

Barreras de acceso a la Internación domiciliaria de niños con ventilación prolongada en el Hospital Posadas



■ **Por Andrés Podestá**

■ Médico UBA, Magister en Economía y Gestión de la Salud, Médico Especialista Pediatra Terapeuta Intensivo y Especialista en Economía y Gestión de la Salud. Jefe del Sector de pacientes crónicos dependientes de tecnología de la UCIP del Hospital Nacional Alejandro Posadas.

■ **Director:** Magister Ruth Mariel Litmanovich

Co-Director: Ing. Lionel Bosich

Jurados: Mg. Ana Blanco, Mg. María Beatriz Araujo, Mg. Claudia Cuomo

Introducción

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 1° de noviembre del año 2021 al 30 de abril del año 2022.

El problema que motivo la investigación fue el siguiente:

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, que-

dando 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.

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.

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)

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.

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

Dicho sector perteneciente a la UCIP cuenta actualmente con ocho camas de uso exclusivo para pacientes con patología crónica y tiene como objetivo principal, evitar la saturación de camas de la unidad, lo cual es un hecho muy común en la época invernal. (Rodríguez, M. 2020)

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

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.?

Objetivo general y específicos

Analizar las barreras que dificultan el acceso efectivo de la modalidad de internación domiciliaria, de pa-

cientes 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.

Objetivos específicos

1. Describir las características demográficas, epidemiológicas y evolución de la población de esta población.
2. Describir a qué categorías de enfermedades o condiciones crónicas complejas (CCC) pertenecen y cuáles son las causas médicas de dicha dependencia.
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.

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.

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.

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

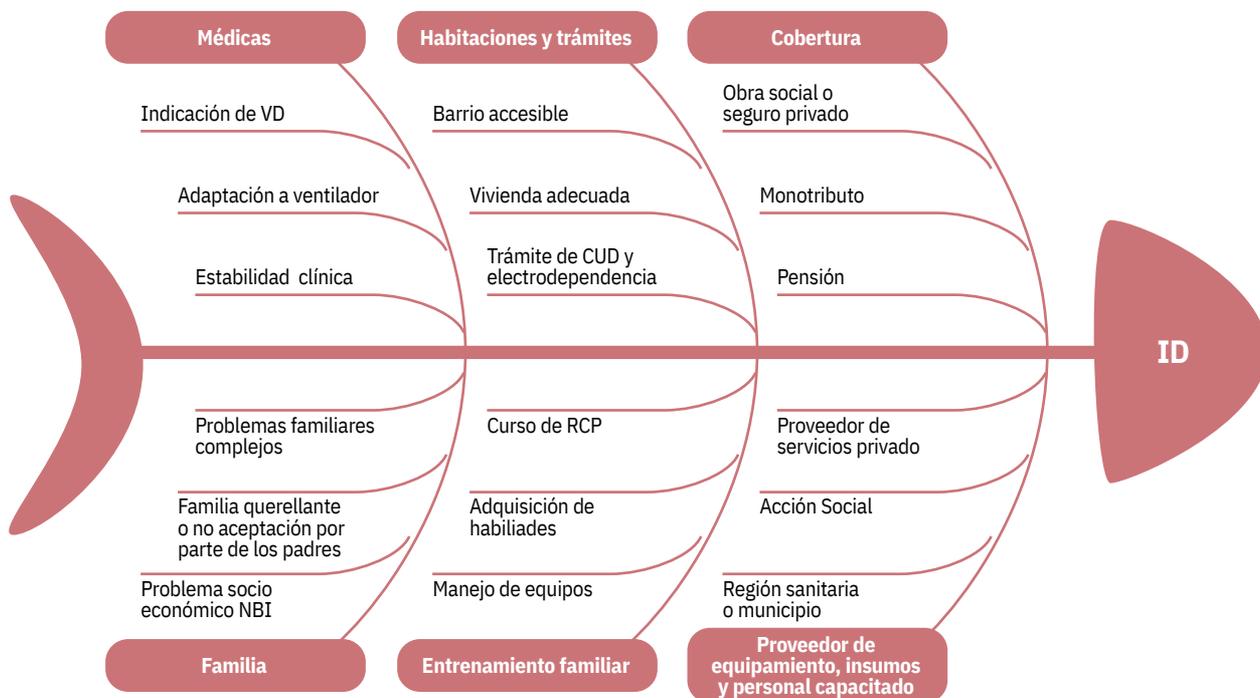
la inserción en el mercado laboral de los integrantes del hogar, conceptos estos que están muy vinculados a la calidad de vida.

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), Carencias sanitarias (NBI 2), Condiciones de Hacinamiento (NBI 3), Inasistencia escolar (NBI 4) y Capacidad de subsistencia (NBI 5).

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

Figura 1. 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.

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.

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. 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.

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.

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

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.

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.

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, para su posterior análisis estadístico.

Se calculó la edad, peso y sexo de los pacientes, la mediana y el porcentaje.

También se registró el lugar de residencia del domicilio del paciente (municipio).

Se calculó la incidencia y la prevalencia de pacientes Crónicos Dependientes de Tecnología Ventilados (CDTV) en UCIP.

Al analizar a los pacientes con Enfermedad o Condición Crónica Compleja (CCC):

Se informó en porcentaje de cada categoría y se calculó al ingreso del paciente a la UCIP y al inicio del estudio.

También se analizaron las Causas Médicas de Dependencia Tecnológica en la UCIP.

Al describir las barreras que dificultaron el acceso efectivo a la modalidad de internación domiciliaria se diferenció 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 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 ítems:

- **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 domiciliario.
- **Grupo V.** Provisión de Equipos e Insumos: Región Sanitaria o Municipio, Acción Social o proveedor privado.

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, ésta se calculó en base al N.º de pacientes que comenzaron con la modalidad de internación domiciliaria en el período de estudio.

Resumen de los datos analizados

Durante el período de estudio se pudieron reclutar a 13 pacientes, 9 de sexo masculino y 4 de sexo femenino. La distribución de las edades 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 fueron desde los 6,7 a 45,5 kilos, media de 22,8 kilos y un D.E. de 14,6.

En referencia al Municipio de origen, 5 fueron 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 medida al inicio del estudio fue de 33,3 % y al final del mismo de 21,7 %.

Con respecto a la evolución de los pacientes en el período de estudio, un 23 % de los pacientes fallecieron en el período de estudio, 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), los mismos se distribuyeron de la siguiente manera: el 100 % de los niños tenían compromiso respiratorio y gastro-intestinal, el 69,2 % de los padecían de una alteración neurológica, el 15,6 % presentaba una patología Congénita, el 7,6 % un compromiso Renal y el restante 7,6 % tenían una patología Cardiovascular.

Al analizar las barreras, 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 presentaban los pacientes, el 100 % de los mismos tenían 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 % 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 observó que 5 pacientes se encontraban en un barrio inaccesible y los 13 pacientes contaban con una vivienda no adecuada (100 %).

Cuando se analizaron las barreras desde el punto de vista desde los trámites legales, se vio que 2 pacientes presentaron la barrera Certificado Único de Discapacidad (CUD) y que 10 pacientes presentaron la barrera Registro de pacientes electrodependientes. 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 no tenían ningún tipo cobertura y 6 pacientes 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, no se reclutaron pacientes con familias querellantes ni con negativa de la misma para planificar y tramitar la modalidad de internación domiciliaria.

Nueve pacientes presentaron la barrera familia, siete familias presentaron Problemas Sociales Complejos y 6 problemas Socioeconómicos.

Al analizar a los pacientes con problemas socioeconómicos según necesidades básicas insatisfechas (NBI), 7 pacientes no presentaba ninguna, pero 6 pacientes presentaban algún tipo de NBI, 4 tenían NBI del grupo 5 y 2 pacientes del grupo 1.

Con respecto a la Barrera entrenamiento, 9 pacientes no presentaban esta barrera. Cuatro pacientes presentaron algún tipo de barrera: la barrera RCP la presentaron 4 pacientes, las habilidades 3 pacientes y uno solo 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 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 para un total de 5 barreras. Dos pacientes presentaron las 5 barreras, 5 pacientes presentaron 4 y 6 niños 3 barreras.

La estadía promedio fue 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 y 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 superaron totalmente las barreras y fueron los que iniciaron la modalidad de internación domiciliaria, 2 pacientes superaron las barreras parcialmente y 9 pacientes no superaron ninguna de las barreras, tres de los cuales no las superaron por haber fallecido.

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

De los 10 pacientes con barrera electro dependencia, solo dos la superaron, 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.

De los 7 pacientes, con problemas sociales complejos y de los 6 con problemas socioeconómicos ninguno pudo superar estas barreras.

De los 4 pacientes que presentaron alguna barrera de entrenamiento tres la superaron, 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.

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 durante el período de estudio.

Conclusiones

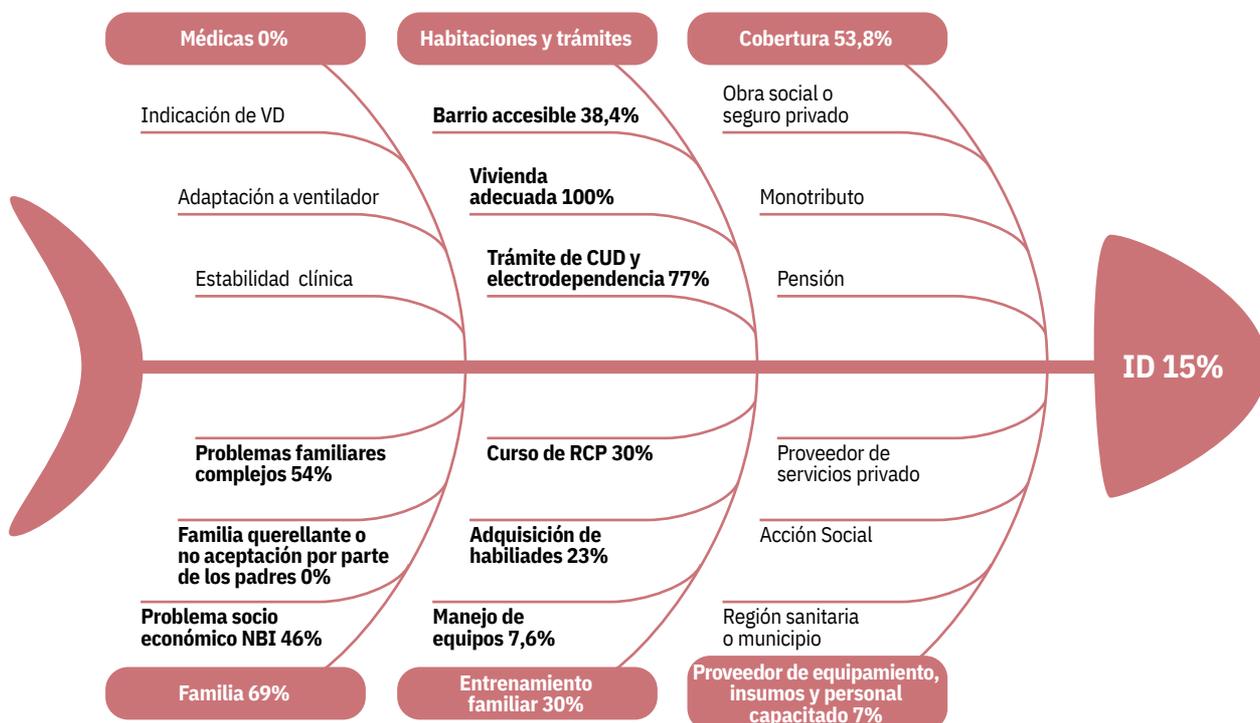
Podemos decir que las barreras al acceso de la modalidad de internación domiciliaria fueron extremadamente frecuentes en nuestra población estudiada y muy difíciles de superar para los pacientes y sus familias.

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.

Figura 2. 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: de elaboración propia.

En la serie de pacientes estudiada no se encontró presente ninguna barrera médica.

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 de internación domiciliaria, pero sin ventilación mecánica y el otro paciente, la logró luego de 594 días.

Si el Hospital Nacional Alejandro Posadas no contara con el sector de pacientes crónicos dependientes de tecnología, se podría inferir que cada paciente con ventilación mecánica prolongada internada en la UCIP, potencialmente bloquearía el ingreso de 2,5 pacientes por mes o 30 pacientes al año y al contar el Hospital Posadas con 8 camas para pacientes crónicos, uno estaría evitando el bloqueo potencial de 240 pacientes al año.

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

Se detalla en la figura 2 un diagrama de pescado o de Ishikawa, las barreras observadas en el presente trabajo de investigación.

Este estudio 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 para que puedan allí, continuar con su tratamiento en internación domiciliaria y así liberar camas de UCIP para pacientes con patología aguda recuperable. [U](#)



La versión completa de este artículo está disponible en la Biblioteca de la Universidad o escaneando este código QR