIP	Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos
VI	Ventilación Invasiva
VM	Ventilación Mecánica
VMC	Ventilación Mecánica Crónica
VNI	Ventilación No Invasiva
NDT	Niños dependientes de tecnología.
CPAP	Presión Continua en la vía aérea.
BPAP	Presión Continúa en dos niveles en la vía aérea

ANEXOS

Anexo 1

a) Datos la Unidad Participante

a.1) Unidad N°(Marcar con X)

1	☒	Htal Posadas	
---	-------------------------------------	--------------	--

a.2) Datos de Contacto

		Celular	Mail
2	Podestá Andrés	15 4 416 9536	adpodestaa@gmail.com

a.3) N° camas de la UCIP

1	Htal Posadas	32
---	--------------	----

b) Datos del periodo en estudio (1/6/14 al 31/3/15)

b.1) N° Total Pacientes ingresados en la UCIP en el periodo 1/6/14 al 31/3/15

b.2) Días de estadía en el periodo 1/6/14 al 31/3/15

b.3) N° Pacientes CDT ingresados en la UCIP en el periodo 1/6/14 al 31/3/15

b.4) Días de internación de pacientes CDT en el periodo 1/6/14 al 31/3/15

Anexo 2. Relevamiento de Prevalencia CDT

(Marcar con X)

a) Datos de La Institución	b) Fecha de cohorte
1. Nombre de la Institución: _____ 2. Dirección: _____ 3. Teléfono: _____ 4. Correo electrónico: _____ 5. Web: _____ 6. Tipo de Institución: _____ 7. Año de fundación: _____ 8. Número de empleados: _____ 9. Número de alumnos: _____ 10. Número de docentes: _____ 11. Número de investigadores: _____ 12. Número de personal administrativo: _____ 13. Número de personal de apoyo: _____ 14. Número de personal de mantenimiento: _____ 15. Número de personal de seguridad: _____ 16. Número de personal de limpieza: _____ 17. Número de personal de transporte: _____ 18. Número de personal de catering: _____ 19. Número de personal de salud: _____ 20. Número de personal de otros servicios: _____	1. Fecha de nacimiento: _____ 2. Fecha de ingreso: _____ 3. Fecha de egreso: _____ 4. Fecha de fallecimiento: _____ 5. Fecha de otros eventos: _____

1	Hta Posadas	02/06/14
2	Hta Posadas	31/10/14
3	Hta Posadas	31/03/15
b)	i.	
	i.	
	i.	

ID

Edad Peso Sexo Registro de pacientes

Obstáculos al alta

[illegible]

Anexo 3 Registro Individual CDT

UCIP Nº	Hospital	Paciente Nuevo	☐	Reingreso	☐	Reinternación	☐
Protocolo Nº		Lugar de Origen					
Historia Clínica		CABA	☐	Municipio	Provincia		
		Región sanitaria	☐				

Edad (Meses)	Días de reatención	Estadificación 1º			
Peso(Kg,g)	Días de reatención	Estadificación 2º			
Sexo	Días de reatención	Estadificación 3º			
Egreso	☐	Vivo	☐	Fallecido	☐
Destino	Piso	Domicilio	☐	Otra Institución	☐

Tipo CDT (Marcar con X)		Crónico UCIP	previo	Ingreso	Estabilidad Clínica	Egreso	UCIP
		Si		No			
I :	VI						
	VNI						
	II	NPT					
		Otras Drogas					
	III	TQT					
	O2						
	Aspirador p						
	GTT						
	SNG						
IV	Dispositivo						
	Dispositivo g						
	Dispositivo primario						
	Otros						

CCC (Marcar con X)	Crónico UCIP	previo	Ingreso	Estabilidad Clínica	Egreso	UCIP
	Si	No				
Neuromuscular						
Cardiovascular						
Respiratoria						
Renal						
Gastrointestinal						
Hematológica						
Inmunológica g						
Metabólicos						
Defectos genéticos o						
con éntosg						
Oncológicos g						

Registro de Fechas

Fecha de Nacimiento	
Fecha Ingreso UCIP real	
Fecha Ingreso UCIP periodo estudio	
Fecha Estabilidad Clínica	
Fecha Certificado de Discapacidad	
Fecha Vivienda Adecuada	
Fecha Logro Financiamiento	
Tipo de Financiamiento (Obra social , prepago, sindicato)	
Fecha Entrenamiento Familiar	
Fecha de Egreso	

Dificultades Internación Domiciliaria (Marcar con X)

Certificado Discapacidad	Desaprobación familiar
Vivienda	Situación Social Compleja
Financiamiento	Recurso Humano
Entrenamiento Familiar	Recurso Tecnológico

Instructivo Anexos

Anexo 1

a) Datos de la Unidad participante

a.1) Unidad.

a.2) Datos de contacto Referente de la investigación en la UCIP.

a.3) Número de Camas de UCIP: Número de camas que dependen de recursos de la UCIP.

Esto incluye las Unidades Pediátricas de Cuidados Intensivos Polivalentes: Terapia Intensiva y Terapia Intermedia, así como el lugar de internación de los pacientes crónicos que dependen de los recursos humanos y tecnológicos de la UCIP. Quedan excluidas las Unidades Pediátricas de Cuidados Específicos (Cardioquirúrgicas, Quemados, Inmunosuprimidos)

b) Datos del periodo en estudio (1/6/14 al 31/3/15)

b.1) Nº Paciente no CDT ingresados en la UCIP en el periodo de estudio

b 2) Días de estadía de pacientes no CDT en el periodo

b.3) Nº Paciente CDT ingresados en la UCIP en el periodo de estudio.

CDT que se hallan internados previos a la fecha de inicio del estudio y con estabilidad clínica se registrarán el 1/6/14 como su día 1 de internación.

La estabilidad clínica para este grupo de pacientes es el día 1º de junio, cuando comienza el estudio.

El resto de los pacientes CDT se registrarán en el periodo de estudio a partir de la fecha de estabilidad clínica, ese día es el primero de internación.

b.4) Días de internación de pacientes CDT desde estabilidad clínica a la fecha del alta o fallecimiento, dentro del periodo de estudio.

Anexo 2 Relevamiento de Prevalencia CDT

b) Datos de Prevalencia: Se registraron a las 10 hs. en los días acordados por el grupo

c) Registro de pacientes

ID: Identificación N° de Historia Clínica del Hospital participante

Edad: en meses

Peso: Kg, gramos

Sexo: M/F

AVM: No = 0 / AVM Invasiva = 1

AVM no Invasiva: No = 0 / AVM no Invasiva = 2/

Ventilación Invasiva Crónica: No = 0 / Ventilación Invasiva Crónica * = 1

Ventilación No Invasiva Crónica: No = 0 / Ventilación No Invasiva Crónica * = 2

*(VM Crónica: Estabilidad clínica más AVM por más de 1 mes en menores de 1 año y por más de 3 meses en mayores de 1 año)

TQT: Si/No

O2: (Soporte de O2 sin AVM): Si/ No

GTT/SNG: 0 = No/ 1 = GTT / 2 = SNG

NPT: Si/No

Otros: Indicar: 1) Ostomía Digestiva, 2) Ostomía Urinaria, 3) SNC (Derivaciones de LCR, bomba de badofero), 4) Pulmonar (drenajes), 5) Cardiacos (drenaje, marcapaso) y 6) Varios: catéter de diálisis peritoneal, fistula Arteriovenosa, etc.

Obstáculos al alta: 1) Financiamiento (Obra social, prepago, sindicato, 2) Vivienda, 3) Sociales, 4) Recursos (Humano o Tecnológico) y 5) Negativa de la familia.

Anexo 3 Registro de Individual CDT

Inicio del Protocolo: _____

A los fines de este estudio y para la iniciación de un Registro Individual de CDT se consideró:

Nº de Protocolo: Será correlativo para la UCIP y por orden secuencial de acuerdo a la fecha de inclusión en el estudio

Lugar de Origen: Se registrará si el paciente reside en CABA, Región Sanitaria de Provincia de Buenos Aires (I a XII), Municipio y Provincia. Se agrega este ítem para registrar los distritos de origen de los pacientes y determinar en cuales se presentan los mayores obstáculos para la externación e informar a las autoridades correspondientes.

Paciente Nuevo: El que entre el 1/6/14 y el 31/3/15 presente CDT con Estabilidad Clínica y se encontraba internado en el ámbito de la UCIP u ocupando recursos de la Unidad Pediátrica de Cuidado Intensivo o Intermedio participantes en este estudio. El punto de corte será el egreso de la Unidad en que se cerró el protocolo.

Reingreso: Paciente CDT egresado de la Unidad dentro del periodo de estudio que reingresó desde otro sector de la institución. Se inicio el Registro Individual de CDT como indica el párrafo anterior.

Reinternación: Paciente CDT que luego del egreso de la institución, se reinterno durante el periodo de estudio. Se realizó el Registro Individual CDT una vez alcanzada la Estabilidad Clínica

Días de Reagudización: _____

Se consideró reagudización en el paciente CDT al incluido en el Registro Individual CDT quien durante el periodo de estudio cambió su condición de Estabilidad Clínica a una de inestabilidad requiriendo un incremento de utilización de intervenciones y recursos de la unidad. Se registraron la cantidad de días de reagudización que ocurrieron en el periodo de estudio.

Tipo CDT Ver definiciones Teóricas

Al ingreso a UCIP: No / Si (Señalar grupo/s). Al alcanzar Estabilidad Clínica y al Egreso (Señalar grupo/s)

CCC (Condición Crónica Compleja) Ver definiciones Teóricas

Al ingreso a UCIP: No / Si (Señalar grupo/s). Al alcanzar Estabilidad Clínica y al Egreso (Señalar grupo/s)

Estabilidad Clínica Ver definiciones Teóricas

Registro de Fechas _____

Ingreso real UCIP: Fecha de ingreso del paciente a la unidad. Con ella se calcularon los días de Internación de CDT.

Fecha de ingreso al estudio: Para los pacientes CDT con Estabilidad Clínica que se encontraron internados en las UCIP al 1/6/14 a las 00 hs fue su día 1 de internación.

Para los pacientes que ingresaron al estudio a partir del 1/6/14, el día 1 del estudio fue hasta las 00 hs, cuando se encontraban con Estabilidad Clínica, a partir de esa fecha se contaron sucesivamente los días de inclusión en el periodo de estudio

Estabilidad Clínica: Fecha en que se cumplen los criterios establecidos. Con ella se calcularon los tiempos de factores médicos de la población. Esa fecha hasta las 00 hs será su día 1 de Estabilidad Clínica.

Egreso: Fecha de cierre del protocolo. Con ella se calcularon en días de intervalo de Tiempos no médicos (F. Egreso – F. estabilidad) y de Estadía en la unidad (F. de egreso – F. de Ingreso)

Certificado de Discapacidad: Fecha de obtención del certificado. Para el cálculo del tiempo de tramites institucionales (F. Certificado – F. Estabilidad Clínica) Este intervalo estará incluido en el intervalo de Tiempos No Médicos.

Vivienda Adecuada: Fecha de adecuación de la vivienda para las necesidades del paciente. Se calculó en intervalo de días entre esta y la estabilidad clínica y estará incluida en el intervalo de tiempos No Médicos.

Logro del Financiamiento: (Obra social, prepago, sindicato). Fecha de obtención de cobertura social, se calculó el intervalo de tiempo en días a partir de la estabilidad clínica y estará incluido en el intervalo de Tiempos No Médicos

Entrenamiento Familiar Fecha en que la familia informada y entrenada en el uso y manejo en el tipo de tecnología de la que depende el niño. Se calculó como intervalo de días entre la estabilidad clínica y el logro del entrenamiento y estará incluido en los Tiempos No Médicos.

Dificultades para obtener la Internación Domiciliaria: Registro de alguno de estos factores presentes al cierre del protocolo durante el periodo de estudio