

Maestría en Economía y Gestión de la Salud

Trabajo Final de Maestría

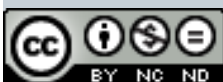
Autor: Andrés Dante Podestá

BARRERAS DE ACCESO A LA INTERNACIÓN DOMICILIARIA, DE NIÑOS CON VENTILACIÓN PROLONGADA EN EL HOSPITAL POSADAS

2022

Directora de Tesis: Mg. Ruth Litmanovich

Citar como: Podestá, A. D. (2023). *Barreras de acceso a la Internación domiciliaria, de niños con ventilación prolongada en el Hospital Posadas.* [Trabajo Final de Maestría, Universidad ISALUD]. RID ISALUD. <http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/709>



Resumen

Debido al avance del conocimiento médico y al desarrollo de nuevas tecnologías ocurrido en las últimas décadas, se ha visto a nivel mundial en distintas Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas (UCIP) un aumento importante en la sobrevivencia de pacientes que antes fallecían, quedando muchos de ellos con algún tipo de secuela o dependientes de alguna tecnología.

Estos niños al alcanzar su estabilidad clínica podrían ser externados a su domicilio, con la modalidad denominada, "internación domiciliaria" y completar allí su tratamiento o rehabilitación.

En nuestro país, no hay un programa gubernamental que facilite el acceso a esta modalidad de internación para pacientes de bajos recursos. Esta carencia, sumada a la falta de ciertos requisitos necesarios para iniciarla, tales como: condiciones habitacionales adecuadas, realización de trámites legales, presencia de cobertura y adquisición de habilidades familiares, hacen que estos niños permanezcan internados por períodos muy prolongados en las UCIP, aumentando los costos, la morbilidad y la mortalidad de estos pacientes.

Por otro lado, estas internaciones extremadamente prolongadas interfieren con el desarrollo adecuado del niño y altera además la dinámica familiar.

Por último, esta ocupación de camas críticas por pacientes con patología crónica, provoca un bloqueo de camas de UCIP destinadas a niños con patología aguda recuperable.

La hipótesis que se plantea en esta investigación, es que las barreras para el acceso a la internación domiciliaria son muy frecuentes, que cada paciente presenta varias de estas barreras de forma simultánea, que los tiempos para sortear cada barrera son muy prolongados y que muchos de estos niños fallecen durante su estadía prolongada.

Este estudio nos ayudaría a conocer las características de las barreras y permitiría al poder trabajar sobre las mismas, disminuirlas y de esta manera liberar camas de la UCIP, muy necesarias especialmente en época invernal.

El objetivo principal de la tesis fue analizar las barreras existentes al acceso a una cobertura efectiva de la modalidad de internación domiciliaria, que tienen los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas, dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica prolongada, internados en el Hospital Nacional Alejandro Posadas, durante el periodo 1º de noviembre del año 2021 al 30 de abril del año 2022.

Los objetivos secundarios fueron en un principio, describir las características demográficas, epidemiológicas y la evolución de esta población. También fueron objetivos, describir a qué categorías de enfermedades o a qué condiciones crónicas complejas (CCC) pertenecían estos pacientes, cuáles fueron las causas médicas de la dependencia tecnológica, así como también identificar las barreras existentes en los mismos. Además, se describieron distintos tiempos: el tiempo de estada, el de internación total, el tiempo de internación desde que alcanzaron su estabilización clínica y el tiempo transcurrido hasta superar cada barrera. El último objetivo fue conocer el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria de estos pacientes.

Para el presente estudio se utilizó el trabajo de Sobotka (2016) y su diagrama de pescado adaptado a la problemática planteada, incluyendo a las barreras médicas como a las no médicas. Dentro de las barreras médicas se consideran la indicación médica, la continuidad en la estabilidad clínica y la adaptación del paciente al ventilador. Para las barreras no médicas se evaluaron: las condiciones habitacionales, los trámites necesarios requeridos (CUD y trámite de paciente electro dependiente), el entrenamiento familiar, los problemas familiares, la cobertura y la provisión de equipos e insumos o la disponibilidad de personal entrenado.

Metodología: Este estudio se realizó en el sector de pacientes crónicos de la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Nacional Alejandro Posadas, ubicado en el oeste del Conurbano Bonaerense. Es un estudio transversal, descriptivo, observacional, cualitativo y cuantitativo. El universo de estudio fueron todos los niños de la UCIP con enfermedades crónicas dependientes de tecnología en asistencia ventilatoria mecánica, que se encontraban con estabilidad clínica y en condiciones de ser externados con la modalidad de internación domiciliaria, internados en el período de estudio. Se siguieron a los pacientes hasta su egreso de la unidad, ya sea por alta, fallecimiento o pase a otro sector del hospital, derivación o la resolución de su dependencia tecnológica del ventilador. El tipo de muestreo fue de pacientes consecutivos. La información para el trabajo se obtuvo recabando los datos de las historias clínicas, de la base de datos de la unidad de cuidados intensivos del Hospital Posadas, del departamento de estadística del hospital y de las hojas de registro de las encuestas que se le realizó a la familia de los pacientes.

Resultados: se reclutaron 13 pacientes, 9 fueron de sexo masculino (69,2 %) y 4 de sexo femenino (30,7 %). Las distribuciones de las edades fueron desde los 11 a los 142 meses (media de 70,15, mediana de 62 y un Desvío Estándar (D.E.) de 51,09. La incidencia de los pacientes con enfermedades crónicas dependientes de la ventilación mecánica (CDTV) fue de un 6 %. La prevalencia medida al inicio del estudio fue del 33,3 % y al final del mismo de un 21,7 %. La categoría de enfermedad crónica y compleja a la cual pertenecían los pacientes (CCC) se distribuyó de la siguiente manera: el 100 % correspondían a la categoría respiratorio y gastro-intestinal y el 69,2 % a la neurológica. Al analizar la presencia de barreras y diferenciarlas en médicas y no médicas, no encontramos en la muestra, pacientes con barreras médicas, pero la totalidad de los pacientes tuvieron algún tipo de barrera no médica, dentro de ellas, el 100 % presentó la barrera habitacional, un 76 % la de trámites legales, un 69,2 % presentó la barrera familia con un 54 % con problemas sociales complejos y un 46,1 % con problemas socioeconómicos, un 53,8 % presentó la barrera cobertura, un 30,7% la barrera entrenamiento y un solo paciente (7,6%) presentó la barrera correspondiente a la provisión de equipos, insumos o de falta de disponibilidad de personal entrenado para el domicilio.

La estadía promedio fue de 227,8 días (rango de 39 días a 1331 días), el promedio de días totales de hospital fue de 386,4 días (rango de 39 a 1331 días) y el promedio de días de hospitalización desde la estabilización del paciente hasta el egreso del mismo o la finalización del protocolo fue de 334,46 días (rango de 5 a 1224 días con un desvío estándar de 344,17 días), días que podrían ser evitables si se superaran las barreras a la internación domiciliaria que se presentaron.

Al finalizar el período de estudio, el 23 % de los pacientes había fallecido, el mismo porcentaje pudo superar la dependencia del ventilador, el 38 % continuó internado en el sector de cónicos de la UCIP por no poder superar las barreras y dos pacientes (15 %) pudieron superar las barreras e iniciar la modalidad de internación domiciliaria.

Del total de los pacientes reclutados, solo 2 niños (15,38 %) superaron totalmente las barreras y fueron los que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria, otros 2 pacientes (15,38 %) superaron las barreras parcialmente y 9 pacientes (69,2 %) no superaron ninguna de las barreras, tres de los cuales (23 %) no las superaron por haber fallecido durante el período de estudio.

Conclusiones: Las barreras al acceso de la modalidad de internación domiciliaria son extremadamente frecuentes en la población estudiada y un elevado porcentaje de estos niños fallece en el intento de superar las mismas.

La falta de programas específicos para pacientes con ventilación prolongada destinados a familias de bajos recursos con niños dependientes de tecnología, se ve reflejada en la demora que tienen estos pacientes en alcanzar la modalidad de internación domiciliaria.

Estas internaciones prolongadas traen aparejado un mayor riesgo de infecciones asociadas al cuidado de la salud y genera un bloqueo de camas para pacientes con patología aguda, situación que se hace mucho más evidente en época invernal.

En definitiva, esta situación genera un mayor consumo de recursos y un incremento de los costos hospitalarios.

Es posible en un futuro, que la formulación de programas gubernamentales para esta población de pacientes, resultara beneficiosa para el niño, las familias y el sistema sanitario.

Abstract /Summary

Due to the advancement of medical knowledge and the development of new technologies that have occurred in recent decades, a significant increase in the survival of patients who previously died has been seen worldwide in different Pediatric Intensive Care Units (PICU), leaving many of them with some kind of sequel or dependent on some technology.

These children, upon reaching clinical stability, could be sent home, with a modality called "home hospitalization" and complete their treatment or rehabilitation there.

In our country, there is no government program that facilitates access to this type of hospitalization for low-income patients. This lack of facilities, added to the lack of certain necessary requirements to start it, such as: adequate housing conditions, completion of legal procedures, presence of coverage and acquisition of family skills, mean that these children remain hospitalized for very long periods in the PICU, increasing the costs, morbidity and mortality of these patients.

On the other hand, these extremely long hospital stays interfere with the proper development of the child also interfering with family dynamics.

Lastly, this occupation of critical beds by patients with chronic disease causes a blockage of PICU beds intended for children with acute recoverable disease.

The hypothesis proposed in this research is that the barriers interposed to the access of home hospitalization are very frequent, that each patient presents several of these barriers simultaneously, and that the time to overcome each barrier is extended and as a result many of these children die during their extended stay.

This study would help us know the characteristics of the barriers and would allow us to work on them, reduce them and thus free up beds in the PICU, which are necessary, especially in winter.

The main objective of the thesis was to analyze the existing barriers to access an effective coverage of home hospitalization modality presented in pediatric patients from Hospital Nacional Alejandro Posadas, during the period from November 1, 2021 to April 30, 2022 with chronic and complex diseases dependents on technology and prolonged mechanical ventilatory disease

The secondary objectives were initially to describe the demographic and epidemiological characteristics and the evolution of this population. They were also objective, to describe to which categories of diseases or to which complex chronic conditions (CCC) these patients belonged, what were the medical causes of technological dependence, as well as to identify the existing barriers in them. In addition, different times were described: length of stay, total hospitalization, length of hospitalization since clinical stabilization was achieved, and time elapsed until each barrier was overcome. The last objective was to know the effective access to the home hospitalization modality of these patients.

The development of this study describes: the Alejandro Posadas National Hospital, the complex chronic patient, the technology-dependent patient, the patient with prolonged mechanical ventilation and the Pediatric Intensive Care Unit (PICU).

The following topics are also developed: equity, accessibility, effective coverage, health barriers, home hospitalization, single certificate of disability (CUD), electro dependence, registry of electro dependent patients for health reasons (RECS), home hospitalization of pediatric patients dependent on mechanical ventilation and finally the barriers to access to effective coverage of the "home hospitalization" modality are developed.

For the present study, the work of Sobotka (2016) and his fish diagram adapted to our problem was used, including both medical and non-medical barriers. Within the medical barriers it in consideration the medical indication, the continuity in the clinical stability and the adaptation of the patient to the ventilator. For non-medical barriers, the following were evaluated: housing conditions, the necessary paperwork required (CUD and electro-dependent patient paperwork), family training, family problems, coverage and provision of equipment and supplies or the availability of trained personnel.

Methodology: This study was carried out in the chronic patient sector of the Intensive Care Unit of the Alejandro Posadas National Hospital, located in the west of Buenos Aires. It is a cross-sectional, descriptive, observational, qualitative and quantitative study. The population of study included all the children of the PICU with chronic diseases dependent on technology in mechanical ventilation assistance, who were clinically stable and in conditions to be discharged with the home hospitalization modality, admitted during the study period. The patients were followed up until they were discharged from the unit, either due to discharge, death or transfer to another sector of the hospital or the resolution of their technological dependency on the ventilator. The type of sampling was of consecutive patients. The information used for the work was obtained by collecting data from the medical records, from the database of the intensive care unit of the Posadas Hospital, from the hospital statistics department and from the registration sheets of the surveys that were carried out with patient's families

Results: 13 patients were recruited, 9 were male (69.2%) and 4 female (30.7%). Age distribution ranged from 11 to 142 months (mean 70,15 , median 62, and S.D. 50,09). The incidence of patients with chronic diseases dependent on mechanical ventilation (CDTV) was 6%. The prevalence measured at the beginning of the study was 33.3% and at the end of it 21.7%. The category of chronic and complex disease to which the patients belonged (CCC) was distributed as follows: 100% corresponded to the respiratory and gastro-intestinal category and 69.2% to the neurological category. When analyzing the presence of barriers and differentiating them into medical and non-medical, we did not find in our sample, patients with medical barriers, but all patients had some type of non-medical barrier, among them, 100% presented the housing barrier, 76% presented legal procedures barruers, 69.2% presented coverage barrier and complex family problems. The average length of stay was 227.8 days (range 39 to 1,331 days), the average number of total hospital days was 386.4 days (range 39 to 1,331 days), and the average number of hospital days since stabilization from patient to discharge or completion of the protocol was 334.46 days (range 5 to 1224 days and standard deviation 344.17 days).

At the end of the study, 23% of the patients had died, the same percentage was able to overcome ventilator dependency, 38% continued to be hospitalized in the cronic section of the PICU for not being able to overcome the barriers, and two patients (15 %) were able to overcome the barriers and start the home hospitalization modality.

Conclusions: Barriers to access to the home hospitalization modality are extremely frequent in our study population and a high percentage of these children die in the attempt to overcome them.

All the families studied did not have an adequate housing to start a home hospitalization and many have multiple barriers.

We did not find any medical barrier presented in our series.

The vast majority of these families could not overcome the barriers and required a very long period of hospitalization.

Only a small percentage of patients were able to overcome them and reach the home hospitalization modality.

The lack of specific programs for patients with prolonged ventilation aimed at low-income families with technology-dependent children is reflected in the delay these patients have in reaching the home hospitalization modality, generating a blockage of beds for patients with pathology that becomes more evident in winter.

It is possible in the future that the formulation of government programs for this population of patients will provide a benefit for the child, the families and the health system.

Palabras clave

Barreras, accesibilidad, cobertura efectiva, pacientes crónicos complejos, dependencia tecnológica, ventilación domiciliaria, discapacidad, Internación domiciliaria, financiamiento, pacientes del subsector público, bloqueo de camas.

Abreviaturas

CCC: Condición Crónica Compleja
CDT: Crónicos Dependientes de Tecnología
CDTV: Crónicos Dependientes de Tecnología Ventilados
CIDPD: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
DT: Dependencia tecnológica
DCVM: Dependencia Crónica de la Ventilación Mecánica
GTT: Gastrostomía
NPT: Nutrición Parenteral Total
O2: Oxigenoterapia
SNG: Sonda Nasogástrica
TQT: Traqueotomía
UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
VI: Ventilación Invasiva
VD: Ventilación Domiciliaria
VM: Ventilación Mecánica
VMC: Ventilación Mecánica Crónica
VNI: Ventilación No Invasiva
CUD: Certificado Único de Discapacidad
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar
NEAS: Necesidades Especiales de Atención en Salud

Consideraciones éticas

Este proyecto de tesis no recibe ningún tipo de financiación.

Su autor es Andrés Dante Podestá, médico del Servicio de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Posadas.

Declaro bajo juramento conocer y respetar las normas legales y éticas internacionales, nacionales y provinciales: Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, las Pautas Éticas Internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos de CIOMS/OMS; las Pautas Internacionales para la evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos CIOMS/OMS, las Guías Operacionales para Comités de Ética que evalúan protocolos de la OMS 2000, la Declaración de Derechos Humanos y Bioética UNESCO del 2005 y las normas nacionales vigentes del Ministerio de Salud de la Nación. Se trató de un estudio en el que no se realizaron intervenciones directas sobre los pacientes, salvo los que formaron parte de los métodos diagnósticos y de tratamiento en el cuidado de los pacientes.

Los datos que se tomaron quedaron a resguardo ético debido a que se aseguró el total anonimato de los pacientes y la confidencialidad de los datos.

Previo al inicio del trabajo se entregó a los padres un consentimiento informado, en donde se les explicaron las características del estudio, aclarándoles que el objetivo fue acercarnos al conocimiento de esta problemática para mejorar la calidad de atención de los niños.

EL proyecto de esta investigación fue aprobado por Comité de ética del Hospital Nacional Alejandro Posadas previo a su realización.

Índice de Contenidos

	Resumen	2
	Abstract	5
	Palabras Clave	8
	Abreviaturas	8
	Consideraciones éticas	9
1.	Introducción	11
1.1.	Presentación	11
1.2.	Descripción Problema	11
1.3.	Contexto	13
1.4.	Utilidad, Relevancia y Justificación	13
1.5.	Estructura de la Tesis	14
2.	Planteamiento del Problema	14
2.1.	Formulación del Problema de la tesis	14
2.2.	Objetivos: General y Específicos	14
3.	Marco Teórico	15
3.1.	Elementos conceptuales	15
3.1.1.	El Hospital Nacional Alejandro Posadas	15
3.1.2.	El paciente crónico complejo	16
3.1.3.	El paciente dependiente de tecnología	17
3.1.4.	El paciente con asistencia ventilatoria mecánica prolongada	18
3.1.5.	La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP)	19
3.1.6.	Equidad, accesibilidad, cobertura efectiva y barreras en salud	19
3.1.7.	La Internación domiciliaria	22
3.1.8.	Certificado único de discapacidad (CUD)	23
3.1.9.	Electrodependencia y registro de electrodependientes por cuestiones de salud (RECS)	23
3.1.10.	La internación domiciliaria de pacientes pediátricos dependiente de ventilación mecánica	23
3.1.11.	Barreras para el acceso a una cobertura efectiva de Int. domiciliaria	25
3.2.	Marco referencial	28
3.3.	Hipótesis	30
4.	Metodología	31
4.1.	Ámbito de estudio	31
4.2.	Tipo de estudio	31
4.3.	Universo y características de la muestra	31
4.4.	Período de relevamiento	31
4.5.	Criterios de inclusión y exclusión	31
4.6.	Fuentes de información y técnicas de recolección de datos	32
4.7.	Dimensiones, variables e indicadores	32
4.8.	Cuadro de operacionalización	36
5.	Desarrollo	40
5.1.	Resumen de los resultados	78
6.	Conclusiones	81
7.	Discusión y propuestas	88
8.	Bibliografía	91
9.	Anexos	95

1. Introducción.

1.1. Presentación.

El tema de la tesis fue analizar las barreras existentes al acceso a una cobertura efectiva de la modalidad de internación domiciliaria, que tienen los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica prolongada, internados en el Hospital Nacional Alejandro Posadas, en el periodo 1º de noviembre del año 2021 al 30 de abril del año 2022.

Se analizaron por medio de encuestas realizadas a los padres, las distintas causas o barreras que impidieron o demoraron el acceso a la modalidad de internación domiciliaria y el posterior egreso del paciente a su domicilio.

Siendo el objeto final, liberar camas de internación de la UCIP para que éstas puedan ser utilizadas por pacientes con patología aguda recuperable.

Las disciplinas o ejes temáticos que se analizaron, fueron:

- Barreras al acceso de la Internación Domiciliaria.
- Pacientes Crónicos Complejos Dependientes de Tecnología en Asistencia Ventilatoria Mecánica.
- Gestión de Casos.
- Gestión de Camas.

1.2. Descripción del Problema.

Debido al avance del conocimiento médico y al desarrollo de nuevas tecnologías ocurrido en las últimas décadas, se ha visto a nivel mundial en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas (UCIP) un aumento importante en la sobrevivencia de pacientes que antes fallecían, esto se vio acompañado de niños que evolucionan con un grado elevado de secuelas, quedando muchos de ellos con algún tipo de dependencia tecnológica.

Cuando estos pacientes con enfermedades crónicas, logran su estabilidad clínica, podrían ser externados a su domicilio bajo la modalidad de internación domiciliaria, para completar allí su rehabilitación, tratamiento o su terapia paliativa.

Estas internaciones hospitalarias prolongadas de niños con enfermedades crónicas, favorecen el riesgo de infecciones nosocomiales, generan un mayor consumo de recursos y llevan a un incremento de los costos hospitalarios.

Cuando el hospital no cuenta con un sector para pacientes crónicos, estos niños deben quedar internados en las UCIP por largos períodos, utilizando camas destinadas a pacientes con patología aguda, limitando así su disponibilidad para nuevos pacientes recuperables.

Estas internaciones prolongadas provocan disgregación familiar y hacen que el niño crezca en un ámbito institucional inadecuado.

En nuestro país, los niños con patología crónica, internados en el Subsector Público, están sentenciados a permanecer internados en el hospital por tiempos muy prolongados, debido principalmente a la falta de programas específicos estatales destinados a estos niños.

Un paciente dependiente de tecnología que requiera asistencia ventilatoria mecánica por tiempo prolongado, puede continuar su atención médica en su domicilio. Para ello, se deben cumplir con ciertos requisitos, tales como: estar el paciente clínicamente estable, poseer una vivienda en una zona accesible, segura y acondicionada, contar con financiamiento y tener padres comprometidos, entrenados y predispuestos a cuidar a su hijo en el hogar. (SATI, 2014)

Un gran número de las familias de pacientes internados de forma crónica en el hospital donde se desarrolló este estudio, no cuenta con un financiamiento que cubra estas internaciones domiciliarias, la mayoría de las familias tiene problemas habitacionales serios y presentan, además, complejos problemas sociales.

Actualmente, el financiamiento para una internación domiciliar de las familias que se atienden en el Hospital Público, lo obtienen tramitando alguna pensión por discapacidad para así poder ingresar al Programa Federal de Salud (Profe), o buscan algún otro financiamiento en el Sistema de Salud a través de las Obras Sociales.

Cuando el problema es además habitacional, buscar una solución es aún más difícil. Todos estos requisitos o requerimientos para el acceso a la modalidad de internación domiciliar de un paciente internado en el subsector público, pueden transformarse en barreras de acceso.

Esta investigación se realizó desde la perspectiva del hospital público, más específicamente en el Hospital Posadas, debido principalmente a la necesidad de liberar camas de la UCIP para que éstas, puedan ser utilizadas por pacientes con patología aguda recuperable.

Este problema sanitario pone de manifiesto la necesidad de buscar soluciones para esta nueva población en aumento que ocupa camas por tiempo indeterminado de las UCIP destinadas a pacientes agudos.

El Hospital Posadas, donde se realizó esta investigación, cuenta con la primera unidad del sector público, creada para pacientes crónicos dependientes de tecnología.

Su creación ya se había propuesto en el año 2008, pero surgió casi en forma accidental hace 9 años. Por motivos de una remodelación edilicia de la unidad de terapia intensiva planificada para ese momento, se decidió el traslado de la mitad de las camas de esta, es decir doce camas, a otro sector del Hospital, que es actualmente el sector de crónicos. Al finalizar la reforma de la terapia, volvieron los pacientes de estas 12 camas a la UCIP y ahí se evidenció que había un porcentaje muy elevado de pacientes con patología crónica que limitaría el acceso de otros pacientes con patología aguda en el invierno que prontamente se avecinaba.

Por dicho motivo se decidió dejar abierto parte de este sector (actualmente ocho camas) exclusivamente para pacientes con patología crónica y así evitar la saturación de camas tan común en época invernal. (Rodríguez, M. 2020)

1.3.Contexto.

Este estudio se realizó en el sector de pacientes crónicos de la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Nacional Alejandro Posadas, ubicado en el oeste del Conurbano Bonaerense.

Se incluyeron a todos los niños de la UCIP con enfermedades crónicas dependientes de tecnología, en asistencia ventilatoria mecánica, que se encontraban con estabilidad clínica y en condiciones de ser externados con la modalidad de internación domiciliaria.

Fueron incluidos los pacientes que se encontraban internados en el período comprendido entre los meses de noviembre de año 2021 hasta el mes de abril del año 2022.

La población objetivo fueron todos los pacientes que tuvieran entre 30 días de vida y 18 años.

Se siguieron a los pacientes hasta su egreso de la unidad, ya sea por alta, fallecimiento o pase a otro sector del hospital, derivación o la resolución de su dependencia tecnológica del ventilador.

El tipo de muestreo utilizado en esta investigación fue de pacientes consecutivos.

1.4. Utilidad, Relevancia y Justificación.

A la fecha de la realización de este estudio, no hay trabajos publicados en Argentina que investiguen en profundidad la problemática de pacientes crónicos que requieran asistencia ventilatoria mecánica por tiempo prolongado del subsector público.

Esta investigación se justificó realizarla ya que nos acercó al conocimiento de este problema y al estudiarlo nos dio las herramientas para buscar las mejores alternativas para prevenir y evitar la falta de acceso a la internación domiciliaria.

Con este trabajo de investigación se buscó poner en evidencia las barreras que surgen para lograr la internación domiciliaria de los pacientes internados en sectores públicos, los cuales se encuentran sin cobertura para esta modalidad de atención y no tienen capacidad de pago.

Además, este trabajo es un aporte al conocimiento para futuras políticas públicas que puedan darle una solución a esta problemática, niños con enfermedades crónicas dependientes de tecnología, ventilados, que bloquean camas de la UCIP destinadas a pacientes con patología aguda.

1.5. Estructura de la Tesis

En el desarrollo de la tesis se describieron y trataron los siguientes temas: el Hospital Nacional Alejandro Posadas, el paciente Crónico Complejo, el Paciente Dependiente de Tecnología, el Paciente con Ventilación Mecánica Prolongada, la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP), la Equidad, Accesibilidad, la Cobertura Efectiva, las Barreras en Salud, la Internación Domiciliaria, el Certificado único de Discapacidad (CUD), la Electrodependencia y el Registro de Electrodependientes por Cuestiones de Salud (RECS), la Internación Domiciliaria de Pacientes Pediátricos Dependientes de la Ventilación Mecánica y las Barreras para el Acceso a una Cobertura Efectiva de la Internación Domiciliaria.

2. Planteamiento del Problema.

2.1. Formulación del Problema de la Tesis.

La pregunta de este estudio fue la siguiente:

¿Cuáles son y qué características tienen las barreras para el acceso a la cobertura efectiva de la modalidad de internación domiciliaria, de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica, en la UCIP del Hospital Nacional Alejandro Posadas en el período noviembre 2021 hasta el mes de abril de 2022.?

2.2. Objetivos: General y Específicos.

2.2.1. Objetivo general

Analizar las barreras que dificultan el acceso efectivo de la modalidad de internación domiciliaria, de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica, internados en la UCIP del Hospital Posadas, en el periodo noviembre 2021 a abril 2022.

2.2.2. Objetivos específicos

1. Describir las características demográficas, epidemiológicas y evolución de la población de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica, internados en la UCIP del Hospital Posadas en el periodo comprendido entre el 1º de noviembre de año 2021 hasta el 30 de abril del año 2022.
2. Describir a qué categorías de enfermedades o condiciones crónicas complejas (CCC) pertenece la población de pacientes pediátricos dependientes de tecnología

ventilados de forma prolongada y cuáles son las causas médicas de dicha dependencia, en los niños internados en la UCIP del Hospital Posadas en el período de estudio.

3. Identificar las Barreras y describir los tiempos de estada, de internación total y desde el momento de la estabilidad clínica de los pacientes hasta superar dichas barreras.
4. Conocer el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria de CDTV.

3. Marco Teórico.

3.1.Elementos Conceptuales.

3.1.1. El Hospital Nacional Alejandro Posadas

El Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas es un hospital público nacional, 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.

Esta Institución, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, descentralizada e incluida en el régimen de Hospitales Públicos de Autogestión, presta atención gratuita a toda persona que lo demande, fundamentalmente a personas sin seguridad social y sin capacidad de pago. Se financia con recursos fiscales y recibe pagos ocasionales de parte del sistema de seguridad social cuando atiende a sus afiliados. Se encuentra ubicada en el área oeste del conurbano bonaerense, en la localidad de El Palomar, partido de Morón, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

Atiende a un área de influencia de alrededor de 6.000.000 de habitantes, siendo además un Centro de Referencia Nacional para el tratamiento de patologías que requieren de alta complejidad.

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP) del Hospital Posadas, lleva más de 40 años de funcionamiento con una capacidad actual de 24 camas para pacientes con patología aguda y desde hace 9 años, cuenta con un sector con 8 camas, para pacientes crónicos dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica prolongada.

El sector de pacientes crónicos cuenta con dos médicos de planta diurna, enfermería con cobertura de 24 horas y trabaja en conjunto con los siguientes profesionales que son compartidos con otros subsectores del hospital, tales como fisiatras, kinesiólogos, estimuladoras tempranas, fonoaudiólogas, terapistas ocupacionales, psicólogos, asistentes sociales, médicos especialistas en cuidados paliativos y otros médicos de distintas especialidades.

Los pacientes para poder ingresar a la unidad deben cumplir con una serie de criterios, tales como la de tener una condición crónica compleja, ser dependiente de algún tipo de tecnología, requerir asistencia ventilatoria mecánica prolongada y estar clínicamente estables.

Estos niños en su gran mayoría provienen de distintos sectores del hospital, pueden ser niños que hayan ingresado a la (UCIP) y adquieran una dependencia tecnológica o pueden provenir del servicio de neonatología o de la unidad de cirugía cardiovascular.

3.1.2. El Paciente Crónico Complejo

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 en los programas de planificación de la atención pediátrica, que deben estar enfocados a proporcionar una atención completa, multidisciplinar y coordinada. La atención al 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, del comportamiento o emocional, y que consumen, por tanto, servicios de salud y relacionados, en mayor cantidad que la población pediátrica general (NEAS).

La mejor definición para estos niños con patología crónica compleja es la de un paciente con alguna condición médica que puede esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que se produzca el fallecimiento) 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 niños 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 pediátricos (UCIP), estancias más prolongadas, mayor asistencia tecnológica, y mayor necesidad de servicios con mayor nivel de especialización y de múltiples especialistas. (Clíment, 2018)

Tabla 1 Categorías de las condiciones crónicas complejas.

Fuente: Edwards JD, Crit. Care Med. 2012. (Edwards, 2012)

CATEGORÍAS	PATOLOGÍAS
Neuromuscular	Malformaciones del SNC, Retraso mental, Enfermedades degenerativas, Parálisis Cerebral, Distrofias musculares y Miopatías.
Cardiovascular	Malformaciones cardiovasculares, Miocardiopatías, Arritmias
Respiratoria	Malformaciones respiratoria, Enfermedad respiratoria crónica, Enfermedad Fibroquística del Páncreas (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
Defectos congénitos o Genéticos	Alteraciones cromosómicas, Alteraciones óseas o articulares, Anormalidades de diafragma y de pared abdominal, Otras anomalías congénitas
Enfermedad Maligna	Neoplasias

3.1.3. El Paciente Dependiente de Tecnología

Hay un número cada vez mayor de niños que necesitan tecnología médica para sustentar su vida y a su vez hay una mayor oferta de tecnología médica disponible.

El término dependiente de la tecnología se deriva principalmente de la frase "dependencia de la tecnología" que fue acuñado hace 35 años por la Oficina de Evaluación de Tecnología de EE. UU, quien la describió como:

"Un dispositivo médico para compensar la pérdida de una función corporal vital y una atención de enfermería continua sustancial para evitar la muerte o una mayor discapacidad". (U.S. Congress, Office of Technology Assessment, Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care, 1987)

Hasta donde sabemos, este es el primer análisis de concepto sistemático que examina la relevancia y utilidad de esta terminología tal como se describe actualmente en la literatura. (Brenner, 2021)

Esta definición tiene ciertas características:

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

Según la Oficina de Evaluación Tecnológica de los Estados Unidos, se definen cuatro grupos:

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

Grupo II: Pacientes que requieren un acceso vascular prolongado para recibir nutrición parenteral u otro tipo de tratamiento con drogas.

Grupo III: Pacientes que dependen de otros dispositivos para recibir soporte respiratorio o nutricional, incluido traqueotomía, aspiración, oxígeno o sonda de alimentación.

Grupo IV: Pacientes con dependencia prolongada de otros dispositivos que compensan funciones vitales y que requieren cuidados de enfermería e incluye monitoreo cardiorrespiratorio, diálisis renal u otros dispositivos tales como catéteres urinarios, bolsas de colostomía y que requieran cuidados de enfermería de acuerdo a la discapacidad que presente el paciente. (U.S. Congress, Office of Technology Assessment, Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care, 1987)

Actualmente, para algunos autores el uso del concepto de dependencia tecnológica se refiere a una amplia gama de tecnología que se utiliza para apoyar el funcionamiento biológico, para una gran variedad de condiciones clínicas. Y analizando el concepto, destacan que este término se describe predominantemente en la literatura centrado únicamente en el problema orgánico del paciente. Y sugieren que el término se ha vuelto cada vez más redundante y objetivan que el término agrupa a un número muy heterogéneo de niños que son asistidos por una miríada de tecnología, que se adaptan y funcionan con esta asistencia de muchas maneras. (Brenner, 2021)

3.1.4. El Paciente con Asistencia Ventilatoria Mecánica Prolongada

La asistencia ventilatoria mecánica es un procedimiento de respiración artificial que emplea un aparato para suplir o colaborar con la función respiratoria de una persona, que no puede o que no se desea que lo haga por sí misma, de forma que mejore la oxigenación e influya a sí mismo en la mecánica pulmonar.

El ventilador es un generador de presión positiva en la vía aérea que suple la fase activa del ciclo respiratorio, es decir que fuerza la entrada de aire en la vía aérea y en los pulmones.

El principal beneficio consiste en el intercambio gaseoso y en la disminución del trabajo respiratorio.

Hay dos tipos distintos de ventilación mecánica, el primero es la que se denomina Ventilación mecánica invasiva, también conocida como ventilación mecánica tradicional, que se realiza a través de un tubo endotraqueal o un tubo de traqueostomía (procedimiento médico en el cual se coloca una cánula o sonda en la tráquea para abrir la vía respiratoria con el fin de suministrarle oxígeno a la persona). Este es el tratamiento habitual de la insuficiencia respiratoria.

La otra variante es la denominada Ventilación mecánica no invasiva, y es la que se realiza por medios artificiales (máscara facial), pero sin intubación endotraqueal. Ha demostrado ser una alternativa eficaz a la invasiva, ya que disminuye la incidencia de complicaciones y reduce los costes.

Cuando hablamos de ventilación prologada en niños nos referimos a la necesidad de realizar ventilación mecánica por tiempos prolongados.

Se define como Ventilación Mecánica Prolongada a la necesidad de mantener el soporte ventilatorio por más de 21 días al menos durante 6 horas al día. (SATI, 2014)

3.1.5. La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP)

“Definimos como áreas críticas hospitalarias a los servicios donde es posible, debido a la concentración de sus recursos humanos y tecnológicos, prestar soporte y/o monitorizar la función de órganos vitales”. (Gallesio, 2018)

El concepto de área crítica incluye la evaluación y la jerarquización a través de distintas puntuaciones del nivel de alteración fisiopatológica que presenta un determinado paciente y al nivel de complejidad de las intervenciones diagnósticas, terapéuticas, de soporte vital, de monitorización y de cuidado de enfermería y kinesiológico que es necesario para preservar la vida.

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica corresponde a un tipo de área crítica, al igual que la unidad coronaria o la terapia intensiva de neonatología, en donde se internan pacientes desde el mes de vida hasta los 15 o 18 años, según la institución.

Es decir, la UCIP es un sector que se ocupa del cuidado de niños gravemente enfermos que requieren asistencia crítica o monitoreo especial.

La UCIP del Hospital Posadas cuenta con 32 camas, 24 plazas para pacientes con patología aguda y 8 camas para pacientes con patología crónica dependiente de tecnología y ventilados. Tiene un ingreso anual aproximado de 550 pacientes, de los cuales el 70 % son menores de 4 años. Entre el 70 a 75 % de los ingresos provienen del área de emergencias y pisos de internación. El resto de las internaciones corresponden a pacientes derivados de hospitales de otras regiones sanitarias. La mortalidad global ronda entre el 4 a 5 %.

3.1.6. Equidad, Accesibilidad, Cobertura Efectiva y Barreras en Salud

La equidad en salud apunta a que cada persona tenga la misma oportunidad de obtener su máximo potencial en salud y que nadie esté en desventaja para alcanzarlo. (Whitehead, M. 1991).

Avanzar hacia la equidad constituye la mayor asignación pendiente del sector salud, e involucra tres significados, igualdad de salud, igualdad de tratamiento para igual necesidad e igualdad de acceso. (González García G. 2004).

“La equidad en la salud supone que, idealmente, todos deben tener una oportunidad justa para lograr plenamente su potencial en salud y, de un modo más pragmático, que nadie debe estar desfavorecido para lograrlo en la medida que ello puede evitarse” (Whitehead, M. 1991).

El nivel de salud está condicionado por los determinantes sociales de la salud, definidos como aquellos factores y mecanismos por los cuales las condiciones sociales afectan el nivel de salud. Los determinantes de salud incluyen las características específicas del contexto social por las cuales las condiciones sociales en que la gente vive y trabaja se traducen en efectos sobre la salud.

Efectos en Salud o impactos en la salud son los cambios en la salud que resultan de la exposición a una fuente.

Para lograr equidad en salud es necesario que exista equidad de acceso a la atención, algo que se logra cuando todas las personas acceden a los servicios de salud y sociales acorde a sus necesidades e independientemente de su capacidad de pago.

El sistema sanitario es un determinante de la salud en sí mismo; interacciona y puede modificar el efecto de otros determinantes sociales, ya que tiene la responsabilidad de desempeñar una función activa en las condiciones sociales que afectan el nivel de salud, a través del acceso equitativo a los servicios de atención.

Los sistemas de salud tienen éxito cuando las personas se mantienen sanas o, en caso de enfermar, tienen acceso a los servicios sanitarios de acuerdo a su necesidad, siguen el tratamiento limitando el daño o rehabilitándose y están satisfechas con los servicios que mejoran su calidad de vida y su nivel de salud.

Existen distintos modelos teóricos para analizar el acceso a los servicios de salud, es posible clasificarlos según el alcance del concepto de acceso.

En el sentido más acotado, el acceso refiere al proceso que se extiende desde la búsqueda hasta el inicio de la atención, y abarca los factores que obstaculizan o facilitan la obtención de la atención. En el sentido más amplio, el acceso también comprende las necesidades de salud, la percepción diferencial de necesidades, el deseo de la atención y el proceso de toma de decisiones, como antecedentes de la búsqueda de atención, así como la continuidad y los resultados de esa atención, luego del contacto inicial con los especialistas. (Frenk J. 1985), (Travassos, 2004)

Accesibilidad, es la relación entre los servicios de salud y los usuarios en la que, tanto unos como otros, contendrían en sí mismos la posibilidad o imposibilidad de encontrarse.

Distintos modelos han sido utilizados para estudiar el acceso a la atención de salud. Donabedian (1973), plantea que el acceso es resultado de variables que van más allá de la disponibilidad de recursos y se centra en aspectos socio-organizacionales y geográficos.

Andersen y Aday (1974), por su parte sostienen que el acceso a la atención de salud está determinado por las políticas de salud, las características del sistema sanitario y de la población de riesgo, y la utilización de los servicios y la satisfacción del usuario; en este sentido, enfatizan el modo como las políticas de salud determinan las características del sistema y de la población de riesgo, las cuales a su vez influyen la utilización de los servicios y la satisfacción de los usuarios.

Andersen y Davidson (2007), por su parte identifican cuatro dimensiones de las cuales depende el acceso: características contextuales (sistema de salud, familia y comunidad), características individuales, conductas de salud y resultados.

Estos autores consideran que las características contextuales e individuales determinan las conductas de salud y los resultados del proceso de acceso, las cuales retroalimentan a las otras dimensiones.

Según lo postulado por los modelos recién descritos, el acceso a la atención sanitaria sería el resultado del ajuste entre la oferta del sistema de salud y las necesidades de salud expresadas como demanda.

Tanahashi (1978) incorpora este concepto en su "Modelo de Cobertura Efectiva", definiendo cobertura efectiva como la proporción de la población que recibe atención eficaz (donde el rendimiento del servicio entregado se aprecia como satisfactorio en la medida que logra un resultado específico).

Plantea que en el proceso de acceso existe una interacción entre aspectos específicos de la provisión de servicios y de la población, que es influenciada tanto por las características del sistema de salud como por los recursos y capacidades de la población para reconocer necesidades y buscar atención.

Este modelo es útil para analizar la equidad en el acceso a la atención sanitaria, porque facilita la identificación de grupos específicos con necesidades insatisfechas e identifica las barreras y facilitadores que obstaculizan o favorecen el logro de la cobertura efectiva en cada uno de tales grupos.

El modelo de Tanahashi, considera cuatro etapas en el proceso de acceso para obtener cobertura efectiva:

- 1) Disponibilidad, entendida como disponibilidad de servicios del programa o centro de atención, recursos humanos, equipos, insumos, infraestructura e información.
- 2) Accesibilidad, asociada a accesibilidad física como distancia, conectividad, y existencia y tiempo de transporte; organizacional/administrativa, relacionada con requisitos administrativos para la atención, y con la modalidad para obtener horas y horarios de atención, y financiera, relacionada con el costo de transporte, gasto de bolsillo y pérdida de ganancia en el trabajo.
- 3) Aceptabilidad de los servicios, que depende de la percepción de las prestaciones, influenciada por factores sociales, culturales y religiosos, creencias, normas y valores, trato y privacidad.
- 4) Contacto con el servicio, entendido como la continuidad de la atención dada por la adaptación de los servicios de salud al paciente y por la calidad de la atención.
- 5) Cobertura efectiva, es decir las personas que reciben la atención efectiva.

El acceso o abandono de los servicios de salud puede explicarse por elementos facilitadores y obstáculos identificables en las distintas fases del modelo, donde hay grupos sociales -en general las poblaciones más vulnerables- que enfrentan diversas barreras y no tienen contacto con los servicios.

Las barreras de acceso a los servicios de salud, son los obstáculos que dificultan el acceso de la población al sistema sanitario, sean estas geográficas, administrativas, económicas y/o culturales.

Varios trabajos han estudiado obstáculos y elementos facilitadores al acceso a los servicios sanitarios en poblaciones, programas y patologías específicas, identificando barreras personales, geográficas, económicas y del propio sistema de salud entre las principales. (Hirmas Adauy, 2013)

3.1.7. La internación Domiciliaria

La Internación Domiciliaria es una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana. (Ministerio de Salud, Resolución 704/2000)

Tiene como Objetivos:

- Brindar asistencia en el domicilio del paciente, interactuando con los establecimientos asistenciales de diferentes niveles de categorización, con quienes deberá mantener mecanismos adecuados de referencia y contra-referencia.
- Favorecer la reincorporación del paciente a su entorno natural: la familia y la comunidad.
- Recuperar la dimensión social del problema salud/enfermedad, dentro de la comunidad.
- Evitar la institucionalización del paciente y familia atendiendo los múltiples efectos negativos, aislamiento psico-físico del paciente, desestabilización económica, desintegración familiar y de su entorno comunitario.
- Acompañar y asistir a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución.
- Facilitar la participación activa de la familia o responsable del paciente, mediante su capacitación adecuada y aceptada.
- Optimizar la eficiencia del servicio en aquellos pacientes que por su patología es posible su asistencia con esta modalidad de atención.
- Disminuir el promedio de días de internación por patologías y aumentar la disponibilidad de camas para patologías más complejas.
- Disminuir las posibilidades de infecciones intrahospitalarias. Contribuir al mejoramiento de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus componentes: equidad, eficacia, eficiencia, efectividad y accesibilidad a los servicios de salud. (Ministerio de Salud, Resolución 704/2000)

3.1.8. Certificado Único de Discapacidad (CUD)

El certificado de discapacidad es un instrumento público, es decir un instrumento que otorga el Ministerio de Salud de la Nación, cuya expedición se encuentra descentralizada en las diferentes jurisdicciones provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires.

Para los pacientes que solicitan o realizan el trámite para la obtención de una cobertura por intermedio de una pensión o por el sistema de Monotributo es esencial que tengan realizado el CUD para una adecuada gestión prioritaria.

3.1.9. Electrodependencia y registro de electrodependientes por cuestiones de salud (RECS)

La Electrodependencia es la condición de las personas que requieren de un suministro eléctrico constante y en niveles de tensión adecuados para alimentar el equipamiento que, por prescripción médica, les resulta imprescindible para vivir.

La Ley 27.351 establece la gratuidad del servicio eléctrico para los usuarios electrodependientes. El beneficio aplica a todo ciudadano inscripto en el Registro de Electrodependientes por Cuestiones de Salud.

Además de obtener sin cargo el servicio de energía eléctrica, los usuarios inscriptos en el RECS tienen derecho a reclamar un equipamiento que asegure una provisión de energía continua y estable en el caso de alteración del suministro regular.

Por la resolución N.º 97/2021 el ENRE habilitó a los usuarios electrodependientes a solicitar financiamiento para las obras de adecuación destinadas a conectar las Fuente Alternativa de Energía (FAE) en condiciones de seguridad eléctrica. Esta Resolución atañe únicamente a usuarios de EDENOR y EDESUR. (ENTE NACIONAL REGULADOR DE LA ELECTRICIDAD, Régimen de protección de Electrodependientes. RESOL-2021-97-APN- ENRE#MEC, 2021

3.1.10. La internación domiciliaria de pacientes pediátricos dependientes de ventilación mecánica

Llamamos internación domiciliaria de pacientes pediátricos dependientes de la ventilación mecánica a "la ventilación no invasiva (con una máscara y/o interfaces) o a la invasiva por traqueotomía, a la que se realiza diariamente o por más de 3 meses en la casa o en un centro de cuidados prolongados".

Tiene como objetivos:

- Realizar un tratamiento médico en un ambiente adecuado.
- Disminuir la interferencia hospitalaria.
- Evitar la institucionalización.
- Disminuir las internaciones hospitalarias prolongadas.
- Prevenir la internación de pacientes con enfermedades crónicas.
- Acompañar y asistir a los pacientes.
- Facilitar la participación activa de la familia.
- Aumentar la disponibilidad de camas para patologías agudas.
- Lograr la reintegración familiar y social.
- Reducir los costos.

- Optimizar la calidad de vida y minimizar las complicaciones.

Para su implementación se deben cumplimentar los siguientes requisitos:

- Selección adecuada del paciente.
- Formación del equipo multidisciplinario.
- Preparación de la familia.
- Disponibilidad de recursos técnicos y materiales necesarios.
- Coordinación óptima entre domicilio e institución.
- Planificación del seguimiento.
- Adecuación del domicilio.

Como ya hemos mencionado, debido a los cambios tecnológicos ocurridos en las últimas cuatro décadas, así como los cambios de la práctica médica han hecho que pacientes que antes fallecían ahora sobrevivan a expensas de requerir ventilación mecánica prolongada.

Hace treinta años atrás, los ventiladores con los que contábamos para la ventilación mecánica domiciliaria en Argentina eran exclusivamente volumétricos, es decir equipos mucho más adecuados para la ventilación de pacientes adultos, lo cual limitaba su implementación en niños pequeños o lo hacía muy dificultoso.

En las últimas décadas con el avance tecnológico y los nuevos ventiladores se comenzaron a ventilar a pacientes cada vez más pequeños y con mayor seguridad.

La ventilación domiciliaria muchas veces plantea un dilema ético, en relación a que pacientes, se deben incluir en el programa, especialmente cuando nos referimos a niños con profundas secuelas neurológicas, síndromes cromosómicos letales, enfermedades neuromusculares de progresión o enfermedades del parénquima pulmonar terminales, los médicos de cabecera y los intensivistas deben saber orientar y ayudar a los padres en las toma de decisiones, con respecto a la limitación o no del tratamiento.

Se ha visto que el empleo de tecnologías para el mantenimiento de la vida en niños ingresados en hospitales durante largos períodos encarece los costos económicos y tiene implicaciones negativas en el desarrollo psicológico y la calidad de vida del niño. (Robaina Castellanos, 2012)

La American Thoracic Society elaboro y publicó en el año 2016 una guía para la práctica, elaborada por expertos y basadas en evidencia científica para la ventilación invasiva domiciliaria crónica en pediátrica. (Sterni, 2016)

Estas recomendaciones abarcan distintos aspectos tales como los criterios de alta del paciente, formulación de equipos de trabajo para la conformación de la internación domiciliaria, preparación del hogar, capacitación de los cuidadores principales y del personal, educación continua de los cuidadores, equipos recomendados, mantenimiento de los mismos, monitoreo del paciente así como también otorga directivas para el adecuado funcionamiento del equipo tratante.

Las conclusiones a las que llega la American Thoracic Society en la publicación de su guía es que "existen muchas barreras para cuidar al niño dependiente del ventilador fuera del hospital, pero los médicos, las familias y los pacientes ven el beneficio de los cuidados en el hogar de forma diaria".

El Ministerio de Salud de Chile inicio en el año 2013 un protocolo de ventilación Invasiva y No Invasiva para ser implementado en Atención Primaria de Salud.

Previo al inicio del programa las UCIP de Chile tenían el 30% de las camas ocupadas por niños con ventilación mecánica crónica en condición estable, limitando el ingreso de pacientes con patología aguda.

Los beneficios terapéuticos de la AVNI y la VMI en los pacientes pediátricos apuntaron a mejorar la calidad de vida en la medida que disminuyen los periodos y promedios de hospitalización.

Francisco Prado, en su trabajo sobre la hospitalización domiciliaria de niños y adolescentes con necesidades especiales y su perspectiva financiera realizado en Chile en un Hospital de alta complejidad durante el año 2016, llego a la conclusión que la hospitalización domiciliaria presenta un costo menor y mejora la productividad hospitalaria con una inversión financiable viable. (Prado,2021)

3.1.11. Barreras para el acceso a una cobertura efectiva de Internación Domiciliaria

Tal cual lo publicado por la American Thoracic Society, en sus guías sobre las recomendaciones, características del modelo, estandarizaciones y objetivos educativos de la organización de la internación domiciliaria se desprende que cualquiera de ellas pueden convertirse en barreras para la accesibilidad.

Los equipos de expertos llegaron a la siguiente conclusión "Existen muchas barreras para cuidar al niño dependiente del ventilador fuera del hospital, pero los médicos, las familias y los pacientes ven el beneficio de los cuidados en el hogar. (Sterni, 2016)

Ya hace unos años, Edwards (2004) también hacía mención que los problemas familiares complejos, eran obstáculos para el acceso de estos niños a la internación domiciliaria.

Un reciente estudio publicado, de María Brenner (2020) analizó los componentes claves para la integración de la atención de niños asistidos con ventilación domiciliaria a largo plazo. El mismo fue realizado en forma de encuesta en 30 países de Europa y determinó que ninguno de los países tenía todos los componentes básicos necesarios para la adecuada implementación de la modalidad de Internación Domiciliaria, tales como la preparación familiar para la transición al hogar, una transición coordinada hacia la atención especializada y por último las estructuras legales y de gobierno adecuadas.

Los autores del trabajo llegaron a la conclusión, que si bien la atención clínica de los niños con ventilación de larga duración en la etapa aguda han recibido una atención adecuada, los resultados identificaron la necesidad de dar un mayor enfoque en la atención requerida después del alta en el entorno comunitario.

Los resultados destacan la necesidad de aumentar el compromiso para apoyar la prestación de cuidados que reconozca la complejidad de los problemas de salud infantil contemporáneos y el contexto de las familias que se convierten en sus principales cuidadores. (Brenner, 2020)

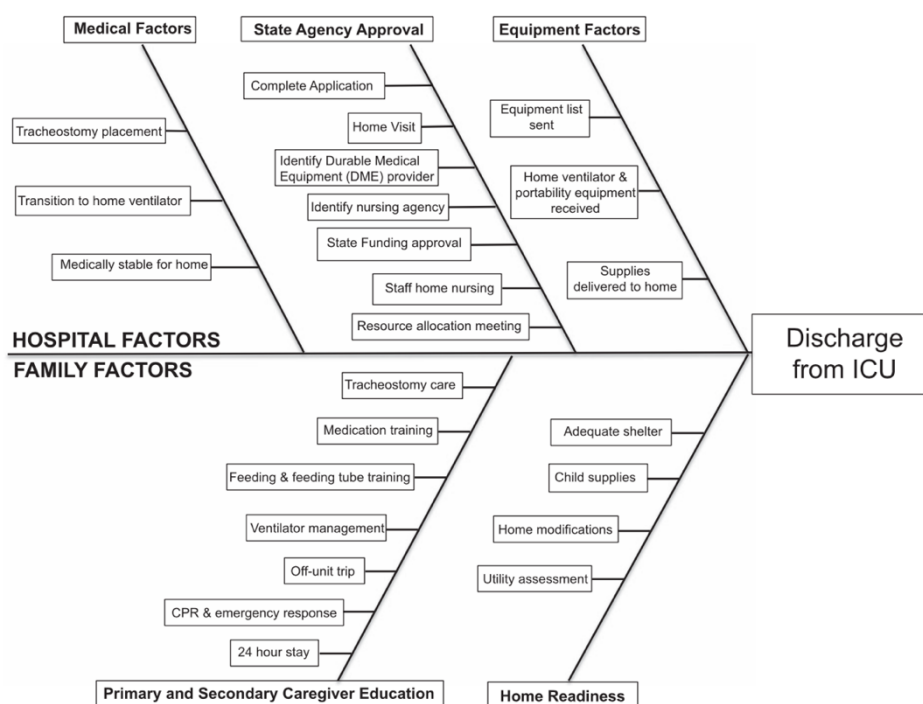
Un reporte publicado por Sarah A. Sobotka (2016), realizado en el estado de Illinois entre los años 2013 y 2015, se enfoca en los puntos de falla de los pacientes pediátricos para su alta luego de la realización de una traqueotomía y de tener requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica prolongada.

En este reporte ellos encontraron que varios factores no médicos contribuyeron a las estadías prolongadas en el hospital, incluida la capacitación de los padres, la aprobación de la agencia estatal para la atención domiciliar y el entrenamiento del personal de enfermería a domicilio. En este trabajo los autores informaron que los niños tuvieron una estancia media de 141 días (rango intercuartílico, 68 a 177).

Ellos confeccionaron un diagrama en donde detallan los puntos de falla potenciales que conducen a un retraso en la extenuación.

Conceptualizaron los pasos para el alta en 5 categorías principales: factores médicos, aprobación de la agencia estatal, factores del equipo, educación primaria y secundaria del cuidador y preparación para el hogar. (Sobotka, 2016)

Figura 1. Diagrama en espina de pescado de los factores que retrasan el alta de la UCI. (Tomado de Sobotka, 2016)



Fuente: Sobotka, 2016.

El artículo de Shuk-Kuen Chau (2017) sobre el "Manejo a largo plazo de niños asistidos por un ventilador en Hong Kong, sobre "dos décadas de experiencia", mostró un crecimiento constante en el número de niños que reciben ventilación mecánica a largo plazo, similar al de los países occidentales, sin embargo, estos niños presentaron características demográficas distintas, enfermedades subyacentes, comorbilidades y resultados diferentes.

La atención domiciliaria fue factible en la mayoría de estos niños a pesar de la falta de atención de enfermería domiciliaria. De un total de 72 pacientes reclutados, en 10 pacientes la familia no aceptó el egreso al domicilio ya sea por estrés de los mismos, enfermedad de alguno de los padres y/o domicilio alejado de Hong Kong, cabe aclarar que la atención en los centros hospitalarios es pública pero el financiamiento para llevar los niños ventilados al domicilio solo es financiada parcialmente en algunos casos. (Shuk-Kuen Chau, 2017)

Otra publicación de Sarah A. Sobotka, 2019 analizó las causas en los retrasos en el alta de los pacientes ventilados y lo hicieron revisando retrospectivamente las historias clínicas.

Definieron el retraso en el alta cuando éste se realizaba 10 días después de la estabilidad médica del paciente.

De los 72 pacientes reclutados, el 55% eran varones con una edad media de 1,8 años, la indicación de ventilación mecánica a largo plazo más común fue la enfermedad pulmonar crónica, el 54% tuvo retrasos en el alta, la mayoría se debió principalmente a la falta de atención domiciliaria (62%), seguido por el retraso en la capacitación del cuidador (18%), problemas sociales y de salud del cuidador (8%) y retraso en la obtención de cama de un centro de atención de transición (8%).

Llegaron a la conclusión que más de la mitad de los niños dados de alta a la comunidad de un gran programa de ventilación mecánica pediátrica a largo plazo para pacientes hospitalizados tuvieron una demora no médica en el alta domiciliaria, más comúnmente debido a la falta de personal de enfermería domiciliario. (Sobotka, 2019)

En el año 2014, en nuestro país se realizó un estudio descriptivo multicéntrico observacional en cinco UCIP polivalentes: tres de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y dos de la Provincia de Buenos Aires, siendo uno de ellos el Hospital Posadas.

Se incluyeron a los pacientes crónicos dependientes de tecnología (no exclusivamente los niños ventilados) internados en las UCIP entre el 1/6/2014 y el 31/3/2015 y se estudiaron los factores que incidían en el promedio de permanencia en las UCIP de paciente crónicos dependientes de tecnología.

Se estudió a 76 pacientes crónicos dependientes de tecnología, que representaron un 3,36% de los ingresos y el 28% de la estadía global. La incidencia global de pacientes crónicos de tecnología fue del 2,12%.

Las causas financieras, los problemas de vivienda y la situación social compleja fueron los motivos que más demoraron la externación al domicilio de pacientes crónicos dependientes de tecnología. (Panigazzi, 2014)

La mayoría de los trabajos encontrados en la literatura, hacen hincapié en las causas que demoran o dificultan el acceso a la modalidad de internación domiciliaria, diferenciándolas en causas de origen médicas y en causas no médicas.

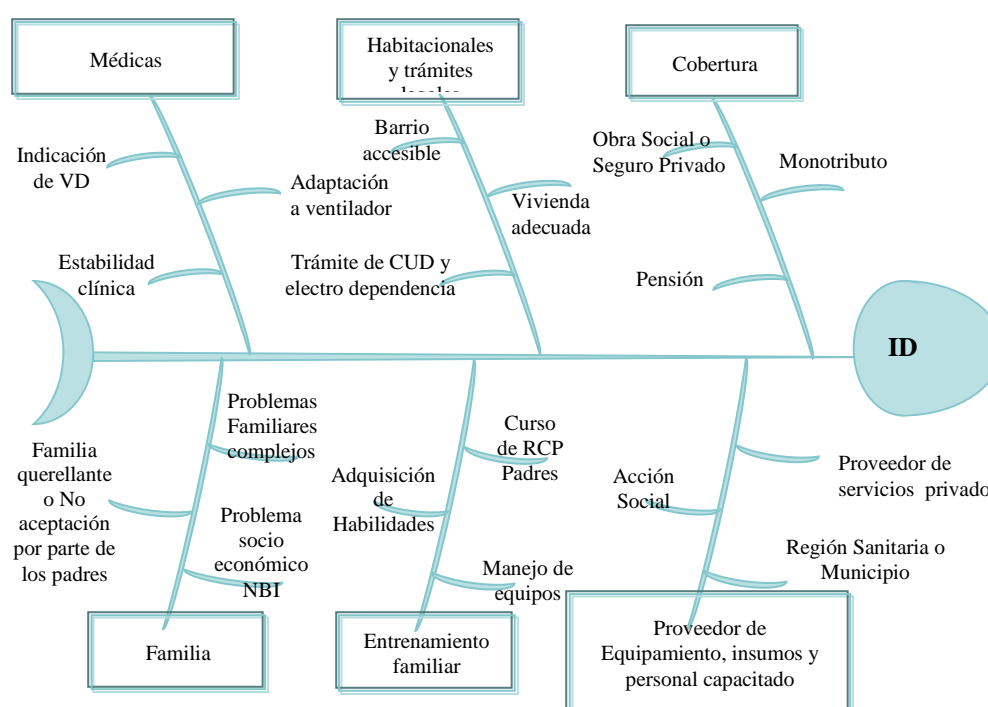
Varias publicaciones, encuentran la mayor dificultad en la falta de coordinación, en la escasa disponibilidad de enfermería y en el inadecuado entrenamiento de los cuidadores principales.

Se mencionan en algunos artículos las modificaciones que son necesarias realizar en los domicilios pero hay muy poca literatura sobre pacientes de bajos ingresos, sin cobertura médica y con problemas habitacionales y/o sociales.

3.2. Marco Referencial

Para el presente estudio se utilizó el trabajo de Sobotka (2016) y su diagrama de pescado adaptado a la problemática planteada, que incluye tanto barreras médicas como no médicas.

Figura 2. Diagrama en espina de pescado de las barreras que dificultan el acceso a una cobertura efectiva de internación domiciliaria. (Adaptado de Sobotka, 2016)



Fuente: de elaboración propia, adaptado de Sobotka, 2016.

Dentro de las barreras médicas se consideraron la indicación médica, la continuidad en la estabilidad clínica y la adaptación del paciente al ventilador.

Para las barreras no médicas se evaluaron, las condiciones habitacionales, los trámites necesarios requeridos (CUD y trámite de paciente electro dependiente), el entrenamiento familiar, problemas familiares, la cobertura y la provisión de equipos, insumos o disponibilidad de personal entrenado.

En cuanto al **análisis de la vivienda** como obstáculo, se analizó en base a la propuesta de vivienda accesible, realizado por Borrini (2019), en su monografía sobre discapacidad, accesibilidad y diseño universal.

Ella propone definir a una Vivienda adecuada como aquella que cumpla con los siguientes requisitos: vivienda en zona segura, con una calle accesible a una ambulancia, acceso a

la vivienda y circulación interna adecuada, habitación del paciente separado de la cocina, sin humedad, de paredes y piso de fácil limpieza, acceso a la habitación adecuada para una camilla, equipo de aire acondicionado en la habitación del paciente (requerimiento indispensable para el adecuado funcionamiento del ventilador), luz adecuada en la habitación, luz de emergencia en la cabecera de la cama y/o cuna del paciente, 5-6 tomas de corriente en la cabecera de la cama, instalación eléctrica adecuada y verificada por electricista matriculado (tomas de tres patas, cable a tierra, disyuntores, etc.), instalación sanitaria adecuada, agua fría y caliente, heladera en el domicilio, extinguidor de incendios, teléfono disponible, indicador en el exterior de la vivienda de la existencia de gases medicinales y plan de evacuación de incendios. (BORRINI, 2020.)

En el presente trabajo se analizó también **el tipo de cobertura** que poseían o que tramitaba la familia del paciente ya sea por pensión, seguridad social o prepago.

En referencia a **las barreras familiares**, se analizaron los problemas familiares sociales complejos, tales como niños dados en adopción, presencia de violencia en el hogar, progenitores privados de la libertad por causas judiciales, madres solas sin ayuda de terceros, problemas de adicción, padres sin trabajo registrado, madres ausentes o niños al cuidado de su padre o al cuidado de sus abuelos.

También se registró cuando las familias No aceptaban la internación domiciliaria o estas fueran querellantes, lo cual puede ser una limitante para el egreso hospitalario.

Para los **problemas socioeconómicos** se utilizó el concepto de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) utilizado por el INDEC, el cual está basado en el establecimiento de umbrales mínimos de bienestar, según niveles universalmente aceptados, los cuales deben ser alcanzados a partir de la cobertura de un cúmulo de necesidades materiales básicas. Así, cuando los hogares, o la población que vive en los mismos, no pueden satisfacer tales necesidades, los mismos son categorizados con NBI.

De acuerdo con este enfoque, se define un concepto de pobreza estructural a partir de indicadores vinculados a condiciones habitacionales esenciales, a la escolarización en el nivel primario de educación formal y a la inserción en el mercado laboral de los integrantes del hogar, conceptos estos que están muy vinculados a la calidad de vida.

De acuerdo con la metodología censal adoptada por el INDEC, se consideran hogares con NBI a aquellos que presentan al menos una de las siguientes características:

- Vivienda inconveniente (NBI 1): es el tipo de vivienda que habitan los hogares que moran en habitaciones de inquilinato, hotel o pensión, viviendas no destinadas a fines habitacionales, viviendas precarias y otro tipo de vivienda. Se excluye a las viviendas tipo casa, departamento o rancho.
- Carencias sanitarias (NBI 2): incluye a los hogares que no poseen retrete.
- Condiciones de Hacinamiento (NBI 3): es la relación entre la cantidad total de miembros del hogar y la cantidad de habitaciones de uso exclusivo del hogar. Técnicamente se considera que existe hacinamiento crítico cuando en el hogar hay más de tres personas por cuarto.
- Inasistencia escolar (NBI 4): hogares que tienen al menos un niño en edad escolar (6 a 12 años) que no asiste a la escuela.

- Capacidad de subsistencia (NBI 5): incluye a los hogares que tienen cuatro o más personas por miembro ocupado y que tienen un jefe que no ha completado el tercer grado de escolaridad primaria. (Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) Información censal del año 2010, 2014.)

Se evaluó el **entrenamiento familiar** que incluyó el curso de reanimación cardiopulmonar para padres, la adquisición de habilidades en el manejo de la vía aérea del paciente, la colocación de sonda nasogástrica, la administración de alimento, medicación e higiene del niño, además se evaluó tener un último entrenamiento previo al alta, que incluía tener el conocimiento adecuado en el manejo y en el mantenimiento de los equipos para el domicilio.

También se analizó el **origen o la provisión de los equipos e insumos y del personal capacitado**, ya sea por parte de la Región Sanitaria, Acción Social y/o un proveedor contratado por la financiadora.

Una vez analizada cada barrera se determinaron cuáles fueron los motivos causantes de las mismas.

La mayor parte de los estudios encontrados en la bibliografía utilizaron la encuesta o los datos obtenidos de la historia clínica, para la obtención de información, tales como el de Brenner, 2020 o Sabotka, 2016.

3.3. Hipótesis.

La hipótesis que se planteó en esta investigación, es que las barreras para el acceso a la internación domiciliaria son muy frecuentes en la población en estudio y que cada paciente presenta varias de estas barreras de forma simultánea.

Asimismo, que los tiempos para sortear cada barrera son muy prolongados, y que muchos pacientes durante su estadía y a la espera de poder superarlas, fallecen por infecciones asociadas al cuidado de la salud.

Conocer las características de las barreras que presentan estos niños, posibilitaría con la implementación de algún programa, trabajar sobre las mismas para poder disminuirlas, al acortar la estadía, se podría bajar la morbilidad por infecciones asociadas al cuidado de la salud y fundamentalmente permitiría liberar camas de la UCIP, tan necesarias para pacientes con patología aguda recuperable, que no encuentran una cama disponible, especialmente en la época invernal.

4. Metodología

4.1. Ámbito de Estudio

Este estudio se realizó en el sector de pacientes crónicos de la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Nacional Alejandro Posadas, ubicado en el oeste del Conurbano Bonaerense.

4.2. Tipo de estudio

Este trabajo de investigación se trató de un estudio transversal, descriptivo, observacional, cualitativo y cuantitativo.

4.3. Universo y características de la muestra

El universo fueron los niños de la UCIP con enfermedades crónicas dependientes de tecnología, en asistencia ventilatoria mecánica, que se encontraban con estabilidad clínica y en condiciones de ser externados con la modalidad de internación domiciliaria, del Hospital Nacional Alejandro Posadas, internados en el período comprendido entre el mes de noviembre de año 2021 hasta el mes de abril del año 2022.

4.4. Período de Relevamiento

El estudio se realizó por el término de 6 meses, comenzando el 1º de noviembre del 2021 y finalizando el 30º de abril del 2022.

4.5. Criterios de inclusión y exclusión

La población objetivo fueron todos los pacientes que tuviesen entre 30 días de vida y 18 años, internados en la UCIP que cumplieran con los criterios de dependencia tecnológica con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica y que se encontrasen con estabilidad clínica, durante el período del estudio.

Se siguieron a los pacientes hasta su egreso de la unidad, ya sea por alta, fallecimiento o pase a otro sector del hospital, derivación o la resolución de su dependencia tecnológica del ventilador.

El tipo de muestreo fue de pacientes consecutivos.

4.6. Fuentes de información y técnicas de recolección de datos

La información para el trabajo se obtuvo recabando los datos de las historias clínicas, de la base de datos de la unidad de cuidados intensivos del Hospital Posadas, del departamento de estadística del hospital y de las hojas de registro de las encuestas que se les realizó a la familia de los pacientes.

Luego de recabar la información se confeccionó una base de datos en Excel, para su posterior análisis estadístico.

Hoja de registro I (ver en anexo I)

Hoja de registro II (ver en anexo I)

Hoja de registro III (ver en anexo I)

4.7. Dimensiones, variables, indicadores.

Al referirnos a las **características demográficas y epidemiológicas** de la población de los pacientes crónicos y complejos dependientes de tecnología ventilados (CDTV): Se calculó la edad, peso y sexo de los pacientes, expresados en meses, kilogramos y como masculino y femenino. Se calculó la mediana y el porcentaje. También se registró el lugar de residencia del domicilio del paciente (municipio).

Se calculó la **incidencia** de pacientes CDTV en UCIP con:

Número de pacientes CDTV ingresados en la UCIP del Hospital Posadas en el periodo de estudio / Número total de pacientes ingresados en la UCIP en igual período x 100.

Para calcular la **prevalencia** de pacientes CDTV en la UCIP, se realizaron 2 determinaciones de Prevalencia de pacientes CDTV: el primero al inicio del estudio y el segundo al finalizar el mismo.

Se calculó con: Número de niños CDTV / N.º total de pacientes internados en la UCIP x 100.

Al analizar a los pacientes con **Enfermedad o Condición Crónica Compleja (CCC)**: CCC: Se informó en porcentaje de cada categoría y se calculó al ingreso del paciente a la UCIP y al inicio del estudio.

CCC (Marcar con X)	Crónico previo al ingreso a UCIP		Al Inicio del Estudio
	Si	No	
Neuromuscular			
Cardiovascular			
Respiratoria			
Renal			
Gastrointestinal			

Hematológica			
Inmunológica			
Metabólicos			
Defectos genéticos o congénitos			
Oncológicos			
Otros			

Tabla 2. Fuente: Edwards JD, Crit Care Med. 2012. (Edwards, 2012)

Al analizar las **Causas Médicas de Dependencia Tecnológica** en la UCIP (CDT): CDT: Se informó en porcentajes y se calculó al ingreso del paciente a la UCIP y al inicio del estudio.

Tipo CDT (Marcar con X)		Paciente CDT previo al ingreso a la UCIP		Presente al Inicio del Estudio
		Si	No	
I	VI			
	VNI			

Tabla 3. (Adaptado de Sobotka, 2016)

También se analizaron **otras causas de dependencia tecnológica asociadas** a los pacientes ventilados (OCDTA) al ingreso del paciente a UCIP y al inicio del estudio.

Otras causas de dependencias tecnológicas asociadas (X)		OCDTA previas al ingreso a UCIP		Presentes al Inicio del Estudio
		Si	No	
II	NPT			
	Otras Drogas			
III	TQT			
	O2 dependiente			
	Aspirador			
	GTT			
IV	SNG			
	Dispositivo Digestivo			
	Dispositivo Urinario			
	Otros			

Tabla 4. (Adaptado de Sobotka, 2016)

Al describir las barreras que dificultaron el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliar se diferenciaron entre **causas de origen médico y causas de origen no médico**.

Estas barreras se registraron al inicio del estudio y al finalizar el mismo.

Al referirnos a las **causas médicas que dificultaron el acceso efectivo** a la modalidad de internación domiciliaria, se utilizó:

La indicación médica de la internación domiciliaria, la No adaptación del paciente al equipo de ventilación domiciliar o la falta de estabilidad clínica sostenible en el tiempo y se expresó en porcentaje.

Se registraron además las **causas No médicas que dificultaron el acceso efectivo** a la modalidad de internación domiciliaria.

Estas causas, o **barreras no médicas**, fueron agrupadas en 5 grupos y registradas a partir de los datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los padres y volcadas en la hoja de registro N.º 3.

Estas fueron:

- **Grupo I. Habitacionales:** Barrio accesible y vivienda adecuada.
Trámites Legales: trámite de CUD y de electrodependencia.
- **Grupo II. Cobertura:** por el origen de la misma, ya sea Obra Social por relación de dependencia, Seguro privado, monotributo o Pensión.
- **Grupo III. Familia:** Problemas familiares complejos, familia querellante o problemas socioeconómicos (NBI).
- **Grupo IV. Entrenamiento Familiar:** Curso de RCP, adquisición de habilidades y manejo de equipamiento domiciliar.
- **Grupo V. Provisión de Equipos e Insumos:** Región Sanitaria o Municipio, Acción Social o proveedor privado.

Al recabar la información de los siguientes obstáculos, estas se registraron como dicotómicas:

- Grupo I. Habitacionales y Trámites Legales.

Habitacionales:

Barrio accesible: (si/no)

Vivienda adecuada. (si/no)

Trámites Legales:

Trámite del CUD: (si/no)

Electrodependencia: (si/no)

- Grupo II. Cobertura: por el origen de la misma.

Obra Social por relación de dependencia: (si/no)

Seguro privado: (si/no)

Monotributo: (si/no)

Pensión: (si/no)

- Grupo III. Familia.
 - Problemas familiares complejos: (si/no)
 - Familia querellante: (si/no)
 - Problemas socioeconómicos (NBI)
 - Vivienda inconveniente (NBI 1): (si/no)
 - Carencias sanitarias (NBI 2): (si/no)
 - Condiciones de Hacinamiento (NBI 3): (si/no)
 - Inasistencia escolar (NBI 4): (si/no)
 - Capacidad de subsistencia (NBI 5): (si/no)
- Grupo IV. Entrenamiento Familiar.
 - Curso de RCP: (si/no)
 - Adquisición de habilidades: (si/no)
 - Manejo de equipamiento domiciliario: (si/no)

Para el análisis final, se evaluaron distintos intervalos de tiempos, con el fin de calcular la estadía de los pacientes, así como para ver el impacto de cada barrera en relación al acceso efectivo de la internación domiciliaria.

Se calculó tanto la **estadía**, como el tiempo de internación y el tiempo transcurrido entre el momento de lograr la estabilidad clínica del paciente hasta obtener el alta o egreso y además se calcularon los distintos tiempos entre la fecha de la estabilidad clínica del niño, hasta superar cada barrera en el caso que ésta, se encontrara presente.

Para ver cuántos pacientes pudieron externarse, se utilizó el **acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria** de pacientes crónicos dependientes de tecnología (CDTV), ésta se calculó en base al N.º de pacientes que comenzaron con la modalidad de internación domiciliaria en el período de estudio.

Indicador de Acceso efectivo a la Modalidad de Internación Domiciliaria:

N.º de pacientes que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria en el período de estudio / el total de pacientes crónicos dependientes de tecnología ventilados, estables que se encontraban en condición clínica de iniciarla durante el período de estudio, por 100.

4.8. Cuadro de Operacionalización

Objetivo general: Analizar las barreras que dificultan el acceso efectivo de la modalidad de internación domiciliar de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica, internados en una UCIP del subsector público del Gran Bs. As.				
Objetivos Específicos	Variable	Dimensión	Indicador	Datos
Describir las características demográficas, epidemiológicas y evolución de la población de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica en la UCIP del Hospital Posadas en período de estudio	Características Demográficas	Sexo	Sexo según DNI	Hoja de registro N.º 3
		Edad	Edad según DNI en meses	
		Peso	Peso en kilos	
		Municipio	Lugar de residencia	
	Características Epidemiológicas	Incidencia	N.º de pacientes CDTV ingresados en la UCIP del Hospital Posadas en el periodo de estudio / Número total de pacientes ingresados en la UCIP en igual período x 100.	Hoja de registro N.º 1
		Prevalencia	N.º de niños CDTV / N.º total de pacientes internados en la UCIP x 100.	
	Evolución	Fallece Supera la VM Inicia ID Continúa internado	N.º pacientes de cada grupo / total de pacientes CDTV	

Describir a que categorías de enfermedades crónicas y complejas (CCC) pertenece la población de pacientes pediátricos dependientes de tecnología ventilados y cuales son las causas médicas de dicha dependencia, en los niños internados en la UCIP del Hospital Posadas en el período de estudio.	Categoría de enfermedad crónica y compleja (CCC)	Neuromuscular Cardiovascular Respiratoria Renal Hemat.-Inmun Metabólico Def. Congénit. Oncológicos Otros	N.º de pacientes con una CCC sobre el total de CCC de los pacientes dependientes de tecnología ventilados en forma prolongada incluidos en el estudio	Hoja de registro N.º 2 y 3
	Causas Médicas motivo de la dependencia tecnológica (DT)	Grupo I VI VNI	N.º de pacientes con una causa de DT sobre el total de las causas de DT	Hoja de registro N.º 3
		Grupo II NPT Otras drogas	N.º de pacientes con una causa de DT sobre el total de las causas de DT	
		Grupo III TQT O2 Aspirador GTT SNG	N.º de pacientes con una causa de DT sobre el total de las causas de DT	
		Grupo IV Dispositivo Digestivo Dispositivo Urinario Otros	Nº de pacientes con una causa de DT sobre el total de las causas de DT	
Identificación de las Barreras que presentan los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas, con dependencia tecnológica y	Barreras Médicas	Indicación de VD Estabilidad clínica Adaptación al ventilador	N.º de pacientes con una barrera sobre el total de pacientes CDTV	Hoja de registro N.º 3
	Barreras No Médicas	Habitacionales: Barrio accesible Vivienda adecuada	N.º de pacientes con una barrera sobre el total	Hoja de registro N.º 3

ventilación mecánica		Trámites legales: CUD Electrodepend. Cobertura: Obra Social Seguro Privado Pensión Familia: Querellante Negativa fiar. Problema familiar complejo Problema socio económico (NBI) Entrenamiento Familiar: Habilidades RCP Manejo equipos Proveedor de equipos, insumos y personal: Privado Acción social Municipio Región sanitaria	de pacientes CDTV	
Describir los intervalos de tiempos de estada, de internación total, de internación desde la estabilización y desde la estabilidad clínica hasta iniciar la internación domiciliaria o hasta superar la barrera presente, de pacientes	Intervalos de tiempo	Promedio días de Estada de CDTV Tiempo de internación total Tiempo de internación desde la estabilización	Total de días de estada de pacientes egresados en el período de estudio sobre el total de pacientes egresados del mismo período Fecha ingreso - fecha egreso Fecha de estabilización - fecha de egreso	Hoja de registro N.º 3

<p>pediátricos con enfermedades crónicas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica</p>		<p>Tiempo barrera médica</p> <p>Tiempo Barrera habitacional</p> <p>Tiempo Barrera trámites legales</p> <p>Tiempo Barrera cobertura</p> <p>Tiempo barrera familia</p> <p>Tiempo barrera entrenamiento</p> <p>Tiempo barrera provisión equipos, insumos o personal</p>	<p>N.º de días desde el momento de la estabilidad clínica hasta superar cada barrera</p>	
<p>Conocer el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliar de CDTV</p>	<p>Acceso efectivo a la internación Domiciliaria en el período de estudio</p>	<p>Inicio de la ID</p>	<p>N.º de pacientes CDTV que inician ID sobre el total de pacientes CDTV en condiciones clínicas de hacerlo en el período x 100</p>	<p>Hoja de registro N.º 3</p>

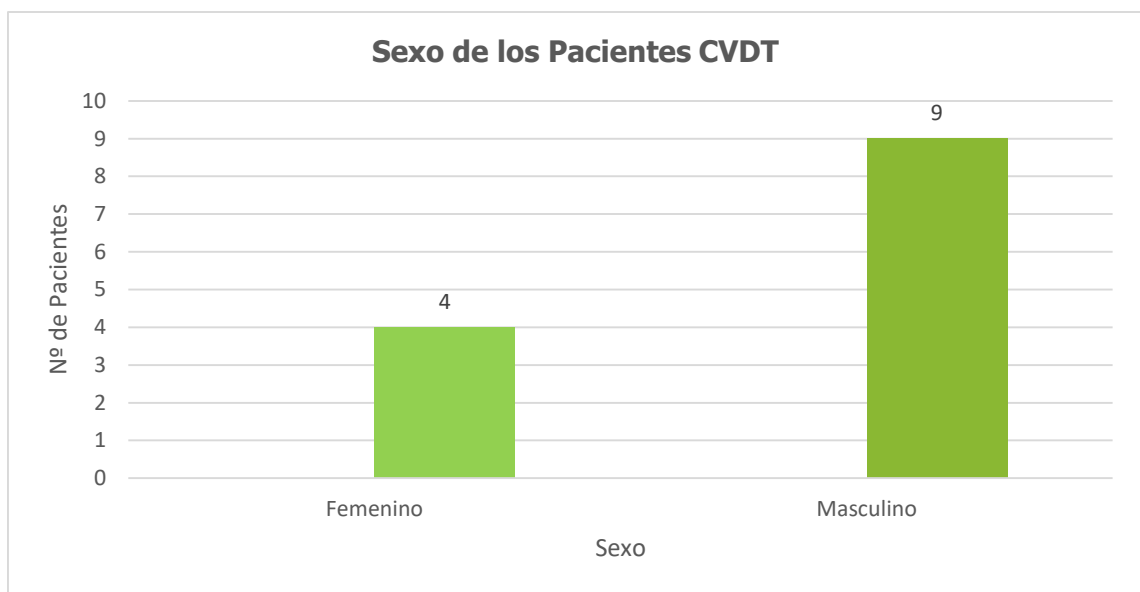
Tabla 5. Cuadro Operacional de variables. Fuente Adaptado de Sobotka (2016)

5.Desarrollo

5.1. Descripción de la población

Durante el período de estudio se pudieron reclutar a 13 pacientes, no se pudo incluir a un paciente que contaba con los criterios de inclusión, debido a que el padre del mismo, quien contaba con antecedentes penales previos, amenazó al personal de salud de la unidad ante una intercurrentia infecciosa del niño. De los pacientes incluidos 9 fueron de **sexo** masculino (69,2 %) y 4 de sexo femenino (30,7 %).

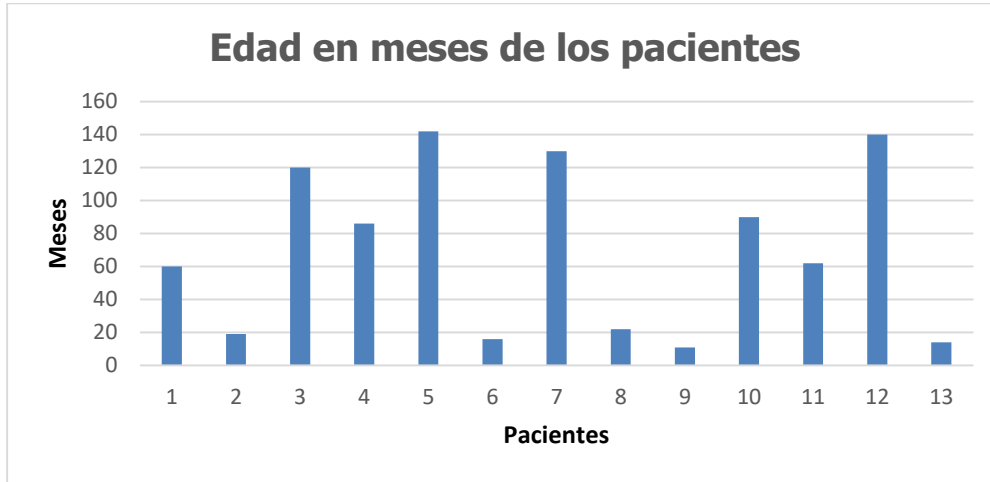
Figura 3. Gráfico de barras que ilustra el número de pacientes según sexo.



Fuente: de elaboración propia.

La distribución de las **edades** de los pacientes incluidos en el período fue desde los 11 a los 142 meses, con una media de 70,15, una mediana de 62 y un D.E. de 51,09.

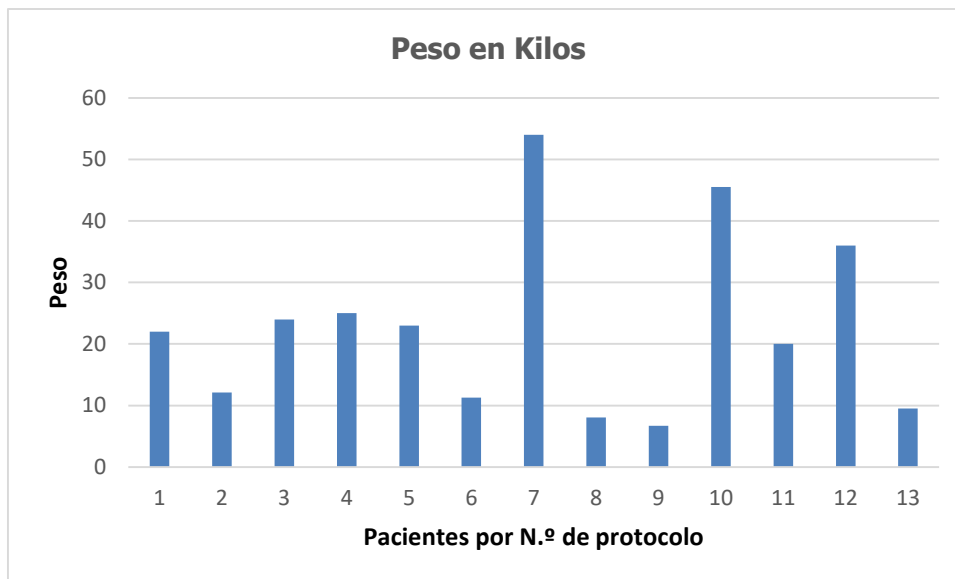
Figura 4. Gráfico de barras que ilustra el número de pacientes y su edad en meses.



Fuente: de elaboración propia.

El **peso** de los pacientes reclutados fue desde los 6,7 a 45,5 kilos, tuvieron una media de 22,8 y un D.E. de 14,6.

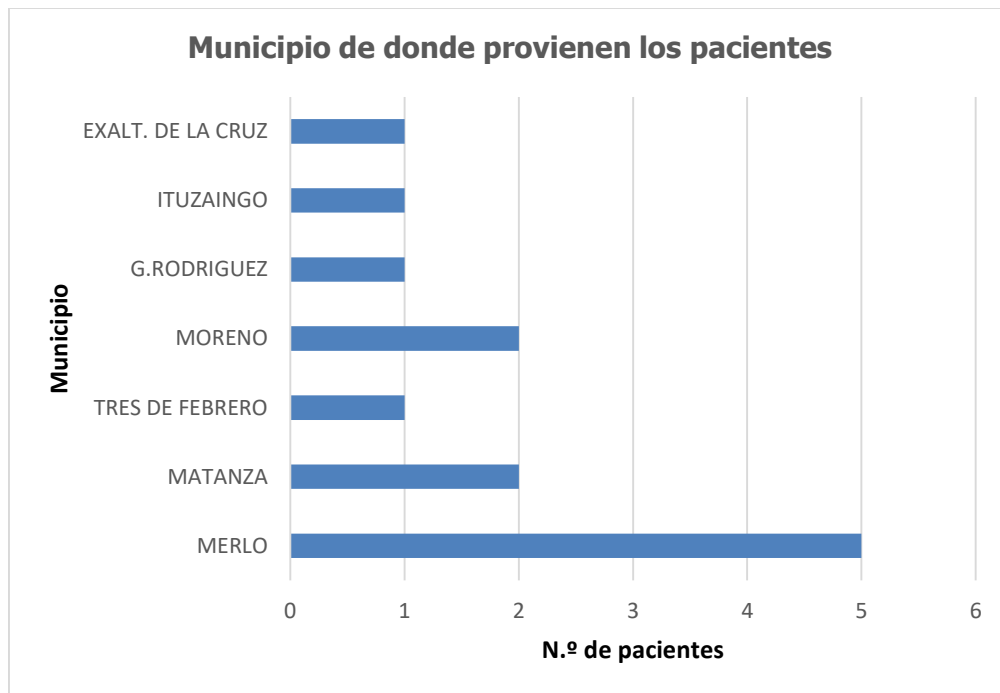
Figura 5. Gráfico de barras que ilustra el número de pacientes y sus pesos expresados en kilos.



Fuente: de elaboración propia.

En referencia al **Municipio** de origen de los pacientes, se ha encontrado que 5 provienen del municipio de Merlo, 2 de Moreno, 2 de La Matanza, y uno de Tres de Febrero, Ituzaingó, General Rodríguez y de Exaltación de la Cruz.

Figura 6. Gráfico de barras que ilustra el número de pacientes y su Municipio de origen.



Fuente: de elaboración propia.

La **incidencia** encontrada de los pacientes CDTV durante el período de estudio fue de un 6 %.

Tabla 6 datos para el cálculo de la incidencia

N.º de pacientes CDTV ingresados en UCIP en el período de estudio	13
N.º Total de pacientes ingresados en UCIP en igual período	214

Fuente: de elaboración propia.

La **prevalencia** fue medida al inicio del estudio el 1-11-2021 donde fue de 33,3 % y al final del mismo 30-04-22 con un valor de 21,7 %.

Tabla 7 datos para el cálculo de las prevalencias

Fecha de medición	N.º total Pacientes	N.º de Pacientes CDTV	%
1-11-21	27	9	33,3
30-04-22	23	5	21,7

Fuente: de elaboración propia.

5.2. Evolución de los pacientes crónicos dependientes de tecnología (CDTV) en el período de estudio.

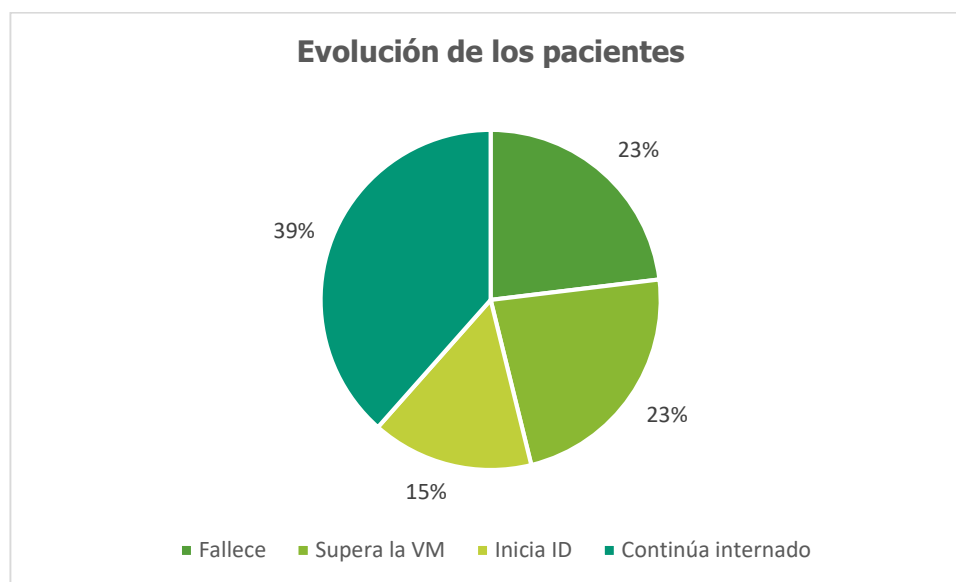
Con respecto a la evolución de los pacientes en el período de estudio fue la siguiente, un 23 % de los pacientes fallecieron en el período de estudio (uno de ellos por cambio en la condición clínica se le realizó extubación compasiva, otro paciente falleció por muerte súbita y el tercero por una infección asociada a los cuidados de la salud), un 23 % superó la necesidad de continuar con ventilación mecánica por lo cual pasaron al servicio de pediatría, un 38 % continuó internado en la unidad al finalizar el período de estudio debido a no poder superar las barreras y un 15 % logró iniciar la modalidad de internación domiciliaria.

Tabla 8. Evolución de los pacientes crónicos dependientes de tecnología (CDTV)

Evolución	N.º de Pacientes	%
Continúa Internado	5	38,46
Fallece	3	23,07
Supero la V.M.	3	23,07
Inicia I.D.	2	15,40

Fuente: de elaboración propia.

Figura 7. Gráfico que ilustra la evolución de los pacientes en el período de estudio.



Fuente: de elaboración propia.

5.3. Categoría de Enfermedad Crónica y Compleja a la cual pertenecen los pacientes ingresados al estudio. (CCC)

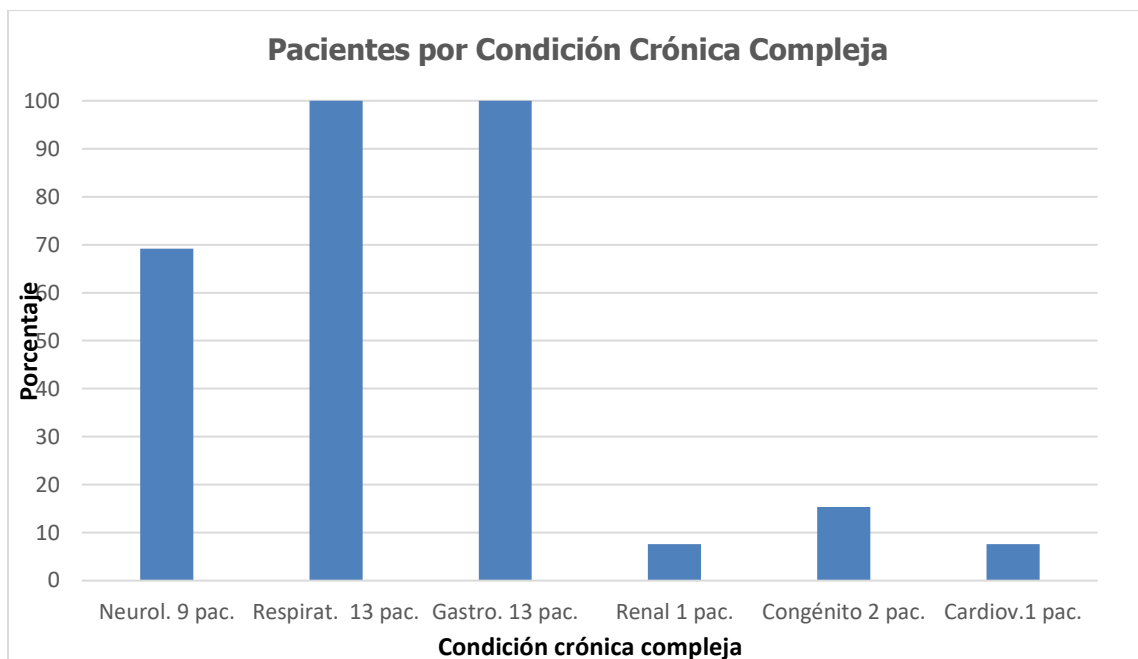
De los pacientes reclutados en el período de estudio el 100 % correspondían a la categoría respiratorio y gastro-intestinal, es decir que todos los pacientes tenían compromiso de ambos sistemas, el 69,2 % de los pacientes tenían compromiso neurológico, el 15,6 % presentaba alguna enfermedad Congénita y el 7,6 % tenía compromiso Renal y otro 7,6 % alguna patología Cardiovascular.

Tabla 9. Categorías de condición crónica compleja a la cual pertenecen los pacientes.

C.C.C	N.º de Pacientes	%
Respiratorio	13	100
Gastrointestinal	13	100
Neurológico	9	69,2
Congénito	2	15,3
Renal	1	7,6
Cardiovascular	1	7,6

Fuente: de elaboración propia.

Figura 8. Gráfico que ilustra la distribución de los pacientes en cuanto a su C.C.C.



Fuente: de elaboración propia.

5.4. Categoría de pacientes Crónicos Dependientes de Tecnología y Grupos a los cuales pertenecen los pacientes ingresados al estudio. (CDT)

Al analizar a que categoría pertenecen los pacientes reclutados, tenemos que 13 pacientes presentan una dependencia de tecnología correspondiente al grupo I al igual que al grupo III y 2 pacientes corresponden al grupo IV.

Clasificación por grupos de dependencia tecnológica por grupos:

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

Grupo II: Pacientes que requieren un acceso vascular prolongado para recibir nutrición parenteral u otro tipo de tratamiento con drogas.

Grupo III: Pacientes que dependen de otros dispositivos para recibir soporte respiratorio o nutricional, incluido traqueotomía, aspiración, oxígeno o sonda de alimentación.

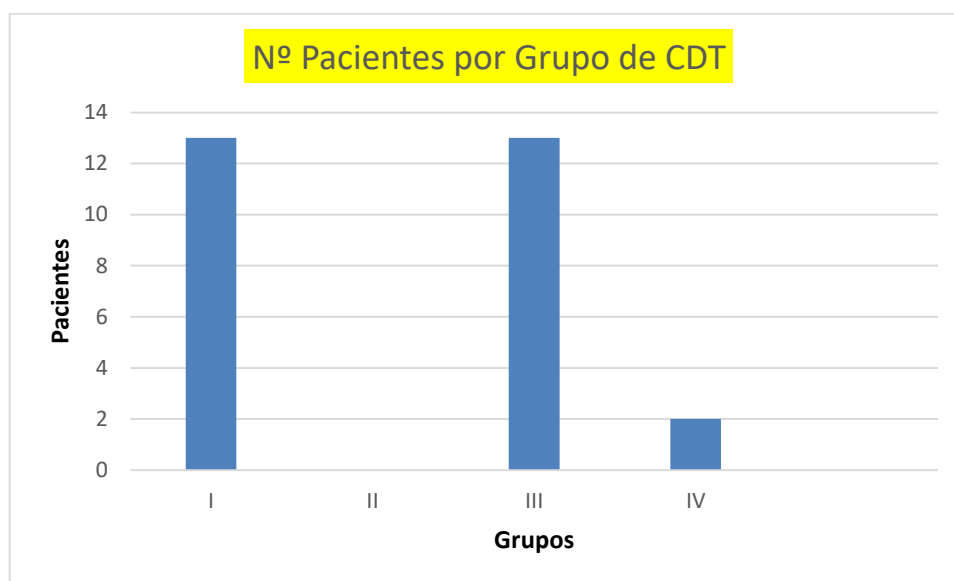
Grupo IV: Pacientes con dependencia prolongada de otros dispositivos que compensan funciones vitales y que requieren cuidados de enfermería e incluye monitoreo cardiorrespiratorio, diálisis renal u otros dispositivos tales como catéteres urinarios, bolsas de colostomía y que requieran cuidados de enfermería de acuerdo a la discapacidad que presente el paciente. (U.S. Congress, Office of Technology Assessment, Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care, 1987)

Tabla 10. Distribución de pacientes por Grupo de dependencia tecnológica (CDT).

Grupos CDT	N.º Pacientes
I	13
II	0
III	13
IV	2

Fuente: de elaboración propia.

Figura 9. Gráfico que ilustra la distribución de los pacientes por grupo de dependencia tecnológica (CDT).



Fuente: de elaboración propia.

Al desagregar a qué tipo de dependencia tenía cada paciente se vio la siguiente distribución:

Tabla 11. Distribución de cada dependencia tecnológica en los pacientes.

Ptes.	Grupo I		Grupo II		Grupo III					Grupo IV		
	VI	VNI	NPT	O	TQT	O2	ASP	GTT	SNG	D.D.	D.U	O.D.
Pte .1	*				*	*	*		*	*		
Pte. 2	*				*	*	*	*		*		
Pte. 3	*				*	*	*	*		*		
Pte. 4	*				*	*	*	*		*	*	
Pte. 5	*				*	*	*	*		*		
Pte. 6	*				*	*	*		*	*		
Pte. 7	*				*	*	*	*		*	*	
Pte. 8	*				*	*	*	*		*		
Pte. 9	*				*	*	*		*	*		
Pte.10	*				*	*	*		*	*		
Pte.11	*				*		*		*	*		
Pte.12	*				*		*	*		*		
Pte.13	*				*	*	*	*		*		

Fuente: de elaboración propia.

Referencias:

VI: ventilación invasiva.

VNI: ventilación no invasiva.

NPT: nutrición parenteral

O: otros

TQT: traqueotomía

O2: oxígeno

ASP: aspiración.

GTT: gastrostomía.

SNG: sonda naso gástrica.

D.D.: dispositivo digestiva.

D.U.: dispositivo urinario.

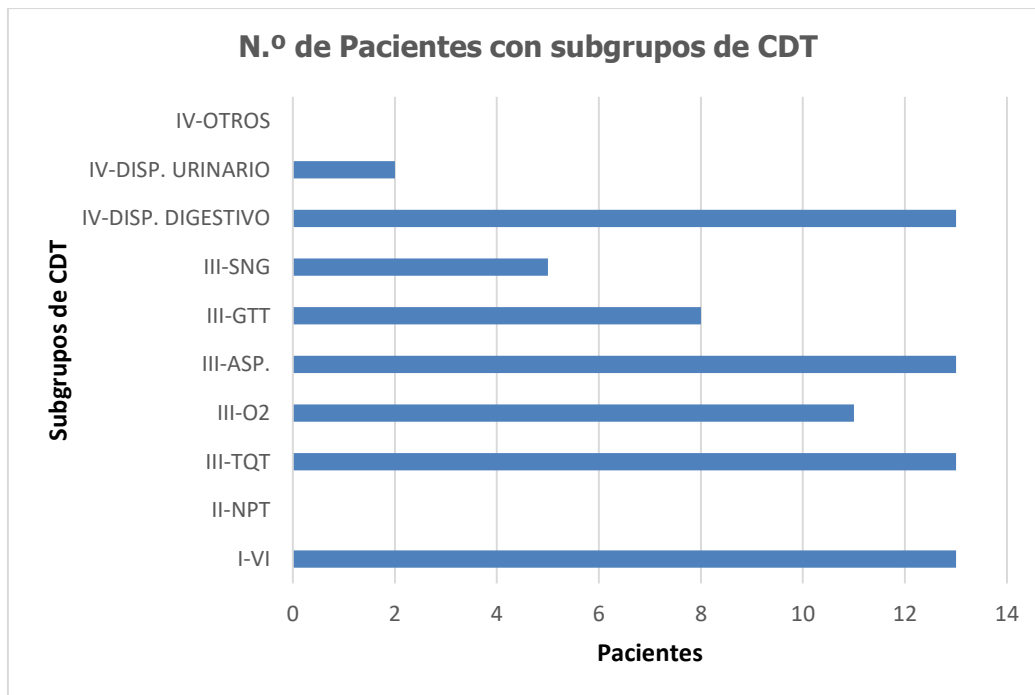
O.D.: otros dispositivos

Tabla 12 Grupos de dependencia tecnológica (CDT) presentes en los pacientes y cantidad de pacientes en cada grupo y subcategoría.

Subcategoría	N.º de pacientes que la presentan
VI	13
NPT	0
TQT	13
O2	11
ASP.	13
GTT	8
SNG	5
DISP. DIGESTIVO	13
DISP. URINARIO	2
OTROS DISPOSITIVOS	0

Fuente: de elaboración propia.

Figura 10. Gráfico que ilustra la distribución de los pacientes por subgrupo de dependencia tecnológica (CDT).



Fuente: de elaboración propia.

5.5. Identificación de las Barreras que presentan los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas, con dependencia tecnológica y ventilación mecánica.

Al referirnos a las barreras o **causas médicas que dificultaron el acceso efectivo** a la modalidad de internación domiciliaria, se utilizó:

La indicación médica de la internación domiciliaria, la No adaptación del paciente al equipo de ventilación domiciliaria o la falta de estabilidad clínica sostenible en el tiempo y se expresó en porcentaje.

Se registraron además las **causas No médicas que dificultaron el acceso efectivo** a la modalidad de internación domiciliaria.

Estas causas, o **barreras no médicas**, fueron agrupadas en 5 grupos y registradas a partir de los datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los padres y volcadas en la hoja de registro N.º 3.

Estas fueron:

- **Grupo I. Habitacionales:** Barrio accesible y vivienda adecuada.
Trámites Legales: trámite de CUD y de electro dependencia.
- **Grupo II. Cobertura:** por el origen de la misma, ya sea Obra Social por relación de dependencia, Seguro privado, monotributo o Pensión.
- **Grupo III. Familia:** Problemas familiares complejos, familia querellante o problemas socioeconómicos (NBI).
- **Grupo IV. Entrenamiento Familiar:** Curso de RCP, adquisición de habilidades y manejo de equipamiento domiciliaria.
- **Grupo V. Provisión de Equipos e Insumos:** Región Sanitaria o Municipio, Acción Social o proveedor privado.

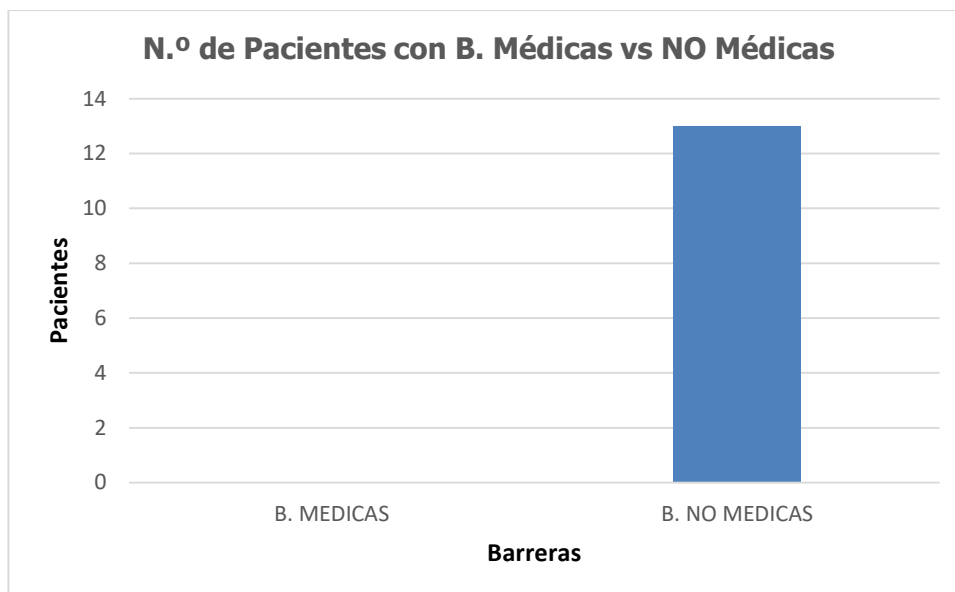
Al analizar la presencia de barreras y diferenciarlas en Médicas y No Médicas, en el grupo de pacientes estudiados no se encontraron pacientes con barreras médicas, pero la totalidad de los pacientes tuvieron algún tipo de barrera no médica.

Tabla 13. Barreras médicas y no médicas. Distribución de los pacientes.

Barreras	Distribución de los pacientes
B. Médicas	0
B. No Médicas	13

Fuente: de elaboración propia.

Figura 11. Gráfico que ilustra la distribución de los pacientes según presentación de barrera médica o no médica.



Fuente: de elaboración propia.

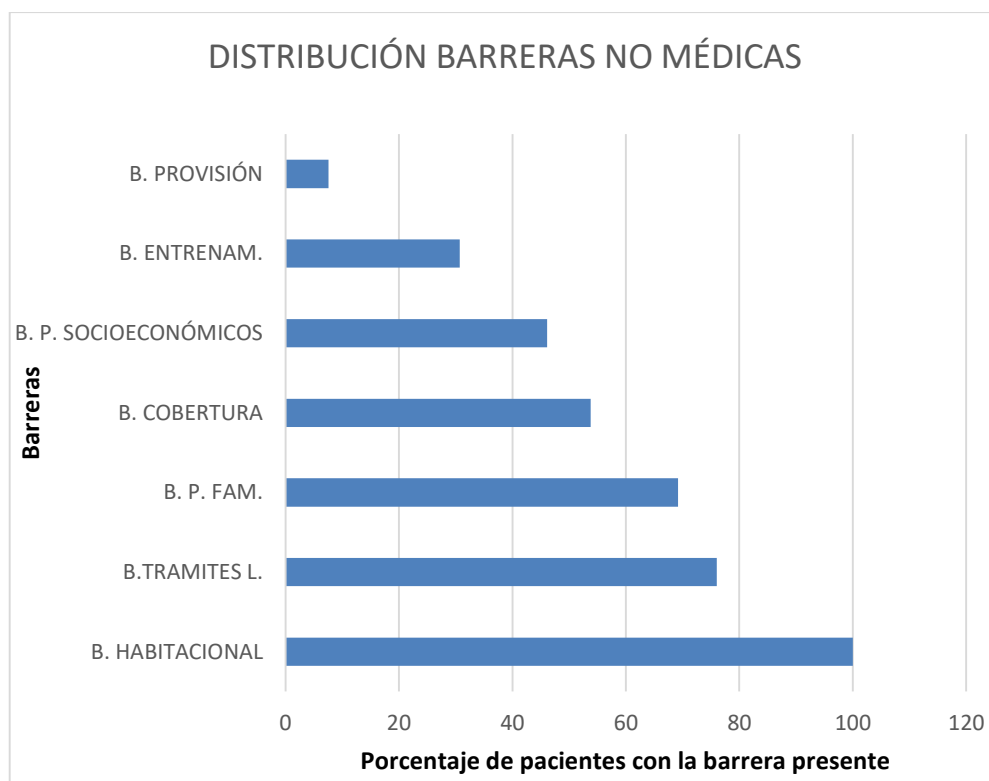
Cuando se desagrega qué tipo de barrera no médica presentan los pacientes se observa que el 100 % de los mismos tienen presente la barrera habitacional, un 76 % la de trámites legales, un 69,2 % tiene problemas familiares complejos, un 53,8 % la barrera cobertura, un 46,1 % problemas socioeconómicos, un 30,7% la barrera entrenamiento y un solo paciente (7,6%) presentó la barrera correspondiente a la provisión de equipos, insumos o de falta de disponibilidad de personal entrenado para el domicilio.

Tabla 14. Presencia de los distintos tipos de barreras No médicas por pacientes.

Grupo	Barreras No Médicas	%	PACIENTES
I	Habitacional	100	13
I	Trámites Legales	76	10
III	Problemas Familiares Complejos	69,2	9
II	Cobertura	53,8	7
III	Problemas Socioeconómicos	46,1	6
IV	Entrenamiento	30,7	4
V	Provisión de equipos, insumos o disponibilidad de personal capacitado	7,6	1

Fuente: de elaboración propia.

Figura 12. Gráfico que ilustra la distribución de los pacientes según presentación de cada tipo de barrera no médica.



Fuente: de elaboración propia.

Barrera Habitacional

En cuanto al **análisis de la vivienda** como obstáculo, se analizó en base a la propuesta de vivienda accesible, realizado por Borrini (2019), en su monografía sobre discapacidad, accesibilidad y diseño universal.

Se define a una "Vivienda adecuada como aquella que cumpla con los siguientes requisitos: vivienda en zona segura, con una calle accesible a una ambulancia, acceso a la vivienda y circulación interna adecuada, habitación del paciente separado de la cocina, sin humedad, de paredes y piso de fácil limpieza, acceso a la habitación adecuada para una camilla, equipo de aire acondicionado en la habitación del paciente (requerimiento indispensable para el adecuado funcionamiento del ventilador), luz adecuada en la habitación, luz de emergencia en la cabecera de la cama y/o cuna del paciente, 5-6 tomas de corriente en la cabecera de la cama, instalación eléctrica adecuada y verificada por electricista matriculado (tomas de tres patas, cable a tierra, disyuntores, etc.), instalación sanitaria adecuada, agua fría y caliente, heladera en el domicilio, extinguidor de incendios, teléfono disponible, indicador en el exterior de la vivienda de la existencia de gases medicinales y plan de evacuación de incendios". (BORRINI, 2020.)

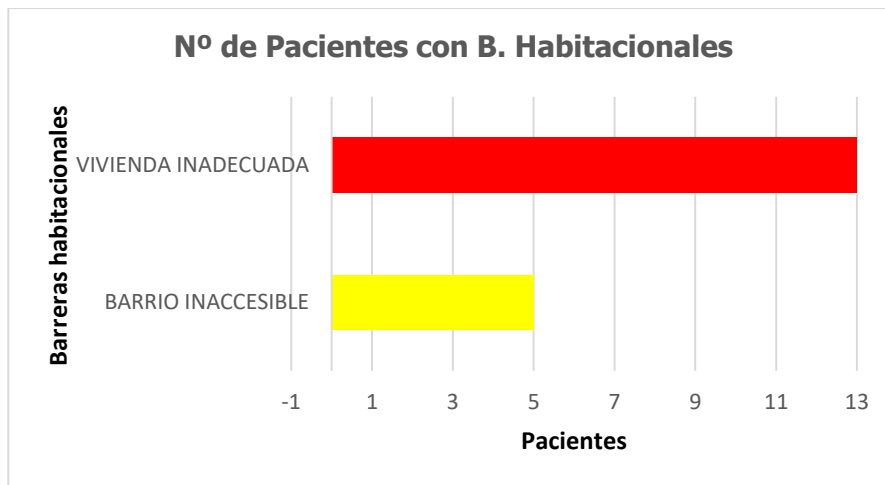
Al analizar la barrera habitacional, se observa que la totalidad de los pacientes (100 %) presentan una vivienda inadecuada para iniciar una internación domiciliaria y que 5 pacientes (38,4 %) viven en un barrio inaccesible.

Tabla 15. Análisis de la barrera habitacional por pacientes y presencia de barrio inaccesible o vivienda inadecuada.

B. HABITACIONALES	N.º de Pacientes	%
Vivienda inadecuada	13	100
Barrio inaccesible	5	38,4

Fuente: de elaboración propia.

Figura 13. Gráfico con la distribución de la cantidad de pacientes con cada tipo de barrera habitacional presente.



Fuente: de elaboración propia.

Barrera trámites legales

Cuando se analizan las barreras desde el punto de vista de los trámites legales, es decir que el paciente tenga realizado el CUD y el trámite de inscripción de paciente electrodependiente.

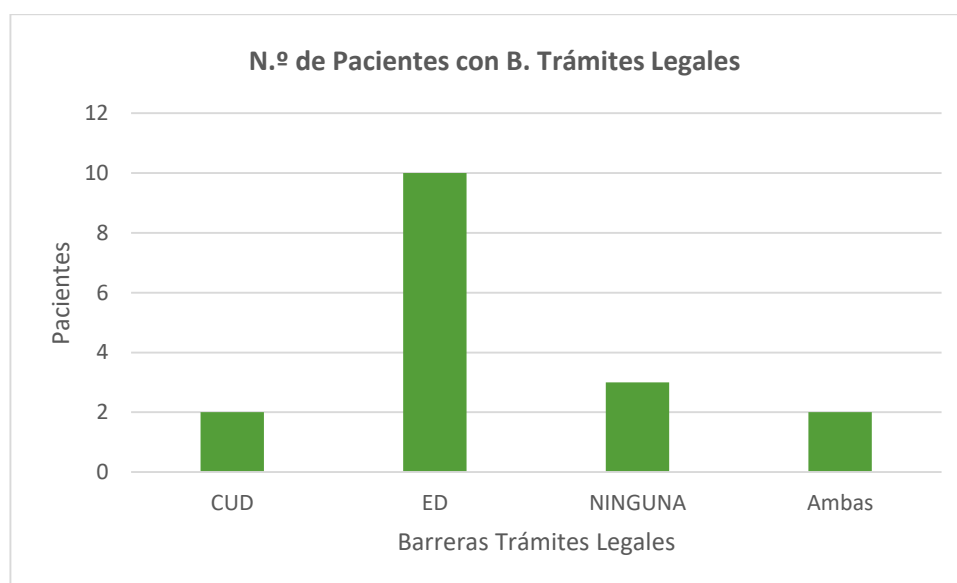
Se observa que 2 pacientes (25,3%) presentaron la barrera certificado Único de Discapacidad (CUD) y que 10 pacientes presentaron la barrera Registro de pacientes electrodependientes (ED) (76,9 %). Tres pacientes no presentaron ninguna de estas barreras y dos presentaron ambas.

Tabla 16. Análisis de la barrera trámites legales y pacientes que la presentan.

B. TRAMITES LEGALES	%	N.º de pacientes
ED	76,9	10
Ninguna	23	3
CUD	15,3	2
Ambas (CUD y ED)	15,3	2

Fuente: de elaboración propia.

Figura 14. Gráfico con la distribución de la cantidad de pacientes con la presencia o no de las barreras trámites legales.



Fuente: de elaboración propia.

Barrera cobertura

Al referirnos a la barrera cobertura se constató tanto la presencia o carencia de la misma y su origen, ya sea Obra Social por relación de dependencia o monotributo, Seguro privado o Pensión.

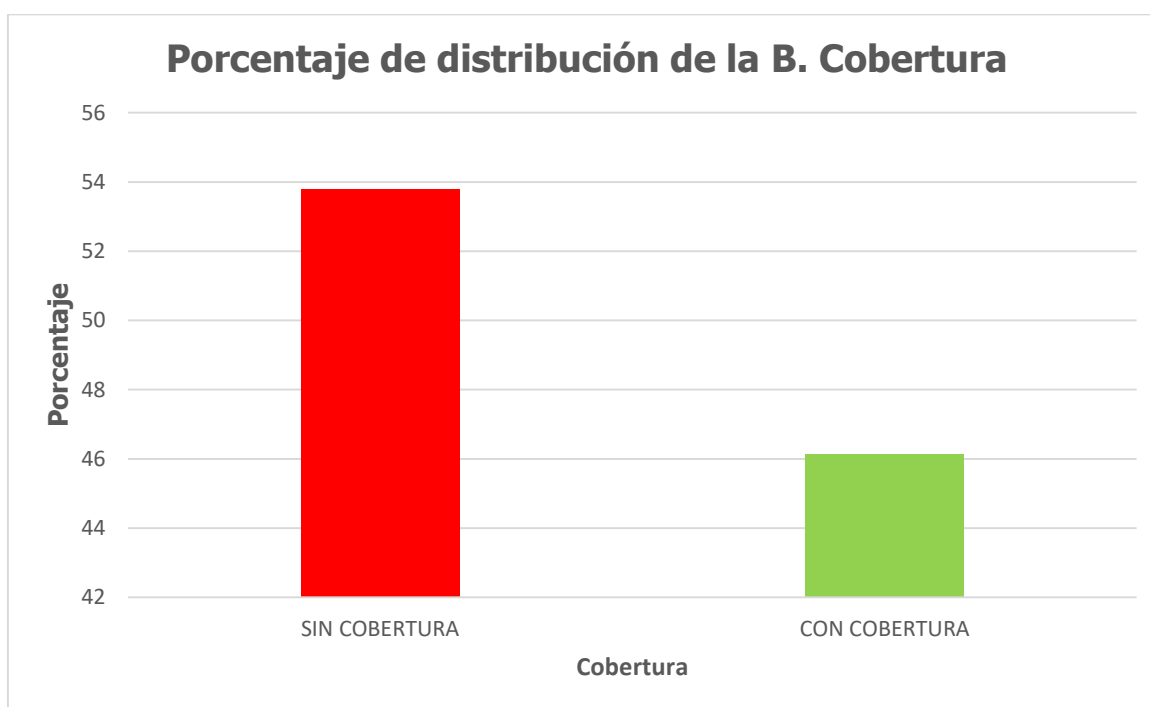
De los 13 pacientes reclutados en el estudio, 7 niños (53,8 %) no tenían ningún tipo de cobertura y 6 pacientes (46,5 %) sí la tenían.

Tabla 17. Presencia de la barrera cobertura en los pacientes.

B. COBERTURA	%	N.º Pacientes
SIN COBERTURA	53,8	7
CON COBERTURA	46,15	6

Fuente: de elaboración propia.

Figura 15. Gráfico con la distribución de la cantidad de pacientes con la presencia o no de las barreras trámites legales.



Fuente: de elaboración propia.

Tipos de Cobertura de los pacientes

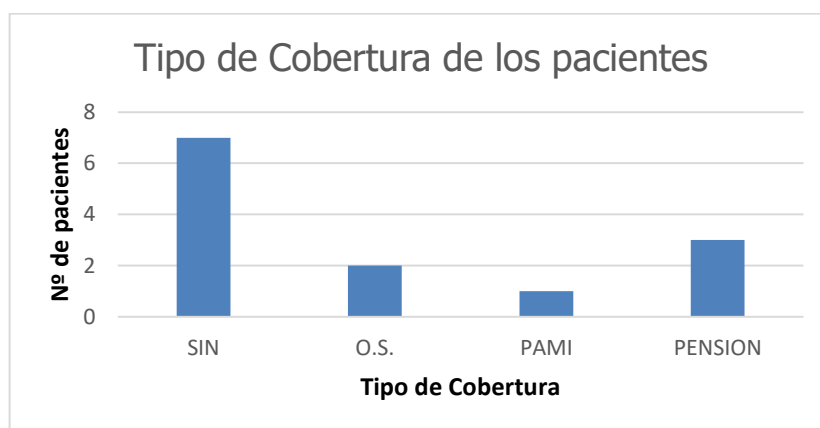
De los 13 pacientes, 7 no tenían ningún tipo de cobertura, y 6 pacientes si la tenían, 2 presentaban una Obra Social, un paciente contaba con O.S. porque su madre trabajaba en relación de dependencia, el otro paciente había tramitado una obra social por medio del monotributo, un paciente contaba con Pami, debido a que el niño estaba al cuidado de sus abuelos y otros 3 pacientes contaban con Incluir Salud, tramitada por medio de una pensión por discapacidad.

Tabla 18. Presencia de la barrera cobertura en los pacientes.

TIPO DE COBERTURA	N.º PACIENTES
SIN COBERTURA	7
PENSION POR DISCAPACIDAD	3
O.S. (1 por Relación de Dependencia)	1
O.S. (1 Tramitada por medio del monotributo)	1
PAMI	1

Fuente: de elaboración propia.

Figura 16. Gráfico con la distribución del tipo de cobertura.



Fuente: de elaboración propia.

Barreras Familiares

En este punto se analizó la presencia de alguno de los siguientes ítems: negativa familiar para llevar a cabo la modalidad de internación domiciliaria, que la familia del paciente sea o no querellante y la presencia de problemas sociales complejos o problemas socioeconómicos.

Durante el período de realización del estudio no se reclutaron pacientes con familias querellantes ni con negativa de la misma para planificar y tramitar la modalidad de internación domiciliaria. Un paciente con el padre con actitud querellante y amenazante no pudo ser reclutado.

El 69,2 % de las familias de los pacientes reclutados (9 pacientes) presentaron la barrera familia.

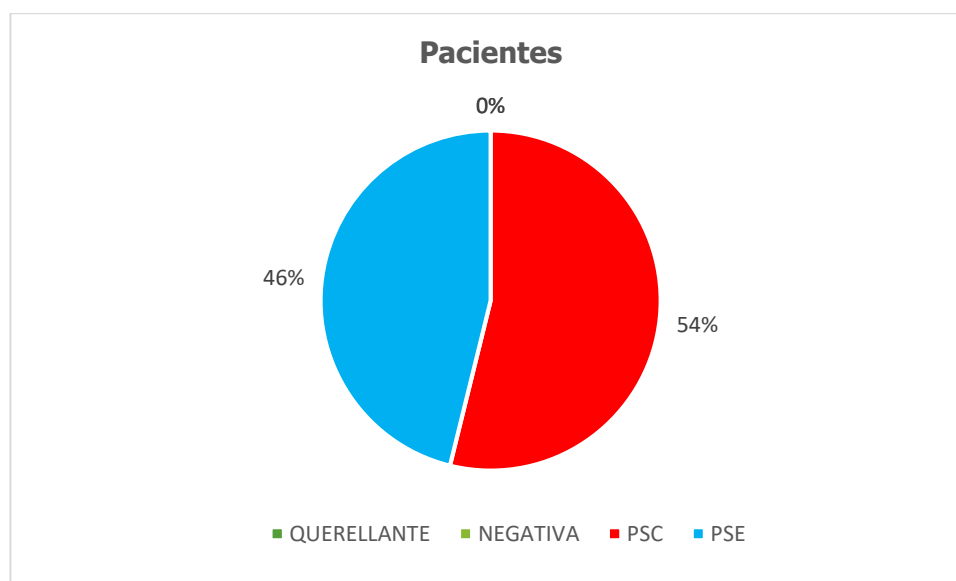
Siete familias (54 %) de los pacientes estudiados presentaban Problemas Sociales Complejos y 6 familias (46 %) tenían Problemas Socioeconómicos.

Tabla 19. Presencia de la barrera familiar en los pacientes.

B. FAMILIARES	Pacientes	Porcentaje
PSC más PSE	9	69,2
Problemas Sociales Complejos	7	54
Problemas Socioeconómicos	6	46
Sin la barrera	4	30,7
Familia Querellante	0	0
Negativa familiar	0	0

Fuente: de elaboración propia.

Figura 17. Gráfico con la presencia de la barrera familiar.



Fuente: de elaboración propia.

Pacientes reclutados con problemas socioeconómicos según necesidades básicas insatisfechas (NBI).

Para los **problemas socioeconómicos** se utilizó el concepto de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) utilizado por el Indec, el cual está basado en el establecimiento de umbrales mínimos de bienestar, según niveles universalmente aceptados, los cuales deben ser alcanzados a partir de la cobertura de un cúmulo de necesidades materiales básicas. Así, cuando los hogares, o la población que vive en los mismos, no pueden satisfacer tales necesidades, los mismos son categorizados con NBI.

De acuerdo con este enfoque, se define un concepto de pobreza estructural a partir de indicadores vinculados a condiciones habitacionales esenciales, a la escolarización en el nivel primario de educación formal y a la inserción en el mercado laboral de los integrantes del hogar, conceptos estos que están muy vinculados a la calidad de vida.

De acuerdo con la metodología censal adoptada por el INDEC, se consideran hogares con NBI a aquellos que presentan al menos una de las siguientes características:

- Vivienda inconveniente (NBI 1): es el tipo de vivienda que habitan los hogares que moran en habitaciones de inquilinato, hotel o pensión, viviendas no destinadas a fines habitacionales, viviendas precarias y otro tipo de vivienda. Se excluye a las viviendas tipo casa, departamento o rancho.
- Carencias sanitarias (NBI 2): incluye a los hogares que no poseen retrete.
- Condiciones de Hacinamiento (NBI 3): es la relación entre la cantidad total de miembros del hogar y la cantidad de habitaciones de uso exclusivo del hogar. Técnicamente se considera que existe hacinamiento crítico cuando en el hogar hay más de tres personas por cuarto.
- Inasistencia escolar (NBI 4): hogares que tienen al menos un niño en edad escolar (6 a 12 años) que no asiste a la escuela.
- Capacidad de subsistencia (NBI 5): incluye a los hogares que tienen cuatro o más personas por miembro ocupado y que tienen un jefe que no ha completado el tercer grado de escolaridad primaria. (Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) Información censal del año 2010, 2014.)

Al analizar a los pacientes con problemas socioeconómicos según necesidades básicas insatisfechas (NBI), se observa que, de los 13 pacientes reclutados, 7 pacientes (53,8 %) no tenían Necesidades Básicas Insatisfechas, pero 6 pacientes (46,1 %) presentaban algún tipo de NBI, 4 (30,7 %) tenían NBI 5 y 2 (15,3 %) NBI 1.

Tabla 20. Pacientes reclutados con problemas socioeconómicos según NBI.

Pacientes	NBI
1	0
2	NBI 5
3	NBI 5
4	0
5	NBI 5
6	NBI 1
7	NBI 1
8	0
9	0
10	0
11	NBI 5
12	0
13	0

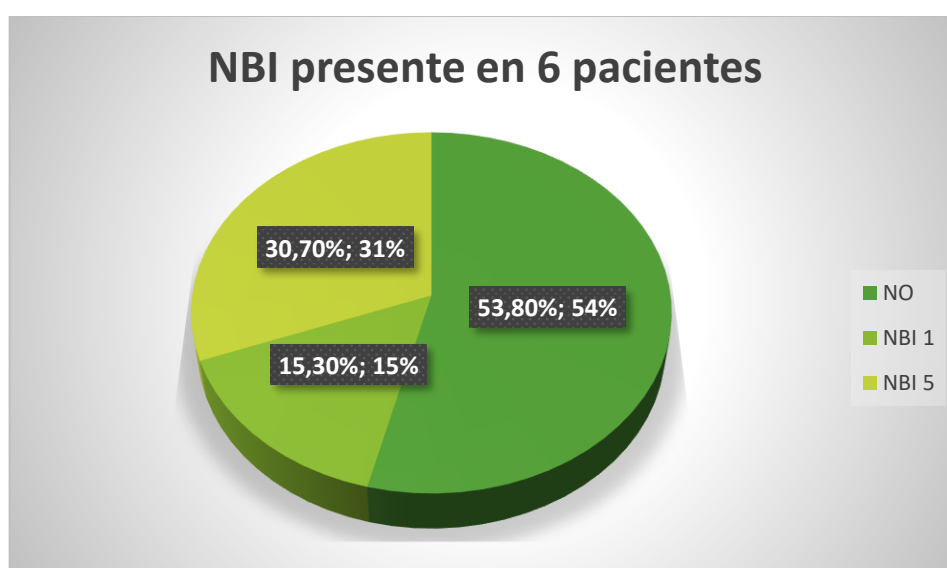
Fuente: de elaboración propia.

Tabla 21. Distribución de pacientes según NBI.

NBI	%	Pacientes
No	53,8	7
NBI 5	30,7	4
NBI 1	15,3	2

Fuente: de elaboración propia.

Figura 18. Gráfico con NBI presente en 6 pacientes.



Fuente: de elaboración propia.

Barrera entrenamiento

Se evaluó el **entrenamiento familiar** que incluyó el curso de reanimación cardiopulmonar para padres, la adquisición de habilidades en el manejo de la vía aérea del paciente, la colocación de sonda nasogástrica, la administración de alimento, medicación e higiene del niño, además se evaluó tener un último entrenamiento previo al alta, que incluía tener el conocimiento adecuado en el manejo y en el mantenimiento de los equipos para el domicilio.

Con respecto a la Barrera entrenamiento, del total de los pacientes reclutados, 9 pacientes (69,23 %) no presentaba esta barrera. Cuatro pacientes presentaron algún tipo de barrera: la barrera RCP la presentaron 4 pacientes (30,76 %), la barrera habilidades 3 pacientes (23 %) y uno solo (7,6 %) presentó la barrera manejo de equipos.

Tabla 22. Distribución de la presencia de barreras de entrenamiento en los pacientes.

BARRERA ENTRENAMIENTO	Pacientes	Porcentaje
Sin barrera	9	69,2 %
Con alguna barrera	4	30,7 %

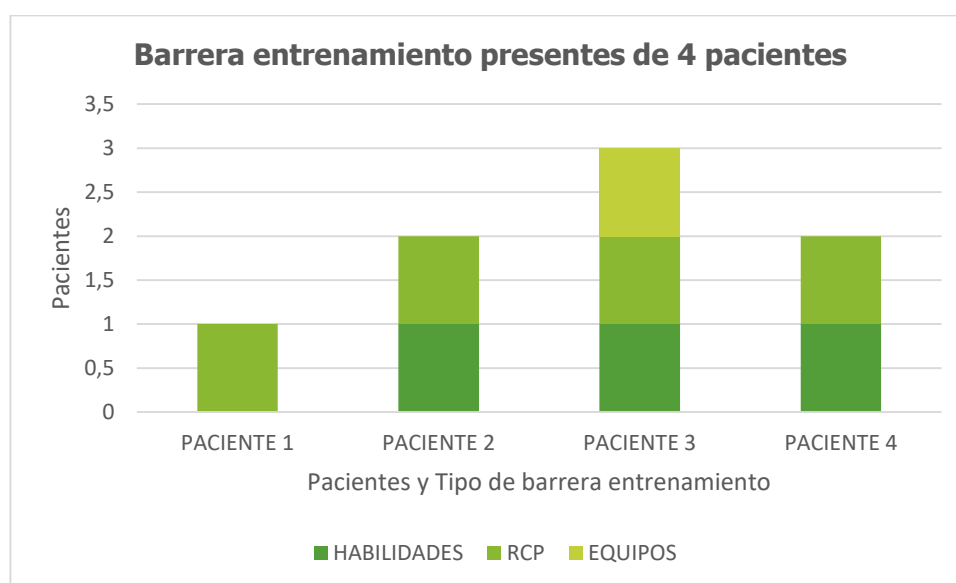
Fuente: de elaboración propia.

Tabla 23. Presencia de barreras de entrenamiento en los 4 pacientes.

	HABILIDADES	RCP	EQUIPOS
Paciente 1	0	1	0
Paciente 2	1	1	0
Paciente 3	1	1	1
Paciente 4	1	1	0

Fuente: de elaboración propia.

Figura 19. Gráfico de barreras entrenamiento presentes en 4 pacientes



Fuente: de elaboración propia.

Barrera provisión de equipos, insumos y disponibilidad de personal capacitado.

En el presente estudio un solo paciente de los que lograron iniciar la modalidad de internación domiciliaria (7,6 %) presentó esta barrera y fue por la falta de disponibilidad de personal capacitado para formar el equipo de cuidadores en el hogar.

En los dos pacientes que lograron el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria los proveedores de los equipos fueron las empresas privadas contratadas por las obras sociales de ambos pacientes.

Tabla 24. Presencia de barrera provisión de insumos, equipamiento o disponibilidad de personal para el domicilio.

Pacientes sin esta barrera	12
Pacientes sin disponibilidad de personal	1

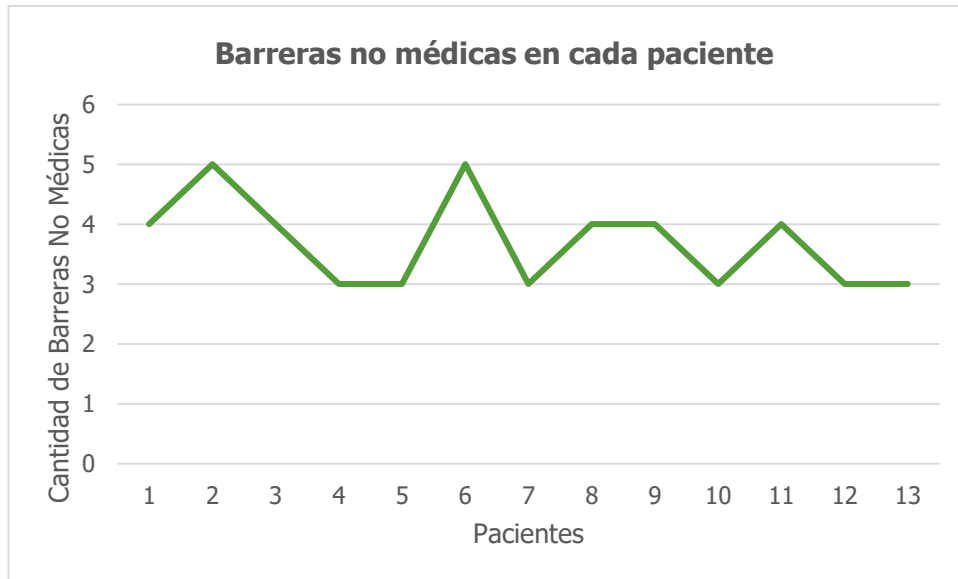
Fuente: de elaboración propia.

Análisis del total de barreras no médicas por pacientes

El promedio de barreras no medicas encontradas en los 13 pacientes fue de 3,6 barreras de un total de 5 barreras.

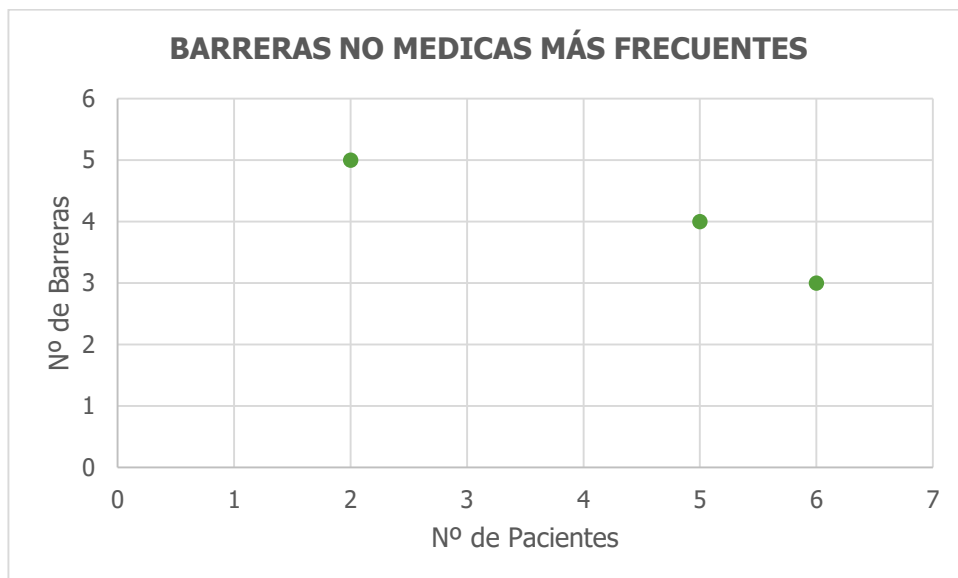
Dos pacientes (15,3 %) presentaron 5 barreras (83,3 %), 5 pacientes (38,4 %) presentaron 4 barreras (66,6 %) y 6 pacientes (46,1 %) presentaron 3 barreras (50 %).

Figura 20. Gráfico con el número de barreras por paciente.



Fuente: de elaboración propia.

Figura 21. Gráfico que muestra las barreras más frecuentes según pacientes.



Fuente: de elaboración propia.

Intervalos de tiempo

Se calcularon en el estudio:

- a) La estadía promedio.
- b) El tiempo de internación total por paciente hasta la finalización del protocolo o el egreso del paciente.
- c) El tiempo de internación desde la estabilización, hasta la finalización del protocolo o hasta el egreso del paciente.

Estadía promedio:

Para el cálculo de la estadía promedio se utilizó el siguiente indicador.

$$\text{Estadía promedio} = \frac{\text{Total, días de hospitalización de egresados (altas y fallecidos)}}{\text{Egresos en el período de estudio}}$$

Estadía promedio: 1823 / 8

Estadía promedio: 227,8 días.

Rango: 39-1331 días.

Días totales de hospital desde el ingreso hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo.

Calculada con: fecha de egreso o fin de protocolo - fecha de ingreso.

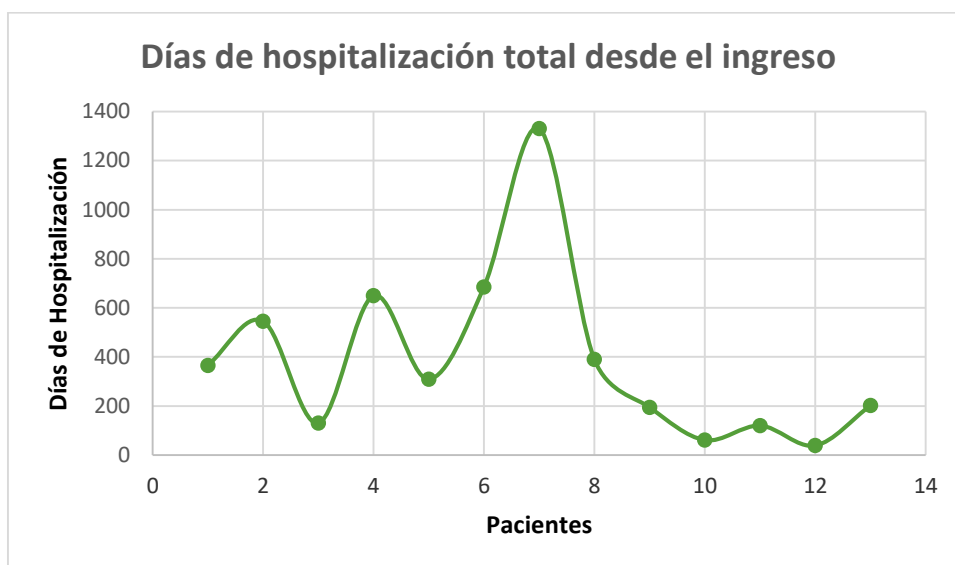
Presentó un promedio de **386,4 días** con un rango de 39 a 1331 días y un desvío estándar de 355,51.

Tabla 25. Días hospitalización total desde el ingreso hasta el egreso o la finalización del protocolo.

Protocolo	Días totales de internación
1	366
2	546
3	130
4	650
5	309
6	685
7	1331
8	390
9	195
10	61
11	120
12	39
13	202
Promedio	386,4
Rango	39 a 1331
Desvío Estándar	355,51

Fuente: de elaboración propia.

Figura 22. Gráfico con los días totales de hospitalización, desde el ingreso hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo.



Fuente: de elaboración propia.

Días de hospitalización desde la estabilización, hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo.

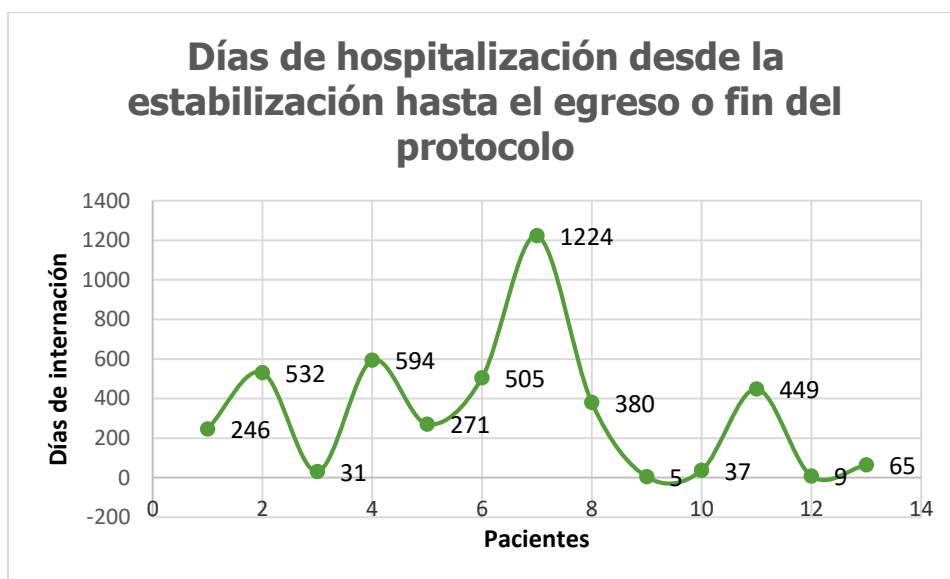
El promedio de días de hospitalización desde la estabilización hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo fue de 334,46 días con un rango de 5 a 1224 días y un desvío estándar de 344,17

Tabla 26. Días hospitalización total desde la estabilización hasta el egreso o la finalización del protocolo.

PACIENTES	DIAS	Logro de I. D.
1	246	
2	532	
3	31	
4	594	SI
5	271	
6	505	
7	1224	
8	380	
9	5	
10	37	
11	449	
12	9	
13	65	SI
Promedio	334,46	
Rango	5 a 1224	
Desvío Estándar	344,17	

Fuente: de elaboración propia.

Figura 23. Gráfico con los días totales de hospitalización, desde la estabilización hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo.



Fuente: de elaboración propia.

Intervalos de tiempo hasta superar las barreras

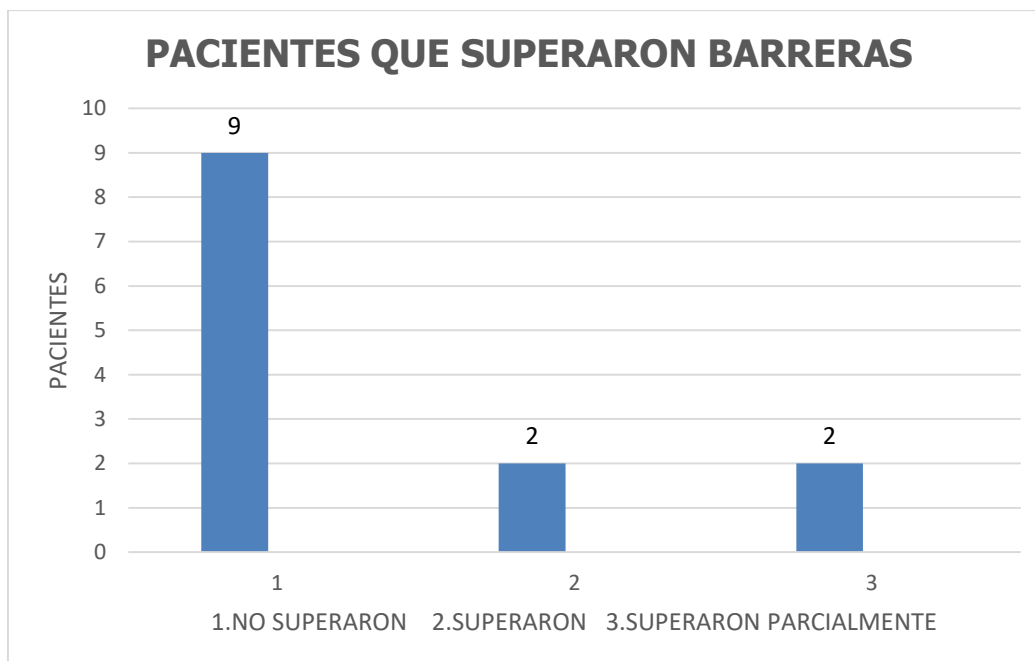
Del total de los pacientes reclutados, 2 pacientes (15,38 %) superaron totalmente las barreras y fueron los que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria, 2 pacientes (15,38 %) superaron las barreras parcialmente y 9 pacientes (69,2 %) no superaron ninguna de las barreras, tres de los cuales no las superaron por haber fallecido en el período de estudio.

Tabla 27. Pacientes que superaron barreras, no las superaron o las superaron parcialmente.

PACIENTES	BARRERAS
9	No superaron ninguna barrera (3 habían fallecido)
2	Superaron las barreras
2	Superaron parcialmente

Fuente: de elaboración propia.

Figura 24. Gráfico con los pacientes que superaron barreras, no las superaron o las superaron parcialmente.



Fuente: de elaboración propia.

Tiempo para superar la barrera médica

No hubo pacientes en este estudio que presentaran esta barrera.

Tiempo para superar la Barrera Habitacional

Al inicio del estudio 5 pacientes presentaban la barrera llamada barrio inaccesible, solo uno pudo superarla (20%) luego de 534 días y de los 13 pacientes que presentaban la barrera vivienda inadecuada solo 2 la superaron (15%), uno a los 13 días (previamente a esta internación el paciente ya se encontraba con la modalidad de internación domiciliaria) y el otro niño la superó a los 534 días de la estabilidad clínica.

Tabla 28. Pacientes que presentaban la barrera habitacional y el tiempo en días en superarla.

Barrera Habitacional	N.º de Pacientes que la presentaba al inicio	Pacientes que las superaron	Tiempo en días para superar la barrera
Barrio inaccesible	5 (38,4%)	1 (20%)	534 días
Vivienda inadecuada	13 (100%)	2 (15%)	13 días 534 días

Fuente: de elaboración propia.

Tiempo para superar la Barrera trámites legales

De los 10 pacientes (76,9 %) que presentaban la barrera electro dependencia, solo dos la superaron (15,3 %), uno a los 34 días y el otro a los 534 días de haber logrado la estabilidad clínica.

Esta barrera solo puede ser superada una vez que la familia del paciente, defina el domicilio para realizar la internación domiciliaria, finalice las reformas de la vivienda, tenga el medidor reglamentario y que el mismo se encuentre a nombre del titular.

Tabla 29. Pacientes que presentaban la barrera de trámites legales y el tiempo en superarlas.

BARRERA TRAMITES LEGALES	Pacientes con barrera al inicio	Pacientes que superan la barrera	Tiempo para superar la barrera en días
CUD	2 (15,3%)		
ED	10 (76,9%)	2 (20%)	34 días 534 días
Ninguna	3 (23%)		
Ambas	2 (15,3%)		

Fuente: de elaboración propia.

Tiempo para superar la Barrera cobertura

De los 7 pacientes que al inicio del protocolo no tenían cobertura, ninguno pudo superarla, hay que tener en cuenta que tres pacientes habían fallecido.

Tabla 30. Pacientes que presentaban la barrera cobertura.

B. COBERTURA	Pacientes con la B.	Superó la barrera
Sin cobertura	7 (53,8 %)	0
Con cobertura	6 (46,1 %)	-

Fuente: de elaboración propia.

Tiempo para superar la barrera familia

De los 7 pacientes (53,8%) con problemas sociales complejos y de los 6 con problemas socioeconómicos (46 %) ninguno pudo superar estas barreras.

Tabla 31. Pacientes que presentaban la barrera familia.

B. FAMILIARES	Pacientes con la B.	Superó la barrera
Familia Querellante	0	-
Negativa familiar	0	-
Problemas Sociales Complejos	7 (53,8%)	0
Problemas Socioeconómicos	6 (46%)	0

Fuente: de elaboración propia.

Tiempo para superar la barrera entrenamiento

De los 4 pacientes (30,7 %) que presentaron alguna barrera de entrenamiento, tres la superaron (23 %) uno tenía la barrera habilidades y RCP, el cual las supero a los 453 días y los otros dos pacientes tenían la barrera RCP quienes la superaron uno a los 117 días y el otro a los 543 días.

Tabla 32. Pacientes que presentaban la barrera entrenamiento y su demora en superarla.

BARRERA ENTRENAMIENTO	Pacientes con la B.	Supero la barrera	Tiempo para superarla
Sin barrera	9 (69,2%)	-	-
Con alguna barrera	4 (30,7%)	3 (75%)	117 días (RCP) 453 días (RCP y H.) 543 días (RCP)

Fuente: de elaboración propia.

Tiempo para superar la barrera provisión equipos, insumos o disponibilidad de personal para el domicilio

Del total de pacientes reclutados, solo uno presentó la barrera disponibilidad de personal, tardándose en dicho paciente 65 días en superarla.

Tabla 33. Pacientes que presentaban la barrera provisión de insumos, equipamiento o disponibilidad de personal.

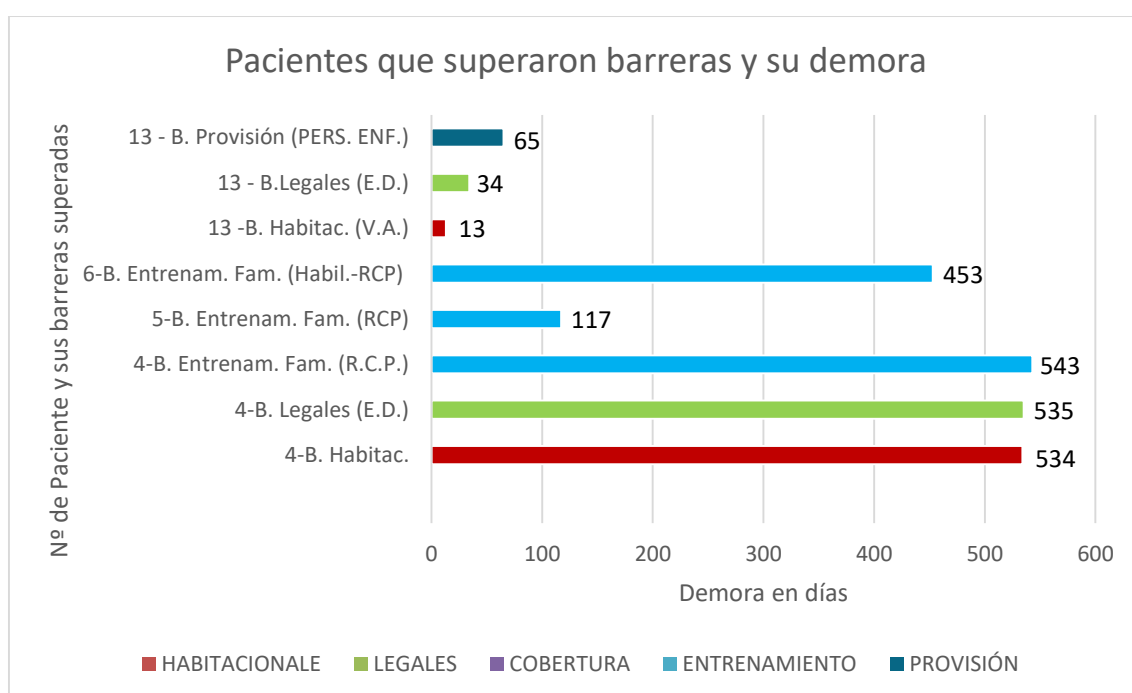
Barrera provisión de equipos, insumos y disponibilidad de personal	Pacientes con barrera al inicio	Superaron	Tiempo para superarla
Pacientes sin esta barrera	12	-	-
Pacientes sin disponibilidad de personal	1	1	65 días

Fuente: de elaboración propia.

Análisis de los pacientes que han superado las barreras de forma total o parcial y su demora en superarlas.

Del total de pacientes reclutados, sólo 2 pacientes superaron sus barreras totalmente y otros dos pacientes lo superaron parcialmente.

Figura 25. Gráfico con los pacientes que lograron superar barreras y su demora



Fuente: de elaboración propia.

En el gráfico superior observamos los datos correspondientes a los 4 pacientes que pudieron superar las barreras de forma parcial o total.

Solo dos pacientes superaron las barreras totalmente y fueron los niños que lograron externarse e iniciar la modalidad Internación Domiciliaria. Uno correspondió al paciente designado con el protocolo N.º 4 y el otro niño al protocolo N.º 13.

La diferencia observada en la demora en superar las barreras y la diferencia en los tiempos de egreso entre ambos pacientes, se debió fundamentalmente a que el niño con el protocolo N.º 13, ya se encontraba bajo la modalidad de internación domiciliaria.

Este paciente, previamente sólo presentaba dependencia al oxígeno, pero no tenía dependencia de la ventilación mecánica, esta última dependencia la adquirió en la última internación en UCIP y sólo debió superar tres barreras.

La primera barrera fue la adecuación del domicilio con la colocación de un equipo de aire acondicionado en la habitación del paciente (fundamental para el adecuado funcionamiento del equipamiento).

La segunda barrera fue la inscripción en el registro de pacientes electrodependientes que le demandó 34 días (trámite que ya lo debería haber realizado previamente).

Por último, la tercera barrera que retrasó en mayor medida el egreso del paciente, fue la disponibilidad de personal capacitado para el domicilio que les llevo 65 días.

Resumen de los pacientes que lograron acceder a la modalidad de Internación Domiciliaria

Al analizar a los dos pacientes que lograron iniciar la modalidad de internación domiciliaria, vemos que el paciente correspondiente al protocolo N.º 4, en primera instancia debió mudarse de vivienda y del barrio para posteriormente poder acondicionar el domicilio (se debieron mudar a la casa de un familiar).

Previo al inicio de este estudio, el paciente obtuvo la cobertura de una Obra Social debido a la tramitación de la misma por intermedio del monotributo.

El paciente requirió 650 días de internación totales y demoró desde su estabilización clínica hasta lograr la internación domiciliaria 594 días.

Superar la barrera habitacional les demando 524 días, superar la barrera entrenamiento 542 días (hay que tener en cuenta que la última etapa del entrenamiento finaliza con el aprendizaje por parte de los padres del manejo adecuado del equipamiento que llevaran a su domicilio).

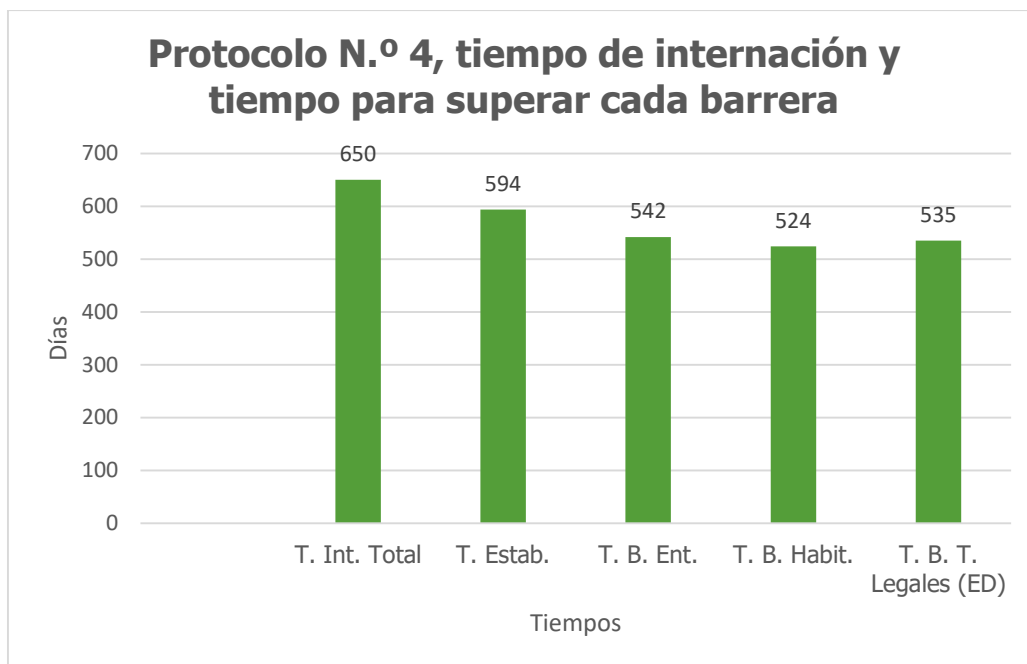
Por último, el tiempo para superar la barrera denominada trámites legales, para la inscripción del paciente en el registro de electro dependencia, le demoró 535 días, esto se debió a que la familia necesitó realizar un cambio de domicilio, ya que el original se encontraba a pocos metros de un quemadero de basura.

Tabla 34. Paciente protocolo N.º 4. Que logró acceder a la modalidad Internación Domiciliaria.

Paciente	Tiempo. Int. Total	Tiempo estab. hasta I.D.	Tiempo B. Entren. (RCP)	Tiempo B. Habitac. (Vivienda inadecuada y Barrio inaccesible)	T. hasta superar B. (E. D.)
N.º 4	650 días	594 días	542 días	524 días	535 días

Fuente: de elaboración propia.

Figura 26. Gráfico con el paciente Protocolo N.º 4, tiempos de demora y tiempos para superar sus barreras



Fuente: de elaboración propia.

Análisis del paciente designado con el N.º de protocolo 13.

A diferencia del paciente anterior (protocolo N.º 4), el segundo paciente asignado como protocolo N.º 13, requirió un tiempo menor para su egreso al domicilio, éste se debió a como se ha mencionado previamente, que el niño ya se encontraba bajo la modalidad de internación domiciliaria, pero con una menor dependencia.

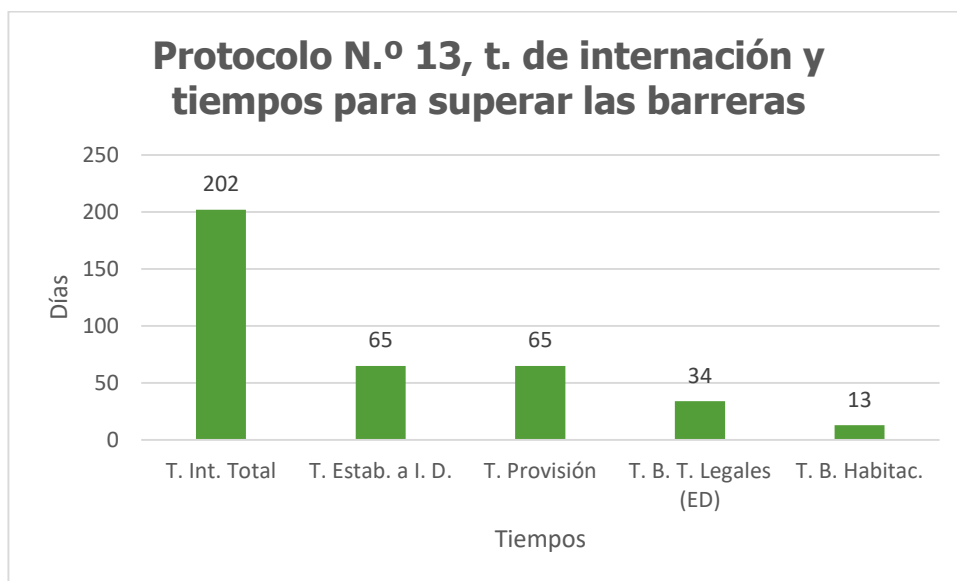
El tiempo de internación total de este paciente fue de 202 días, y el tiempo desde su estabilización hasta lograr el alta fue de 65 días, demoró 13 días en acondicionar el domicilio (colocación de Aire acondicionado), 65 días en superar la falta de personal capacitado para el domicilio y 34 días en lograr el registro de electro dependencia.

Tabla 35. Paciente protocolo N.º 13. Que logró acceder a la modalidad Internación Domiciliaria.

Protocolo	T. Int. Total	T. Estab. hasta I.D.	T. Provisión (Personal)	T. B. Legal (E.D.)	T. B. Habitacional
N.º 13	202 días	65 días	65 días	34 días	13 días

Fuente: de elaboración propia.

Figura 27. Gráfico con el paciente Protocolo N.º 13, tiempos de demora y tiempos para superar las barreras



Fuente: de elaboración propia.

Acceso efectivo a la modalidad de internación Domiciliaria en el período de estudio y su análisis

Para ver cuántos pacientes pudieron externarse, se utilizó el **acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria** de pacientes crónicos dependientes de tecnología (CDTV), ésta se calculó en base al N.º de pacientes que comenzaron con la modalidad de internación domiciliaria en el período de estudio.

Indicador de Acceso efectivo a la Modalidad de Internación Domiciliaria:

N.º de pacientes que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria en el período de estudio / el total de pacientes crónicos dependientes de tecnología ventilados, estables que se encontraban en condición clínica de iniciarla durante el período de estudio, por 100.

El acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria solo fue logrado por 2 pacientes (15,3 %) durante el período de estudio.

Un paciente lo logró luego de estar internado 650 días desde el ingreso al hospital y luego de 594 días desde su estabilización.

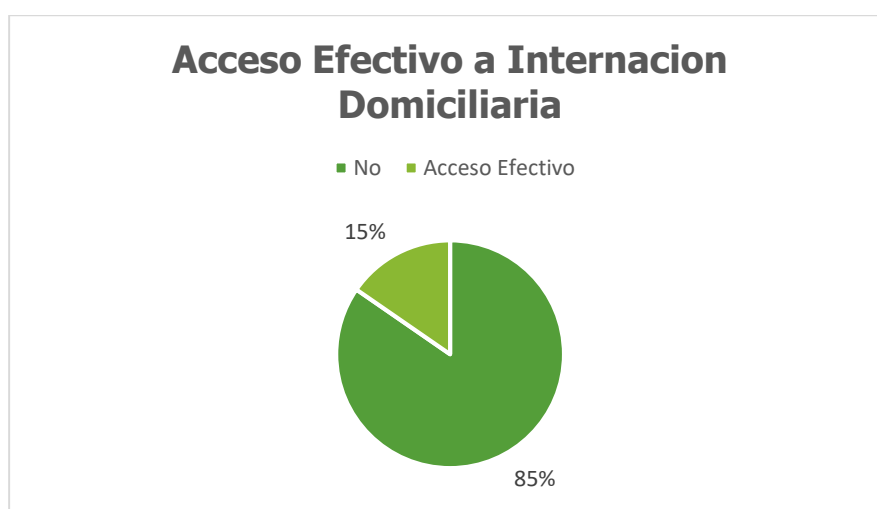
El segundo paciente lo logró luego de permanecer internado 202 días desde el ingreso y luego de los 65 días a su estabilización.

Tabla 36. Pacientes que lograron el acceso efectivo a la internación domiciliaria.

Acceso efectivo a la Internación Domiciliaria	Demora en días
Paciente 4	594
Paciente 13 (Se encontraba previo a esta internación, en I. D.)	65

Fuente: de elaboración propia.

Figura 28. Gráfico de pacientes que lograron el acceso efectivo a la internación domiciliaria.



Fuente: de elaboración propia

5.1. Resumen de los datos analizados

Durante el período de estudio se pudieron reclutar a 13 pacientes, no se pudo incluir a un paciente que contaba con los criterios de inclusión, debido a que el padre del mismo con antecedentes penales previos, amenazó al personal de salud de la unidad ante una intercurencia del niño.

De los 13 pacientes incluidos en el estudio, 9 fueron de sexo masculino (69,2 %) y 4 pacientes de sexo femenino (30,7 %).

La distribución de las edades de los pacientes incluidos en el período fue desde los 11 a los 142 meses, con una media de 70,15 meses, mediana de 62 meses y un D.E. de 51,09.

Los pesos de los pacientes reclutados fueron desde los 6,7 a 45,5 kilos, tuvieron una media de 22,8 kilos y un D.E. de 14,6.

En referencia al Municipio de origen de los pacientes, hemos encontrado que 5 provienen del municipio de Merlo, 2 de Moreno, 2 de La Matanza, y uno de Tres de Febrero, Ituzaingó, General Rodríguez y de Exaltación de la Cruz.

La incidencia encontrada de los pacientes CDTV durante el período de estudio fue de un 6 %.

La prevalencia fue medida al inicio del estudio el 1-11-2021 donde fue de 33,3 % y al final del mismo 30-04-22 con un valor de 21,7 %.

Con respecto a la evolución de los pacientes en el período de estudio fue la siguiente, un 23 % de los pacientes fallecieron en el período de estudio (uno de ellos por cambio en la condición clínica, se le realizó extubación compasiva, otro niño falleció por muerte súbita y el tercero por una infección asociada a los cuidados de la salud), un 23 % de los pacientes reclutados superó la necesidad de continuar con ventilación mecánica por lo cual pasaron al servicio de pediatría, un 38 % continuó internado en la unidad al finalizar el período de estudio y solo un 15 % logró iniciar la modalidad de internación domiciliaria.

Al analizar a que categoría de Enfermedad Crónica y Compleja pertenecían los pacientes ingresados al estudio (CCC), se observó que los mismos se distribuyeron de la siguiente manera: el 100 % de los niños tenían compromiso respiratorio y gastro-intestinal, el 69,2 % de los pacientes padecían de una alteración neurológica, el 15,6 % presentaba una patología Congénita, el 7,6 % un compromiso Renal y el restante 7,6 % de los pacientes tenían una patología Cardiovascular.

Al analizar la presencia de barreras y diferenciarlas en causas de origen Médico y No Médico, en el grupo de pacientes estudiados no encontramos pacientes con barreras médicas, pero la totalidad de los pacientes presentaron algún tipo de barrera no médica.

Cuando se desagregó a qué tipo de barrera no médica presentan los pacientes, vemos que el 100 % de los mismos tienen presente la barrera habitacional, un 76 % la barrera de trámites legales, un 69,2 % la barrera familia con un 54 % con problemas sociales complejos y un 46,1 % con problemas socioeconómicos, un 53,8 % presenta la barrera

cobertura, un 30,7% la barrera entrenamiento y un solo paciente (7,6%) presentó la barrera correspondiente a la provisión de equipos, insumos o de falta de disponibilidad de personal entrenado para el domicilio.

Al analizar la barrera habitacional, se observa que la totalidad de los pacientes presentan una vivienda inadecuada para iniciar una internación domiciliaria y que el 38,4 % viven en un barrio inaccesible. Es decir que 5 pacientes se encontraban en un barrio inaccesible (38,4 %) y 13 pacientes contaban con una vivienda no adecuada (100 %).

Cuando se analizaron las barreras desde el punto de vista desde los trámites legales, se ve que 2 pacientes (25,3%) presentaron la barrera Certificado Único de Discapacidad (CUD) y que 10 pacientes presentaron la barrera Registro de pacientes electrodependientes (76,9 %). Solo tres pacientes, no presentaron ninguna de estas barreras y dos presentaron ambas.

En relación a la cobertura, de los 13 pacientes reclutados en el estudio, 7 niños (53,8 %) no tenían ningún tipo cobertura y 6 pacientes (40,1 %) sí la tenían.

De los 6 pacientes que sí la tenían, 2 presentaban una Obra Social, un paciente contaba con O.S. porque su madre trabajaba en relación de dependencia, el otro paciente había tramitado una obra social por intermedio del monotributo, un paciente contaba con Pami, debido a que el niño estaba al cuidado de sus abuelos y otros 3 pacientes tenían Incluir Salud, la cual fue tramitada al obtener una pensión por discapacidad.

En cuanto a las barreras familiares, durante el período de realización del estudio no se reclutaron pacientes con familias querellantes ni con negativa de la misma para planificar y tramitar la modalidad de internación domiciliaria.

Un paciente con el padre con el antecedente de privación de la libertad, tuvo una actitud querellante y amenazante con el personal de atención, por lo cual no pudo ser reclutado.

Nueve pacientes presentaron la barrera familia, siete familias (54 %) de los pacientes estudiados, presentaron Problemas Sociales Complejos y 6 (46 %) tenían problemas Socioeconómicos.

Al analizar a los pacientes con problemas socioeconómicos según necesidades básicas insatisfechas (NBI), se vio que, de los 13 pacientes reclutados, 7 pacientes (53,8 %) no tenían Necesidades Básicas Insatisfechas per 6 pacientes (46,1 %) presentaban algún tipo de NBI, 4 pacientes (30,7 %) tenían NBI del grupo 5 y 2 pacientes (15,3 %) tenían NBI del grupo 1.

Con respecto a la Barrera entrenamiento, del total de los pacientes reclutados, 9 pacientes (69,23 %) no presentaba esta barrera. Cuatro pacientes presentaron algún tipo de barrera: la barrera RCP la presentaron 4 pacientes (30,76 %), las habilidades 3 pacientes (23 %) y uno solo (7,6 %) presentó la barrera manejo de equipos.

Al evaluar la Barrera provisión de equipos, insumos y disponibilidad de personal capacitado, se vio en este estudio que un solo paciente (7,6 %) presentó esta barrera y fue por la falta de disponibilidad de personal capacitado para conformar el equipo de cuidadores en el hogar.

El promedio del total de barreras no médicas encontradas en los 13 pacientes fue de 3,6 barreras (60 %) de un total de 5 barreras. Dos pacientes (15,3 %) presentaron 5 barreras (83,3 %), 5 pacientes (38,4 %) presentaron 4 barreras (66,6 %) y 6 pacientes (46,1 %) 3 barreras (50 %).

Al analizar los Intervalos de tiempo se calculó la estadía promedio en 227,8 días con un rango de 39 días a 1331 días.

El promedio de días totales de hospital, calculados desde el ingreso hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo fue de 386,4 días con un rango de 39 a 1331 días. Con un desvío estándar de 355,51.

El promedio de días de hospitalización desde la estabilización del paciente hasta el egreso del mismo o la finalización del protocolo fue de 334,46 días con un rango de 5 a 1224 días y un desvío estándar de 344,17.

Del total de los pacientes reclutados, 2 pacientes (15,38 %) superaron totalmente las barreras y fueron los que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria, 2 pacientes (15,38 %) superaron las barreras parcialmente y 9 pacientes (69,2 %) no superaron ninguna de las barreras, tres de los cuales no las superaron por haber fallecido.

El tiempo barrera médica no pudo ser calculado ya que ninguno de los pacientes en este estudio presentó esta barrera.

Al inicio del estudio 5 pacientes presentaban la barrera llamada barrio inaccesible, solo uno pudo superarla (20 %) luego de 534 días y de los 13 pacientes que presentaban la barrera vivienda inadecuada, solo 2 la superaron (15 %), uno a los 13 días (previamente se encontraba con la modalidad de internación domiciliaria) y el otro a los 534 días de la estabilidad clínica.

De los 10 pacientes (76,9 %) que presentaban la barrera electro dependencia, solo dos la superaron (15,3 %), uno a los 34 días y el otro a los 534 días de haber logrado la estabilidad clínica.

De los 9 pacientes que al inicio del protocolo no tenían cobertura, ninguno pudo superarla durante el período de estudio, hay que tener en cuenta que tres de estos pacientes habían fallecido durante este lapso.

De los 7 pacientes (53,8 %) con problemas sociales complejos y de los 6 con problemas socioeconómicos ninguno pudo superar estas barreras.

De los 4 pacientes (30,7 %) que presentaron alguna barrera de entrenamiento tres la superaron (23 %) uno tenía la barrera habilidades y RCP el cual las superó a los 453 días y los otros dos tenían la barrera RCP quienes la superaron uno a los 117 días y el otro a los 543 días.

Finalmente, del total de pacientes reclutados, solo uno presentó la barrera disponibilidad de personal, tardándose en dicho paciente 65 días en superarla.

Por último, el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria fue solo de 2 pacientes (15,3 %) durante el período de estudio.

5. Conclusiones.

La finalidad esta tesis fue analizar las barreras existentes para el acceso a una cobertura efectiva de la modalidad de "internación domiciliaria", que tienen los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica prolongada, internados en el Hospital Nacional Alejandro Posadas, en el periodo 1º de noviembre del año 2021 al 30 de abril del año 2022.

Durante el período de estudio se pudieron reclutar a 13 pacientes, 9 fueron de sexo masculino (69,2 %) y 4 de sexo femenino (30,7 %), dispersión diferente a los datos publicados en la bibliografía, en donde el 55 % eran de sexo masculino. (Sobotka, 2019)

La distribución de las edades de los pacientes incluidos en el período fue desde los 11 a los 142 meses, con una media de 70,15 meses, valor promedio superior al hallado en el estudio de Sobotka, en donde obtuvieron un valor promedio de edad de 20 meses.

Los pesos de los pacientes reclutados fueron desde los 6,7 a 45,5 kilos, tuvieron una media de 22,8 y un D.E. de 14,6.

En referencia al Municipio de origen de los pacientes, 5 eran del municipio de Merlo, 2 de Moreno, 2 de La Matanza, y uno de Tres de Febrero, Ituzaingó, General Rodríguez y de Exaltación de la Cruz.

La incidencia encontrada de los pacientes CDTV durante el período de estudio fue de un 6 % y una prevalencia medida al inicio del estudio de 33,3 % y al final del mismo de 21,7 %.

Si lo comparamos con el estudio realizado en el año 2014 en la Argentina por la Dra. Panigazzi, en donde se realizó un trabajo descriptivo, multicéntrico y observacional en cinco UCIP polivalentes, en donde participaron tres unidades de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y dos de la Provincia de Buenos Aires, vemos en nuestro estudio un aumento en la incidencia de estos pacientes.

En el estudio realizado por la Dra. Panigazzi, se reclutaron a 76 pacientes crónicos dependientes de tecnología (en donde se incluían a todos los pacientes que presentaban alguna dependencia tecnológica, no necesariamente dependencia a la ventilación mecánica), estos pacientes representaron un 3,36 % de los ingresos, con un 28 % de la estadía y una incidencia global reportada del 2,12 %.

Este aumento de la incidencia observada en el presente trabajo, coincide con los datos publicados por el artículo de Shuk-Kuen Chau (2017) sobre el "Manejo a largo plazo de niños asistidos por un ventilador en Hong Kong, sobre "dos décadas de experiencia", en donde mostraron un crecimiento constante en el número de niños que reciben ventilación mecánica a largo plazo, similar al de los países occidentales.

Con respecto a la evolución de los pacientes estudiados, se pudo analizar que el 23 % de los mismos fallecieron en dicho período, un 23 % superó la necesidad de continuar con ventilación mecánica, un 38 % continuó internado en la unidad al

finalizar el período de estudio y un 15 % logró iniciar la modalidad de internación domiciliaria.

La categoría de Enfermedad Crónica y Compleja a la cual pertenecían los pacientes ingresados al estudio (CCC) se distribuyó de la siguiente manera: el 100 % correspondían a la categoría respiratorio y gastro-intestinal, el 69,2 % de los pacientes a la neurológica, el 15,6 % a la Congénita y el 7,6 % a la Renal y el restante 7,6 % a la categoría Cardiovascular.

Al analizar la presencia de barreras y diferenciarlas en Médicas y No Médicas, no se observaron pacientes con barreras médicas, pero la totalidad de los niños reclutados presentaron algún tipo de barrera no médica.

Estos datos son muy diferentes a los informados por el artículo de Shuk-Kuen Chau (2017) sobre el "Manejo a largo plazo de niños asistidos por un ventilador en Hong Kong, sobre "dos décadas de experiencia", en donde la atención domiciliaria fue factible en la mayoría de los niños, de un total de 72 pacientes reclutados, en 10 pacientes la familia no aceptó el egreso al domicilio ya sea por estrés de los mismos, enfermedad de alguno de los padres y/o domicilio alejado de Hong Kong

Cuando desagregamos en nuestro estudio qué tipo de barrera no médica presentaron, vemos que el 100 % de los mismos presentó la barrera habitacional, un 76 % la de trámites legales, un 69,2 % la barrera familia con un 54 % con problemas sociales complejos y un 46,1 % con problemas socioeconómicos, un 53,8 % presentó la barrera cobertura, un 30,7% la barrera entrenamiento y un solo paciente (7,6%) presentó la barrera correspondiente a la provisión de equipos, insumos o de falta de disponibilidad de personal entrenado para el domicilio.

Al analizar la "barrera habitacional", se observa que la totalidad de los pacientes (100 %) presentó una vivienda inadecuada para iniciar una internación domiciliaria y que el 38,4 % de los pacientes vivían en un barrio inaccesible.

Cuando hacemos referencia al barrio inaccesible nos referimos a ello cuando la vivienda se encuentra ubicada en una denominada "zona roja" por cuestiones de seguridad, en esta zona ninguna empresa proveedora de equipos u oxígeno acepta la provisión de material (el cual debe estar asegurado las 24 horas los 365 días del año). Además, en estas zonas no se puede lograr la cobertura del personal necesario para el cuidado de los pacientes, ya sea un profesional médico, enfermeros, kinesiólogos, fonoaudiólogos o terapeutas ocupacionales.

Cuando se analizaron las distintas barreras y se constataron los obstáculos desde el punto de vista de los "trámites legales", se vio que 2 pacientes (25,3%) presentaron la barrera Certificado Único de Discapacidad (CUD) y que 10 pacientes presentaron la barrera Registro de pacientes electrodependientes (76,9 %). Tres pacientes no presentaron ninguna de estas barreras y dos presentaron ambas.

El denominado C.U.D. o Certificado Único de Discapacidad es prioritario tramitarlo en todos los pacientes que presenten una enfermedad crónica con una dependencia tecnológica.

Este certificado es solicitado por las Obras Sociales para poder comenzar con la modalidad denominada "Internación Domiciliaria".

Por otro lado, para los pacientes que no posean una cobertura, es importante tramitarlo, debido a que, con el mismo, los pacientes pueden iniciar la gestión de alguna pensión por discapacidad y a posteriori solicitar una cobertura por intermedio del programa denominado "Incluir Salud". Con ella según la jurisdicción del paciente, le pueden otorgar la obra social Ioma o el programa Profe.

En la práctica y por la experiencia comentada por los mismos padres de los pacientes que poseen Profe, son pocas las empresas de internación domiciliaria que trabajan con ellos, principalmente por presentar dificultades en los pagos de las distintas prestaciones.

En cuanto al registro de los pacientes electrodependientes, este trámite solo pueden realizarlo una vez que la familia vea cuál es el domicilio definitivo más adecuado para llevar a cabo el programa de internación domiciliaria.

Además, deben contar antes de iniciar el trámite con el medidor correspondiente en el domicilio, estando éste a nombre del titular de la vivienda. Con este registro la empresa sabe que, ante un corte de energía eléctrica prolongado en ese domicilio, debe proveerle un grupo generador de corriente para suplantar la falta de corriente.

Al analizar la "barrera cobertura", observamos que, de los 13 pacientes reclutados en el estudio, 7 niños (53,8 %) no tenían ningún tipo cobertura y 6 pacientes (46,1 %) sí la tenían.

Habitualmente, ante la falta de cobertura la familia gestiona alguna de las opciones disponibles tales como pensión por discapacidad y posteriormente Incluir Salud, o como alternativa, se inscriben en alguna Obra Social por intermedio del monotributo o tramitan la obra social de las empleadas domésticas.

Estas gestiones duran en el mejor de los casos entre 3 meses para una Obra Social a un año si es por una pensión. Del pago directo a una prepaga u Obra Social es algo que los pacientes atendidos en el Hospital no están en condiciones de realizar.

En cuanto a las "barreras familiares", durante el período de realización del estudio no se reclutaron pacientes con familias querellantes ni con negativa de la mismas para planificar y tramitar la modalidad de internación domiciliaria.

Solo un paciente no pudo ser reclutado, éste se debió a que el padre del niño, el cual tenía antecedentes penales, amenazó al personal del servicio ante una intercurencia viral del mismo.

De los 13 pacientes reclutados, 9 familias (69,2 %) presentaron la "barrera familia", siete familias (53,8 %) de los pacientes estudiados presentaban Problemas Sociales Complejos y 6 (46,1 %) tenían problemas Socioeconómicos.

Dentro de los problemas Sociales Complejos, cabe mencionar a los niños dados en adopción, presencia de violencia en el hogar, progenitores privados de la libertad por causas judiciales, madres solas sin ayuda de terceros, problemas de adicción, padres sin trabajo registrado, madres ausentes o niños al cuidado de su padre o al cuidado de sus abuelos.

Al analizar a los pacientes con "problemas socioeconómicos" según necesidades básicas insatisfechas (NBI), se vio que, de los 13 pacientes reclutados, 7 pacientes (53,8 %) no tenían Necesidades Básicas Insatisfechas, pero 6 pacientes (46,1 %) presentaban algún tipo de NBI, 4 (30,7 %) tenían NBI 5 y 2 (15,3 %) NBI 1.

De todos los padres de los pacientes reclutados, sólo un paciente tenía a la madre con un trabajo registrado, el resto de los progenitores sólo contaba con changas o con trabajos esporádicos.

Con respecto a la "Barrera entrenamiento", del total de los pacientes reclutados, 9 pacientes (69,23 %) no presentaban esta barrera. Cuatro pacientes presentaron algún tipo de barrera: la barrera RCP la presentaron 4 pacientes (30,76 %), las habilidades 3 pacientes (23 %) y uno solo (7,6 %) presentó la barrera manejo de equipos.

Al referirnos a la barrera entrenamiento, éste varía mucho según la avidez de aprendizaje de cada progenitor, las madres, en general las más jóvenes y con más iniciativa son las que toman la delantera en querer aprender. Hay padres a los que les es más fácil adquirir habilidades, así como hay otros más dubitativos, pero en definitiva a todos se los entrena en el manejo de la vía aérea, en el cambio de cánula de traqueotomía, en la aspiración de secreciones, en el baño en cama, en la alimentación, en el reconocimiento de una respiración alterada o con esfuerzo, en la reanimación cardiovascular, etc.

El evaluar la "Barrera provisión de equipos, insumos y disponibilidad de personal capacitado", se vio en el presente estudio que un solo paciente (7,6 %) presentó esta barrera y fue por la falta de disponibilidad de personal capacitado para conformar el equipo de cuidadores en el hogar.

En relación a este punto, el estudio de Sobotka del año 2016, informó que el 54% tuvo retrasos en el alta, principalmente por la falta de atención domiciliaria (62%), seguido por el retraso en la capacitación del cuidador (18%), por problemas sociales y de salud del cuidador (8%) y retraso en la obtención de cama de un centro de atención de transición (8%). (Sobotka, 2016).

El promedio del total de las barreras no médicas encontradas en los 13 pacientes fue de 3,6 barreras (60 %) de un total de 6 barreras.

Dos pacientes (15,3 %) presentaron 5 barreras, 5 pacientes (38,4 %) presentaron 4 barreras y 6 pacientes (46,1 %) 3 barreras.

Al analizar los Intervalos de tiempo en nuestro estudio se calculó la estadía promedio en 227,8 días con un rango de 39 días a 1331 días.

En cambio, en trabajo de Sobotka, los autores informaron que los niños tuvieron una estancia media de 141 días (rango intercuartílico, 68 a 177).

En el presente estudio el promedio de días totales de hospital, calculados desde el ingreso hasta el egreso del paciente o la finalización del protocolo fue de 386,4 días con un rango de 39 a 1331 días. Con un desvío estándar de 355,51.

El promedio de días de hospitalización desde la estabilización del paciente hasta el egreso del mismo o la finalización del protocolo fue de 334,46 días con un rango de 5 a 1224 días y un desvío estándar de 344,17.

Si el Hospital Nacional Alejandro Posadas no contara con el sector de pacientes crónicos dependientes de tecnología y teniendo en cuenta los 334 días de hospitalización que presentaron estos niños o su equivalente, de 4348 días totales de internación que ocuparon en condición de pacientes estables (334 días en promedio*13 pacientes), es decir que podrían haber continuado su tratamiento en su domicilio, y los relacionamos con el tiempo de internación promedio de un paciente internado en la UCIP del hospital, que es de 12 días, podríamos inferir que cada uno de estos pacientes crónicos internados en una UCIP, podrían haber bloqueado desde su estabilización el ingreso potencial de 28 pacientes (334 días promedio/12 días) y si realizamos el cálculo con los 13 pacientes este número llegaría a la friolera cifra de 364 potenciales bloqueos (4348 días totales/12 días promedio en UCIP).

En definitiva, se podría inferir que cada paciente con ventilación mecánica prolongada internada en una UCIP, bloquea el ingreso potencial de 2,5 pacientes por mes o 30 pacientes al año, al contar el Hospital Posadas con 8 camas para pacientes con estas características, uno estaría evitando el bloqueo potencial de 240 pacientes por año.

Cabe recordar que el ingreso promedio en la UCIP del Hospital Posadas es 550 pacientes por año y que el sector de pacientes crónicos salvo en algunos períodos de año en donde queda alguna cama libre, en general se encuentra siempre con su capacidad completa debido a la alta demanda de las mismas.

Del total de los pacientes reclutados, solo 2 pacientes (15,38 %) superaron totalmente las barreras y fueron los que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria, 2 pacientes (15,38 %) superaron las barreras parcialmente y 9 pacientes (69,2 %) no superaron ninguna de las barreras, tres de los cuales no las superaron por haber fallecido.

El tiempo barrera médica no pudo ser calculado ya que ninguno de los pacientes en este estudio presentó esta barrera.

Al inicio del estudio 5 pacientes (38,4) presentaban la barrera llamada barrio inaccesible, solo uno pudo superarla (20%) luego de 534 días y de los 13 pacientes que presentaban la barrera vivienda inadecuada, solo 2 la superaron (15%), uno a los 13 días ya que previamente se encontraba con la modalidad de internación domiciliaria y el otro a los 534 días de la estabilidad clínica.

De los 10 pacientes (76,9 %) que presentaban la barrera electro dependencia, solo dos la superaron (15,3 %), uno a los 34 días y el otro a los 534 días de haber logrado la estabilidad clínica.

De los 7 pacientes que al inicio del protocolo no tenían cobertura, ninguno pudo superarla durante el período de estudio, pero hay que tener en cuenta que tres de estos pacientes habían fallecido durante este lapso.

De los 7 pacientes (53,8%) con problemas sociales complejos y de los 6 (46,1 %) con problemas socioeconómicos ninguno pudo superar estas barreras.

De los 4 pacientes (30,7 %) que presentaron alguna barrera de entrenamiento tres la superaron (23 %) uno tenía la barrera habilidades y RCP el cual las supero a los 453 días y los otros dos tenían la barrera RCP quienes la superaron uno a los 117 días y el otro a los 543 días.

Finalmente, del total de pacientes reclutados, solo uno presentó la barrera disponibilidad de personal, tardándose en dicho paciente 65 días en superarla.

Por último, el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria solo fue alcanzado por 2 pacientes (15,3 %) durante el período de estudio.

En conclusión, podemos decir que las barreras al acceso de la modalidad de internación domiciliaria fueron extremadamente frecuentes en nuestra población estudiada y muy difíciles de superar para los pacientes y sus familias.

Un elevado porcentaje de estos niños falleció en el transcurso del estudio sin poder superarlas (23 %).

La totalidad de las familias estudiadas no tenían una vivienda adecuada para iniciar la modalidad de internación domiciliaria y muchas de ellas presentaron, barreras legales, no tenían cobertura y/o tenían problemas sociales complejos o problemas económicos.

Un elevado porcentaje de los pacientes presentó simultáneamente múltiples barreras, tales como las habitacionales, trámites legales, cobertura y problemas sociales complejos.

En la serie de pacientes estudiada no se encontró presente ninguna barrera médica, es decir que ningún de los pacientes tuvo una limitación al egreso por cambios en la indicación médica de la internación domiciliaria, o la no adaptación del paciente al equipo de ventilación domiciliario o por presentar falta de estabilidad clínica sostenible en el tiempo.

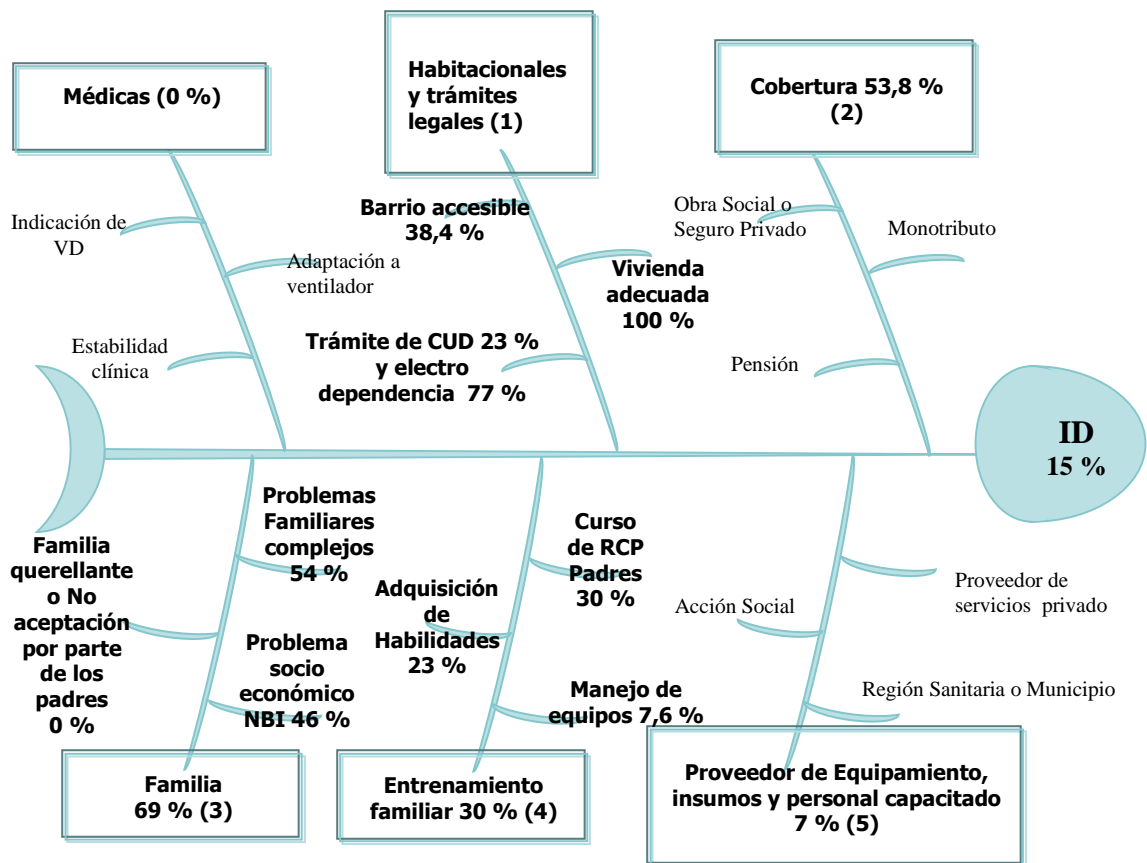
La gran mayoría de estas familias no pudo superar las barreras y los pacientes crónicos ventilados padecieron períodos de internación muy prolongados, en promedio 334 días.

Solo un pequeño número de niños internados con sus familias pudo lograr superarlas y alcanzar la modalidad de internación domiciliaria, uno de ellos a los 64 días debido a que previo a esta internación ya se encontraba en esta modalidad de internación domiciliaria, pero sin ventilación mecánica y el otro paciente, la logró luego de 594 días.

Resumen de las barreras encontradas en los 13 pacientes ingresados al estudio

Se detalla a continuación en un diagrama de pescado o de Ishikawa las barreras observadas en el presente trabajo de investigación.

Figura 29. Diagrama en espina de pescado con porcentaje de las barreras encontradas que obstaculizaron el acceso a una cobertura efectiva de internación domiciliaria. (Adaptado de Sobotka, 2016)



Fuente: elaboración propia.

6. Discusión y Propuestas.

Este estudio de investigación fue elaborado para conocer por qué los pacientes pediátricos de un hospital público con enfermedades crónicas dependientes de tecnología y ventilados de forma prolongada, presentan tantas dificultades para ser externados a su domicilio y que puedan continuar con su tratamiento en la modalidad de internación domiciliaria y así liberar camas de UCIP para pacientes con patología aguda recuperable.

Argentina al igual que el resto de los países, tuvo en las últimas décadas un adelanto tecnológico muy significativo en salud, acompañado de una mejora en los protocolos de atención médica, una mayor disponibilidad de camas para pacientes con patología aguda, un incremento en el número de médicos especialistas intensivistas y un mejor acceso de la población pediátrica a la atención médica de urgencia.

Este aumento de médicos intensivistas ocurrido en la últimas décadas ha tenido un freno en los últimos años, el número elevado de años de estudios para lograr una formación en cuidados intensivos que actualmente es de 12 años, sumado a las bajas remuneraciones durante la residencia, junto a las malas condiciones laborales y a una precaria contratación, está provocando actualmente que queden vacantes en los cargos para esta especialidad, lo que provocará y ya se está viendo en el sector público, un déficit importante de estos profesionales que llevará en algún momento a tener que disminuir el número de camas de las UCIP. (SAP, 2022.), (Alconada, 2015).

Este último problema reciente hace que las unidades destinadas a pacientes crónicos ventilados sean fundamentales para evitar aún más el bloqueo de camas para pacientes agudos.

Hasta hace treinta años atrás, en nuestro país, muchos niños con patología aguda y crítica fallecían por distintos motivos, esto podía ocurrir ya sea por falta de camas en las unidades de cuidados intensivos, por tener éstas un equipamiento limitado en su desarrollo tecnológico, por falta de protocolos médicos estandarizados o por contar con criterios muy distintos a los actuales con relación a la admisión de los pacientes.

Un ejemplo de ello eran los bebés recién nacidos con un peso al nacimiento menor a 1000 gramos, los cuales no eran admitidos en una unidad de cuidados intensivos neonatales y por lo tanto fallecían. Lo mismo ocurría con el niño portador de un Síndrome de Down o que padecía una parálisis cerebral. No eran normas ni guías escritas, eran solo prácticas habituales.

Con el correr de los años, mucho ha cambiado, el acceso a la atención de cuidados intensivos de los pacientes con patología aguda crítica ha mejorado sustancialmente y desde hace un tiempo acceden pacientes cada vez más pequeños y con patología de base que antes no eran admitidos.

Este cambio, ha llevado a que pacientes que en décadas anteriores fallecían, ahora sobrevivan, la mayoría se recupera ad integrum, pero un porcentaje de estos niños lo hace con algún grado de secuela que requiere posteriormente asistencia de enfermería o necesita un sostén tecnológico por largos períodos de tiempo.

La bibliografía publicada desde hace varios años recomienda que la mejor opción para el tratamiento de estos pacientes, para su familia y para el sistema de salud es continuar con su tratamiento, terapia de rehabilitación o cuidado paliativo en su domicilio bajo la modalidad denominada "internación domiciliaria". (Sterni, 2016)

Para ello, se deben cumplir con ciertos requisitos, tales como, estar el paciente clínicamente estable, poseer una vivienda en una zona accesible, segura y acondicionada, contar con financiamiento y tener padres comprometidos, entrenados y predispuestos a cuidar a su hijo en el hogar. (Monteverde, 2014)

Todos estos requisitos o requerimientos para el acceso a la modalidad de internación domiciliaria de un paciente internado en el subsector público, pueden transformarse en barreras de acceso.

Actualmente, el financiamiento para una internación domiciliaria de las familias que se atienden en el Hospital Público, lo obtienen tramitando alguna pensión por discapacidad para así poder ingresar al Programa Federal de Salud (Profe), o buscan algún otro financiamiento en el Sistema de Salud a través de las Obras Sociales.

Cuando el problema es además habitacional, buscar una solución es aún más difícil. Esta investigación se realizó desde la perspectiva del hospital público, más específicamente en el Hospital Posadas, debido principalmente a la necesidad de liberar camas de la UCIP para que éstas, puedan ser utilizadas por pacientes con patología aguda recuperable.

Si el paciente y su familia es de bajo recursos y no cuenta con una adecuada vivienda o no posee ninguna cobertura, debe permanecer internado en la UCIP por largos períodos, de tiempo, incluso años. Actualmente en la unidad de crónicos hay un paciente internado desde hace 4 años.

Estas internaciones muy prologadas de pacientes con patología crónica ocasionan el bloqueo de camas para pacientes con patología aguda recuperable, siendo este hecho mucho más relevante en la época invernal, en donde ocurre un aumento de los cuadros de bronquiolitis en los niños, aumentando la demanda de camas de las UCIP, las cuales siempre se saturan, quedando pacientes internados en los servicios de urgencias por varios días, sin recibir el tratamiento en el lugar más indicado.

Los determinantes en salud sumado a la falta de programas gubernamentales destinado a estos niños hacen que los pacientes atendidos en los hospitales públicos no tengan las mismas chances que otros que posean una mejor condición socio económica. Se falla en la equidad, en la accesibilidad y en el acceso efectivo a la salud de estos niños con enfermedades crónicas y con discapacidad.

El sistema de salud en argentina ya hace unos años ha reglamentado la asistencia en la modalidad de internación domiciliaria, pero los pacientes ingresados en el hospital público no tienen acceso a ella debido a la falta de programas destinados a tal fin. (Ministerio de Salud. SALUD PUBLICA. 29/8/2000).

Al estudiar la bibliografía internacional publicada y la poca información nacional informada y compararla con el presente estudio, se ha visto que los pacientes

reclutados presentaron muchas barreras y que la mayor parte de las familias no pudo superarlas.

Sin ir muy lejos tenemos el ejemplo de Chile, que cuenta con un programa para pacientes con necesidad de ventilación prolongada desde el año 2013. En el programa de asistencia ventilatoria pediátrica del Ministerio de Salud de Chile han ingresado ya más de 1000 pacientes.

Ellos tienen dos sub programas dependiendo de la complejidad de los pacientes, es así como tienen un programa de asistencia ventilatoria no invasiva domiciliaria (AVNI), que surgió durante el año 2006, y el programa de asistencia ventilatoria invasiva domiciliaria (AVI) que nace derivado del programa AVNI a partir del año 2008.

Ambos entregan cobertura a pacientes menores de 20 años, complementando a la red de salud entregando la tecnología, visitas de profesionales en domicilio y una canasta de insumos respiratorios que aseguran una adecuada estancia en domicilio de los pacientes, junto a sus familias. (Vera, 2017)

Las barreras que presentaron los pacientes estudiados en este trabajo están totalmente relacionadas con los graves problemas socioeconómicos de la población en estudio.

Este aumento de pacientes crónicos exige un cambio en los programas de planificación de la atención pediátrica, que deben estar enfocados a proporcionar una atención completa, multidisciplinaria y coordinada.

La atención al paciente crónico supone el principal objetivo de los sistemas de salud en el mundo desarrollado. (Clíment, 2018)

La equidad en salud para esta población de niños con enfermedades crónicas sigue siendo una tarea pendiente, los pacientes de bajos recursos no tienen las mismas posibilidades de atención ni el acceso adecuado a las mismas.

Esta población de pacientes dependientes de tecnología que utiliza recursos de las UCIP por tiempos muy prolongados, son un gran desafío para la gestión de estos niños con el objetivo de liberar camas.

No nos olvidemos que cada paciente crónico si estuviese internado en la UCIP del Hospital Posadas y no en el sector de crónicos, bloquearía en promedio el ingreso potencial de 2,5 pacientes por cada mes de internación.

La falta de programas específicos para pacientes con ventilación prolongada destinados a familias de bajos recursos con niños dependientes de tecnología se ve reflejada en la demora que tienen estos niños en alcanzar la modalidad de internación domiciliaria, con riesgo de presentar infecciones nosocomiales, generando además un bloqueo de camas para pacientes con patología aguda, provocando un mayor consumo de recursos y un incremento de los costos hospitalarios.

La formulación de estrategias y/o programas para esta población resultaría beneficiosa tanto para el niño, como para las familias y el sistema sanitario.

Se necesitan nuevos estudios en nuestro país, especialmente de costo-beneficio para diseñar programas para niños dependientes de la ventilación mecánica.

8. Bibliografía.

- 1- SATI. (2014), Ventilación Mecánica en Pediatría: Manual del curso de ventilación mecánica en pediatría. Comité de Neumonología Pediátrica. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Panamericana.
- 2- González García, G., Tobar F. 2004. Salud para los argentinos: Economía, política y reforma del sistema de salud. 1º ed.- Buenos Aires: Isalud.2004
- 3- De La Guardia G., M & Ledezma R. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of Negative and No Positive Results*, 5(1), 81-90. Epub 29 de junio de 2020. <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3215>
- 4- Donabedian, A. (1973). *Aspects of Medical Care Administration*. Harvard University Press, Boston.
- 5- Climent Alcalá, F., García Fernández de Villalta, M., García E., (2018). Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *Anales de pediatría*, 88(1), 12–18. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.04.002>
- 6- Edwards, J., Houtrow, A., Vasilevskis, E., (2012). Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay*. *Critical care medicine*, 40(7), 2196–2203. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31824e68cf>
- 7- U.S. Congress (1987) Office of Technology Assessment, *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care. A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office).
- 8- Brenner, M., Alexander, D., Quirke, M. B. (2021). A systematic concept analysis of 'technology dependent': challenging the terminology. *European journal of pediatrics*, 180(1), 1–12. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03737-x>
- 9- Gallesio A. (comp.) (2018) *Gestión de Áreas Crítica*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Médica Panamericana.
- 10- Hirmas Aduay M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda A., (2013) Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 33(3):223–9.
- 11- Whitehead, M., & Dahlgren, G. (1991). What can be done about inequalities in health?. *Lancet (London, England)*, 338(8774), 1059–1063. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)91911-d](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)91911-d)

- 12- Frenk J. (1985). El concepto y la medición de accesibilidad [Concept and measurement of accessibility]. *Salud pública de Mexico*, 27(5), 438–453.
- 13- Aday LA, Andersen R. (1974). A Framework for the Study of Access to Medical Care. *Health Serv Res.*;9(3):208–20.
- 14- Andersen RM, Davidson PL. (2007). Improving access to care in America: Individual and contextual factor. In: Andersen RM, Rice TH, Kominski GF, eds. *Changing the American Health Care System: Key Issues in Health Services Policy and Management*. 3.^a ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass;. Pp. 3–31.
- 15- Tanahashi T. (1978) Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ.* ;56(2):295–303.
- 16- Travassos, C., e Martins, M., (2006) revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2004, v. 20, suppl 2, pp. S190-S198. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000800014>>. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000800014>.
- 17- Ministerio de Salud. SALUD PUBLICA. 29/8/2000. Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Internación Domiciliaria, Resolución 704/2000. Boletín Nacional del 06-Sep-2000. Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-704-2000-64241/texto>
- 18- ENTE NACIONAL REGULADOR DE LA ELECTRICIDAD, (2021). Régimen de protección de Electrodependientes. RESOL-2021-97-APN- ENRE#MEC. Boletín oficial del 28/04/2021. Recuperado de <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/243682/20210428>
- 19- Sterni, L., Collaco, J., Pediatric Chronic Home Ventilation Workgroup (2016). An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 193(8), e16–e35. <https://doi.org/10.1164/rccm.201602-0276ST>
- 20- Brenner M, O'Shea MP, Larkin P, Berry J. (2020). Key constituents for integration of care for children assisted with long-term home ventilation: a European study. *BMC Pediatr.* 2020 Feb ;20(1):71.
- 21- Sobotka, S., Hird-Mc Corry, L., & Goodman, D. (2016). Identification of Fail Points for Discharging Pediatric Patients With New Tracheostomy and Ventilator. *Hospital pediatrics*, 6(9), 552–557. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2015-0277>
- 22- Baker, C., Martin, S., Thrasher, J., (2016). A Standardized Discharge Process Decreases Length of Stay for Ventilator-Dependent Children. *Pediatrics*, 137(4), e20150637. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0637>

23- Sobotka, S., Foster, C., Lynch, E., Hird-Mc Corry, L., (2019). Attributable Delay of Discharge for Children with Long-Term Mechanical Ventilation. *The Journal of pediatrics*, 212, 166–171. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.04.034>

24- Panigazzi A. (2014) ANUARIO 2014 Becas de Investigación "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia" EVALUACIÓN DE FACTORES QUE INCIDEN EN EL PROMEDIO DE PERMANENCIA EN LAS UCIP POR PACIENTES CRÓNICOS. Anuario 2014. N° 4; Diciembre 2017; 242-243. Recuperado en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/anuario_2014_dis.pdf

25- Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) Información censal del año 2010. (2014). Dirección Nacional de Relaciones Económicas con las Provincias (DINREP) Subsecretaría de Relaciones con Provincias Ministerio de Economía y Finanzas Públicas de la Nación. Recuperado de: <http://www2.mecon.gov.ar/hacienda/dinrep/Informes/archivos/NBIAmpliado.pdf>

26- Borrini C, Villar M; DISCAPACIDAD. ACCESIBILIDAD Y DISEÑO UNIVERSAL.GESTIÓN DE LOS RECURSOS FÍSICOS EN SALUD A.A.D.A.I.H. 2019 - 2020. Recuperado de: <https://aadaih.org.ar/get/monografias/MONOGRAFIA%20BORRINI-VILLAR.pdf>

27- Edwards, E., O'Toole, M., & Wallis, C. (2004). Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes. *Archives of disease in childhood*, 89 (3), 251–255. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.028316>

28- Chau, S., Yung, A., & Lee, S. (2017). Long-Term Management for Ventilator-Assisted Children in Hong Kong: 2 Decades' Experience. *Respiratory care*, 62(1), 54–64. <https://doi.org/10.4187/respcare.04989>

29- Castellano R., Rogelio G., & Rodríguez R., Solangel de la Caridad. (2012). Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud. *Revista Cubana de Pediatría*, 84 (3), 282-292. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312012000300009&lng=es&tlng=es.

30- Prado Atlagic F., Valdebenito Parra, C., Muller, N.,(2021). Hospitalización Domiciliaria en niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (naneas): perspectivas financieras en hospital de alta complejidad, Chile. *Rev. Fac. Med. Hum.* Octubre 2021; 21(4):722-731.DOI10.25176/RFMH.v21i4.4267

31- Rodríguez M. (2020). La bronquiolitis en el año del COVID-19. *Arch Argent Pediatr* 2020;118(3):222-223. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2020.222>

32- Vera R., Paiva R, Rodrigo Torres C, (2017). TELEMONITORIZACIÓN DEL SOPORTE VENTILATORIO DOMICILIARIO . *Neumol Pediatr* 2017; 12 (4): 147 - 150. Recuperado de <http://www.neumologia-pediatrica.c>

33- S.A.P. - Comunicado de la Sociedad Argentina de Pediatría, (2022). Recuperado de: https://www.sap.org.ar/uploads/documentos/documentos_vacantes-libres-en-las-residencias-de-clinica-pediatica-314.pdf

34- Alconada Magliano J., García E. La situación de la Terapia Intensiva y su contexto, Editorial. MEDICINA INTENSIVA - 2015 - 32 N° 1.

9. Anexos.

Anexo I

Hoja de registro N.º 1:

1. Período de estudio, es el comprendido entre el 1º noviembre de año 2021 hasta el 30 de abril del año 2022.
2. N.º Total Pacientes ingresados en la UCIP en el período de estudio.
3. Días de estadía de todos los pacientes ingresados a la UCIP, en el período de estudio.
4. N.º Pacientes CDTV ingresados en la UCIP en el período de estudio.
5. Días de internación de pacientes CDTV en el período de estudio.

En los pacientes CDTV que se encontraban internados con fecha previa a la del inicio del estudio y que presentaban estabilidad clínica, se registró la fecha real del ingreso a la UCIP y se registró además la fecha del inicio del estudio.

El paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV): se definió como cualquier niño que estando estable clínicamente, continuó requiriendo un apoyo mecánico para respirar luego del fallo del destete (es decir, desvinculación del ventilador o respirador) o que haya presentado un destete lento, después de transcurrido los 21 días.

Relevamiento de Prevalencia CDTV

Hospital Posadas	Fecha de cohorte	Nº Total Pacientes	Nº Pacientes CDTV
1º Corte	01/11/21		
2ª Corte	30/04/22		

Datos de Prevalencia: Se registraron a las 12 horas, al inicio y al finalizar el periodo de estudio.

Relevamiento y cálculo de la Incidencia de CDTV

Número de pacientes CDTV ingresados en la UCIP del Hospital Posadas en el periodo de estudio	
Número total de pacientes ingresados en la UCIP en igual período.	

Se calculó al finalizar el período de estudio.

Hoja de registro N.º 2:

Registro de todos los pacientes internados en UTIP, realizados al inicio y al finalizar el período de estudio. Se registró en los casilleros según el siguiente detalle.

Registro de pacientes:

ID: Identificación N.º de Historia Clínica del Hospital Posadas.

Edad: en meses

Peso: Kg.

Sexo: M/F

Asistencia Ventilatoria Mecánica (AVM)

No presenta: 0

Si presenta AVM Invasiva: 1

Si presenta AVM no Invasiva: 2

Ventilación Invasiva Crónica (VIC)

No presenta: 0

Si presenta VIC: 1C

Ventilación No Invasiva Crónica (VNIC)

No presenta: 0

Si presenta VNIC: 2C

Si presenta TQT: Si/No

Si requiere O2 sin asistencia ventilatoria mecánica: Si/No

Si presenta gastrostomía (GTT) o sonda nasogástrica (SNG)

No presenta: 0

Si presenta GTT: 1

Si presenta SNG: 2

Si presenta nutrición parenteral (NPT): Si/No

Otros ítems que se pueden registrar:

Indicar: en caso positivo se registra **Si** y en caso negativo se registra como **No**.

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

ID	Edad	Peso	Sexo	AVM	VMC	TQT	O2	GTT/SNG	NPT	Otros

Hoja de registro N.º 3:

Registro Individual de cada paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV). Completar o marcar con (x)

UCIP	Hospital Posadas	Paciente Nuevo <input type="radio"/>	Reingreso <input type="radio"/>	Re internación <input type="radio"/>
Protocolo		Lugar de Origen		
Historia Clínica		CABA <input type="radio"/>	Provincia <input type="radio"/>	Municipio <input type="radio"/>
				Provincia

Fuente: elaboración propia.

Edad: (Meses)	Días de reagudización 1º	
Peso: (Kg)	Días de reagudización 2º	
Sexo: M: F:	Días de reagudización 3º	
Egreso	Vivo:	Fallecido:
Destino	Otro sector:	Domicilio:
		Otra Institución:

Fuente: elaboración propia.

	Tipo de paciente crónico dependiente de tecnología CDT (Marcar con X)	Crónico previo al Ingreso UCIP		Al inicio del estudio
		Si	No	
I:	VI			
	VNI			
II	NPT			
	Otras Drogas			
III	TQT			
	O2			
	Aspirador			
	GTT			
	SNG			
IV	Dispositivo Digestivo			
	Dispositivo Urinario			
	Otros			

Fuente: elaboración propia.

Condición Crónica Compleja CCC (Marcar con X)	Crónico previo al Ingreso a UCIP		Al inicio del estudio
	Si	No	
Neuromuscular			
Cardiovascular			
Respiratoria			
Renal			
Gastrointestinal			

Hematológica Inmunológica			
Metabólicos			
Defectos genéticos o congénitos			
Oncológicos			

Fuente: elaboración propia.

Registro de las Fechas

Fecha de Nacimiento	
Fecha de Ingreso a UCIP real	
Fecha de la Estabilidad Clínica	
Fecha de obtención del Certificado de Discapacidad	
Fecha de la Adecuación de la Vivienda	
Fecha de Logro del Financiamiento	
Fecha de Entrenamiento Familiar / Cuidadores	
Fecha de Egreso de la unidad	
Fecha de inicio de la Internación Domiciliaria	

Fuente: elaboración propia.

Barreras para iniciar Internación Domiciliaria al inicio del estudio. (Marcar con X)

BARRERAS MEDICAS	X	BARRERAS NO MÉDICAS	X
Indicación de I.D.		Habitacionales	
Estabilidad Clínica		Barrio Accesible	
Adaptación. Al Ventilador		Vivienda Adecuada	
		Trámites Legales	
		CUD	
		Electrodependencia	
		Cobertura	
		Familia	
		Familia Querellante	
		Negativa Familiar	
		Problema Familiar Complejo	
		Problema Socio Económico	
		Entrenamiento Familiar	
		Habilidades	
		RCP	
		Manejo de Equipos	
		Provisión de Equipos e Insumos	

Fuente: elaboración propia.

Obstáculos para iniciar Internación Domiciliaria AL FINALIZAR EL ESTUDIO (Marcar con X)

BARRERAS MEDICAS	X	BARRERAS NO MÉDICAS	X
Indicación de I.D.		Habitacionales	
Estabilidad Clínica		Barrio Accesible	
Adaptación. Al Ventilador		Vivienda Adecuada	
		Trámites Legales	
		CUD	
		Electrodependencia	
		Cobertura	
		Familia	
		Familia Querellante	
		Negativa Familiar	
		Problema Familiar Complejo	
		Problema Socio Económico	
		Entrenamiento Familiar	
		Habilidades	
		RCP	
		Manejo de Equipos	
		Provisión de Equipos e Insumos	

Fuente: elaboración propia.

Características de la vivienda y sus habitantes (Detallar) al inicio del estudio, al finalizar el estudio o al egreso del paciente.

<i>Ubicación Geográfica</i>	
Calle	
Nº	
Municipio	
Región Sanitaria	

<i>Tipo de Vivienda</i>	X
Casa	
Rancho	
Casilla	
Departamento	
Pieza en inquilinato	
Pieza en hotel familiar o pensión	
Local no construido para habitación	
Vivienda Móvil	
Personas viviendo en la calle	

Cantidad de personas que pasaron la noche anterior	
---	--

¿Cual es el material predominante de los pisos?

Cerámica, baldosa, mosaico, mármol, madera o alfombrado?	
Cemento o ladrillo fijo?	
Tierra o ladrillo suelto?	
Otro	

<i>¿Cual es el material predominante del techo?</i>	
Cubierta asfáltica o membrana?	
Baldosa o Losa?	
Pizarra o teja?	
Chapa de metal?	
Chapa de fibrocemento o plástico?	
Chapa de cartón?	
Caña, tabla o paja?	
Otro	

<i>¿El techo tiene revestimiento interior?</i>	
Si	
No	

Acceso al agua	
Por cañería dentro de la vivienda?	
Fuera de la vivienda pero dentro del terreno?	
Fuera del terreno?	
Red pública?	
Perforación con bomba a motor?	
Perforación con bomba manual?	
Pozo?	
Transporte con cisterna?	
Agua de lluvia, canal, etc.?	

<i>¿Tiene baño o letrina?</i>	
Si	
No	
¿Tiene botón, cadena, mochila para limpieza del inodoro?	
Si	
No	
¿El desagüe es a?	
Red pública (Cloaca)	
Cámara séptica y pozo ciego	
Solo a pozo ciego	
A hoyo o excavación	
¿El baño /letrina es utilizado por?	
Usado solo por este hogar	
Compartido con otros hogares	

<i>¿Para cocinar utiliza?</i>	
¿Gas de red?	
¿Gas a granel o zeppeling?	
¿Gas en tubo?	
¿Gas en garrafa?	
¿Electricidad?	
¿Leña, carbón?	
¿Otro?	

<i>¿Cuántas habitaciones hay para dormir?</i>	
<i>¿En total cuantas habitaciones tiene la vivienda sin contar baño y cocina?</i>	

<i>¿Tiene Heladera?</i>	
Si	
No	
<i>¿Tiene computadora?</i>	
Si	
No	
<i>¿Tiene internet?</i>	
Si	
No	
<i>¿Tiene teléfono fijo?</i>	
Si	
No	
<i>¿tiene teléfono celular?</i>	
Si	
No	
<i>¿Tiene AA en habitación del paciente?</i>	
Si	
No	

<i>¿La vivienda que ocupa es?</i>	
Propia	
Alquilada	
Prestada	
Cedida por trabajo	
Otra	
<i>¿El terreno es propio?</i>	
Si	
No	

<i>A menores de 14 años</i>	Persona 1	Persona 2	Persona 3	Persona 4	Persona 5
Parent. con el jefe de hogar					
Sexo					
Años					
País nacim.					
Nivel educativo completo					
Último año aprobado?					
Utiliza computadora?					

<i>A mayores de 14 años</i>	Persona 1	Persona 2	Persona 3	Persona 4
La sem. Anterior trabajo al menos 1 hora?				
Si				
No				
La sem. Previa hizo alguna changa?				
Si				
No				
En esa sem. Tenía trabajo pero tenía licencia u otro?				
Si				
No				
Busco trabajo en las últimas 4 sem?				
Si				
No				

Fuente: Indec.

<i>Preguntas específicas a la I.D</i>	DETALLAR	SI	NO	REQUIERE ADAPTACIÓN
Zona insegura				
Pavimento				
Acceso a la vivienda				
Circulación interna				
Acceso a la habitación				
Luz (medidor)				
Instalación eléctrica verificada por electricista matriculado				
Grupo electrógeno				
Extinguidor				
Agua Corriente				
Agua fría y caliente				
Sanitario dentro de la vivienda				
Cloacas				
Heladera en la vivienda				
Ambientes				
Dormitorios				
Convivientes				
Ambiente exclusivo para paciente				
Techo hab. Pte. (material)				
Pisos hab. Pte. (material)				
Paredes hab. Pte. (material)				
AA hab. Pte. instalado				
5-6 tomas en cabecera cama				
Luz de emergencia en cabecera cama				
Recibió ayuda para las reformas?				
Quien lo ayudo?				
Debió cambiar de vivienda?				

Fuente: de elaboración propia.

Otros conceptos operativos utilizados para la toma de datos en las hojas de registro

Inicio del Protocolo:

A los fines de este proyecto de investigación y para la iniciación de un registro individual de pacientes crónicos dependientes de tecnología ventilados (CDTV) se consideró:

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

Lugar de Origen: se refirió al lugar de origen del paciente (vivienda permanente) y se registró según resida en CABA, Municipio y Provincia.

Paciente Nuevo: se consideró paciente nuevo al paciente que entre las fechas de inicio y finalización del período de estudio, presentaba una condición de paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV), que se encontraba con Estabilidad Clínica y estuviese internado en el ámbito de la UCIP, no necesariamente en la Unidad de Crónicos. (debido a que la unidad de crónicos posee solo 8 camas, pudo haber internados en otro sector de la UCIP pacientes que cumplan con dichos criterio)

Reingreso: es el paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV) que ha egresado de la Unidad (UCIP) dentro del periodo de estudio y que reingresó desde otro sector de la institución distinto a la UCIP.

Re internación: es el paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV) que luego del egreso del hospital, se re internó durante el período de estudio. Se realizó el registro Individual, una vez alcanzada la Estabilidad Clínica.

Días de Reagudización:

Se consideró reagudización en el paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV) al paciente que ya incluido en el registro de paciente crónico dependiente de tecnología ventilado (CDTV) y que durante el período de estudio haya cambiado su condición de Estabilidad Clínica a una de Inestabilidad, requiriendo un incremento en la utilización de intervenciones y/o de recursos de la unidad.

Se registraron la cantidad de días de reagudización que ocurrieron en el periodo de estudio. (ejemplos: cuadros infecciosos o de cualquier otra índole que desestabilizaron la condición clínica del paciente y por la cual requirieron ingresar al sector de cuidados intensivos de pacientes agudos y/o hayan requerido un mayor soporte intensivo en el sector de crónicos)

Estabilidad Clínica:

Es la fecha en que se cumplieron los siguientes criterios. Puede ser anterior al período de estudio.

- a) Presencia de vía aérea estable (siete días como mínimo luego de realizar una traqueotomía y que los cambios habituales de la cánula sean sin dificultades).
- b) Requerimientos estables de fracción inspirada de oxígeno (FiO₂) < 40 % en el ventilador y presión de dióxido de carbono (pCO₂) dentro de límites seguros (50 mm Hg) para ser manejados con equipos de VM domiciliarios (evaluada con extracción arterial de muestra de laboratorio).

- c) Aporte nutricional adecuado para mantener expectativa de crecimiento y desarrollo.
- d) Que estén controladas todas las otras condiciones acompañantes.
- e) Tolera periodos de juego mientras está ventilado.
- f) No presenta interurrencias.

Registro de Fechas:

Ingreso real del paciente a UCIP: se registró la fecha de ingreso real del paciente a la unidad de terapia intensiva del hospital Posadas.

Con ella se calcularon los días de Internación de los pacientes crónicos dependientes de tecnología ventilados desde su ingreso y se calcularon los días de internación de esos mismos pacientes durante el período de estudio.

Fecha de ingreso al estudio:

La fecha de ingreso al estudio fue cuando los pacientes crónicos dependientes de tecnología ventilados se encontraban con estabilidad clínica y estaban internados en las UCIP.

Dentro del período de estudio, esa fecha se registró como primer día de internación para el estudio.

Para los pacientes que ingresaron al estudio a partir de la fecha del inicio del protocolo, el primer día de internación fue el día de ingreso al mismo.

Egreso: fue la fecha de fallecimiento, alta o derivación a otro sector distinto de la terapia intensiva del hospital.

Certificado de Discapacidad (CUD): fue la fecha de obtención del certificado único de discapacidad.

Fecha de obtención de electro dependencia: Fecha de obtención del alta en el registro para la obtención de la electro dependencia.

Vivienda Adecuada: Fecha de adecuación de la vivienda para las necesidades del paciente y esta se encuentre en condiciones de recibir al paciente para iniciar la modalidad de internación domiciliaria.

Logro de obtención del Financiamiento: fecha de obtención de la cobertura con carnet físico y/o digital.

Entrenamiento Familiar y/o de los cuidadores: fecha en la cual dos integrantes de la familia y/o de los cuidadores realizaron el curso de RCP para padres y además estuviesen entrenados en el cuidado de su hijo, baño, vestimenta, manejo de la vía aérea, cambio de traqueotomía sin dificultades, aspiración de secreciones, colocación de sonda nasogástrica o manejo del botón de gastrostomía, preparación y administración del alimento y de la medicación.

Incluyó entrenamiento en la detección de cambios en la estabilidad clínica del niño e inicio del tratamiento, así como también manejo de protocolos ante eventos inesperados (ej. Cortes de la energía eléctrica)

Este primer entrenamiento No Incluyó el buen uso, manejo y mantenimiento de los equipos que utilizara el paciente en el domicilio. (Tubos de oxígeno, concentradores de oxígeno, aspiradores portátiles o ventiladores domiciliarios) ya que este entrenamiento siempre finaliza antes del alta

ANEXO II

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES

Estimado Sr./Sra.

Su hijo/a ha sido invitado a participar en la investigación titulada "Barreras de acceso a la Internación domiciliaria, de niños con ventilación prolongada en el Hospital Posadas", para la realización de una tesis en la maestría de Economía y Gestión en Salud, realizada por Andrés Dante Podestá, médico de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica del Hospital Nacional Alejandro Posadas en la Universidad Isalud.

Este es un formulario de consentimiento informado cuyo objetivo es entregar toda la información necesaria para que Ud. decida si desea o no a que su hijo/a participe en esta investigación. El médico Andrés Dante Podestá, hablará con usted acerca de esta información y usted es libre de hacer preguntas en cualquier momento. Si usted está de acuerdo en que su hijo/a participe, se le pedirá que firme este formulario de consentimiento y se le dará una copia para que la guarde. Por intermedio de este documento se le está solicitando que participe en este estudio, porque es importante conocer en profundidad esta problemática.

El Objetivo del estudio es analizar las barreras que dificultan el acceso efectivo de la modalidad de internación domiciliaria de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y complejas dependientes de tecnología con requerimiento de asistencia ventilatoria mecánica, internados en una UCIP del subsector público del Gran Bs. As.

El propósito de este estudio es diseñar un trabajo de investigación que nos acerque al conocimiento de estas barreras.

Este estudio permitirá identificar las causas de estas barreras al acceso de la internación domiciliaria.

La participación de su hijo/a es voluntaria, consistirá en recabar datos sobre las causas médicas que lo llevaron a tener una dependencia tecnológica y del respirador. Se le pedirá a los padres de los pacientes, que contesten un cuestionario en donde se les preguntará por las características de la vivienda, la familia, de la existencia de problemas sociales, de las dificultades económicas, de la existencia o no de cobertura y de los trámites que deben realizar para poder organizar la internación domiciliaria para su hijo. Se preguntarán específicamente sobre las trabas y/o dificultades que tienen para solucionar estas barreras.

La actividad se realizará en el sector de crónicos del Hospital Posadas, donde se tomarán los datos médicos de las historias clínicas y se realizaran encuestas a los padres, al inicio y al finalizar el estudio, el cual tendrá una duración de 6 meses.

El que Ud. decida que su hijo/a participe de este estudio no conlleva riesgos para su salud ni su persona debido a que no se realizarán intervenciones médicas para este estudio.

Si Usted no desea que su que su hijo/a participe, la atención de su hijo se seguirá brindando de manera habitual".

También puede optar por retirar a su hijo/a de este estudio en cualquier momento y la información que hemos recogido será descartada del estudio y eliminada.

La participación de su hijo/a es totalmente confidencial, ni su nombre ni su DNI aparecerá en los registros del estudio.

Su hijo/a no se beneficiará de participar en este estudio, sin embargo, la información que pueda obtenerse a partir de su participación será de utilidad para conocer en profundidad esta problemática.

El participar en este estudio no tiene costos para su hijo/a y no recibirá ningún pago por estar en este estudio. Si Ud. desea, se le entregará un informe con los resultados de los obtenidos una vez finalizada la investigación.

Los resultados del estudio serán utilizados con fines científicos.

Una vez finalizada la investigación Usted podrá conocer los resultados.

Si tiene dudas o consultas respecto de la participación de su hijo/a en el estudio puede contactar al investigador responsable de este estudio, Dr. Andrés Dante Podestá, quien trabajan en el sector de crónicos del Hospital Posadas, celular contacto: 1144169536, correo electrónico: adpodesta5@hotmail.com

Si durante la investigación Usted o algún familiar, tienen comentarios o preocupaciones relacionadas con la conducción de la investigación y/o preguntas sobre sus derechos al participar en el estudio, puede dirigirse al Comité de Bioética del Hospital Posadas cuyo mail es comitedebioetica@gmail.com o contactar a sucoordinadora la Dra. María Fernanda Sabio 44699200/9300. Int: 5214/5207

Quedando claro los objetivos del estudio, las garantías de confidencialidad y la aclaración de la información, acepto voluntariamente la participación de mi hijo/a en este estudio, firmo la autorización.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO (FIRMA)

Yo,....., DNI:....., he leído y discutido la información anterior con el investigador responsable del estudio y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. Puedo realizar preguntas en cualquier momento de la investigación.

He sido informado que se intenta averiguar por medio del estudio.

He sido informado de las distintas actividades contemplados en la investigación y que me indiquen si alguno de ellos es distinto al que se utiliza habitualmente.

La participación de mi hijo/a en este estudio es voluntaria, podré renunciar a participar en cualquier momento, sin causa y sin responsabilidad alguna. Esta decisión no afectará a mi hijo/a ni a la relación que tengo con el Dr. Andrés Podestá o con esta institución de ninguna otra forma.

Si durante el transcurso de la investigación, surge información relevante para continuar participando en el estudio, el investigador deberá entregar esta información.

He sido informado de todas las molestias que podrían producirse razonablemente como consecuencia de la investigación.

He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos y/o educativos.

Si durante el transcurso de la investigación me surgen dudas respecto a la investigación o sobre la participación de mi hijo en el estudio, puedo contactarme con el investigador responsable, Dr. Andrés Dante Podestá, teléfono, 1144169536, correo electrónico: adpodesta5@hotmail.com

Tengo derecho a estar libre de presión para decidir la participación de mi hijo en el estudio.

Finalizada la investigación tendré derecho a un documento con los principales hallazgos del estudio.

Acepto a que mi hijo/a participe en este estudio de investigación titulado **"Barreras de acceso a la Internación domiciliaria, de niños con ventilación prolongada en el Hospital Posadas"**. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante o del
padre o tutor

Fecha:

D.N.I:

Dirección del Participante

Testigo N°1

Fecha:

Testigo N°2

Fecha: