

## Comentario sobre **Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies**

Elias ER, Murphy NA and the Council on Children with disabilities  
Pediatrics 2012; 129:996-1005

### Introducción

Hemos seleccionado este artículo para su difusión por tratarse de un problema actual de Salud Pública, que abarca la población pediátrica, desde etapas tempranas de la vida y que debe ser contemplado e incorporado en la educación del pediatra general.

Es cada vez con más frecuencia que los pediatras asistimos pacientes con largas estadías en el sector de internación o en el propio domicilio en situación de “dependencia de la tecnología” para soporte de funciones vitales, situación por la cual los denominamos “pacientes complejos”. Encarar esta nueva situación o condición clínica médica y social requiere de un abordaje integral, multidisciplinario, que incluya una serie de necesidades diferentes de las que estábamos habituados a abordar.

La mayoría de estos niños son procedentes de unidades de cuidado intensivo, sobrevivientes de una enfermedad grave o portadores de una afección crónica descompensada que luego de un período variable logran alcanzar una nueva estabilidad vital.

Los avances de la tecnología médica, tanto a nivel del área neonatal como pediátrica, han llevado a que exista un aumento exponencial de estos pacientes.

Llevar la sistematización de su abordaje a la situación personal de cada paciente es una herramienta que nos permite transformar lo complejo en simple.

En este artículo los autores aportan definiciones que es importante incorporar durante la planificación del alta a domicilio. Para esto proponen seguir diferentes pasos de evaluación, educación y planificación de los servicios que lleve al éxito de la terapia instituida en domicilio.

El objetivo principal o global de esta modalidad terapéutica (Cuidados Domiciliarios) es centrar, focalizar o dirigir los esfuerzos para optimizar las estrategias en salud de cada niño en su entorno, en su domicilio con su familia, reduciendo el número de reingresos.

El cuidado de estos niños es un reto para los profesionales; pero es exitoso y gratificante si se hace en el contexto familiar.

Los autores precisan las siguientes definiciones:

- *Niños con necesidades de cuidados especiales*: son aquellos que tienen o están en un riesgo mayor de desarrollar un trastorno crónico (del desarrollo físico, conductual o emocional), y que además requieren cuidados de salud y servicios más complejos o en mayor cantidad que los que requieren los niños en general.

En EE.UU. 10 millones de niños están en esta situación, e incluyen niños nacidos pretérminos, con afecciones neurológicas y con secuelas de infecciones respiratorias severas, trauma, afecciones metabólicas, genéticas o congénitas.

Dentro de ellos, un subgrupo denominado de “complejidad médica”, son aquellos niños con una o más condición crónica y limitación de función, que se asocia a asistencia tecnológica.

- *Dependencia tecnológica*: uso de recursos que si fallan o se discontinúan pueden provocar efectos adversos sobre el paciente, que impliquen riesgo de vida o requieran reingreso del paciente. Ejemplos frecuentes: soporte ventilatorio, traqueotomías, gastrostomías.

En la medida en que se incrementa el número de camas para pacientes críticos agudos, pasa lo mismo con estos pacientes complejos, que requieren la intervención de diversos subespecialistas. Es por esto que los autores de este artículo proponen una guía para optimizar el alta hospitalaria y en segundo lugar otra con objetivos para poder concretar los cuidados en el hogar bajo las condiciones más adecuadas y programadas para cada caso individual.

Para planificar el alta a domicilio se establecen cuatro dimensiones que se muestran en la tabla 1.

La primera es la evaluación clínica del niño, la familia, el hogar y la comunidad, siendo lo más importante poder definir la situación de *estabilidad clínica*.

En cuanto a la familia, la misma no sólo debe manifestar su conformidad con el pase a domicilio sino que debe haber adquirido las destrezas para el manejo diario y de emergencia. La responsabilidad del cuidado debe recaer en más de un integrante de la familia ya que son pacientes que demandan mucho tiempo, energía y costos económicos.

Por otra parte, el hogar debe contar con una infraestructura adecuada, contar con instalación eléctrica que el equipamiento de soporte demande y eventualmente generadores de energía así como sistema de comunicación telefónica que permita un contacto permanente.

En cuanto a la accesibilidad, destacan la importancia de asegurar una fácil localización del hogar y rápido acceso al mismo.

Considerando los recursos de la comunidad, los autores refieren que éstos pueden ser muy diversos y se adaptarán a cada país y ciudad de residencia, pero básicamente destacan la importancia de establecer las articulaciones necesarias entre todos los integrantes del sistema salud, la familia y comunidad.

*El segundo aspecto* o dimensión se refiere a elaborar, definir y pautar las acciones diarias para la familia del niño, incluyendo qué hacer frente a situaciones de emergencia (paro cardiorrespiratorio, fallo del equipamiento, obstrucción de cánulas o decanulación)

*El tercer aspecto* es la formación de los cuidadores en el hogar.

*Un cuarto aspecto* hace referencia a la organización del personal sanitario destinado al cuidado de este tipo de pacientes.

Tan complejo como enviarlo a la casa es el mantenerlo en la misma.

Los autores sostienen que en EE.UU. una de las principales causas de fallo de la asistencia domiciliaria es la pérdida de los recursos en cuanto a la respuesta asistencial o familiar, o la pérdida de recursos financieros.

Ellos proponen para analizarlo siete áreas:

1. Desde el *punto de vista clínico*, el médico responsable debe valorar el estado nutricional del niño, si requiere soporte ventilatorio, oxígeno, existencia de prótesis. Asimismo, debe asegurar el cumplimiento de las indicaciones impartidas por los especialistas, y la provisión suficiente y adecuada de medicamentos que necesita.  
Otro aspecto importante a considerar es el equipamiento. En la mayoría de los casos se usa un generador de flujo limitado por presión fácil de manejar, diseñados para uso en el hogar, que tanto el personal

que asiste al niño como la familia debe estar familiarizado.

2. *Definir objetivos* de desarrollo a alcanzar, individualizando los tiempos y metas de cada paciente. Determinar diagnósticos de discapacidades, con apropiado soporte educacional y otros.
3. *Conocer etiología de base*. Debe existir diagnóstico evolutivo claro, diferenciándose las patologías en tres grandes grupos:
  - Enfermedad aguda limitada.
  - Condición crónica limitada.
  - Patología progresiva que limita la vida.
4. *El rol del médico* que se encargará del paciente: planificar un sistema asistencial que brinde una continuidad entre hospital, especialistas y casa. Habrá que determinar su rol, planificar visita: frecuencia, duración y contenido de la misma. Comunicación con equipo de especialistas.
5. *Necesidades de la familia*: en este punto hay que escuchar a la familia, evaluar las repercusiones y las necesidades de la enfermedad de su hijo. No sólo poniendo énfasis en las económicas, sino también afectivas, desarrollo individual, etcétera.
6. *Servicios comunitarios*, asegurando el servicio asistencial, de desarrollo y de educación a nivel domiciliario.
7. *Sistemas de cuidados domiciliarios*: se refiere a empresas u organizaciones que cuentan con personal capacitado, que en nuestro país no existen.

## Conclusiones

Los niños con necesidades de cuidados especiales por su complejidad desde el punto de vista médico comprenden un significativo porcentaje de pacientes pediátricos hospitalizados, que deberán volver a casa con un mayor o menor grado de dependencia tecnológica. El desconocimiento del manejo de la misma por parte de personal y la familia así como la ausencia de seguimiento domiciliario son un aspecto relevante en cuanto a vulneración de derechos por parte del sistema asistencial.

Los cuidados médicos de estos niños con necesidades complejas de atención domiciliaria debe coordinar un equipo interdisciplinario para conseguir el objetivo general común: optimizar el desarrollo en su hogar, y el bienestar de cada niño.

Los pediatras deben entender no sólo la complejidad de la patología del niño, sino las condiciones subyacentes al pronóstico y final de la vida, las necesidades familiares y la disponibilidad de los recursos de la comunidad.

Puede ser necesario adaptar las prácticas de rutina e individualizar sus enfoques para organizar las múltiples necesidades de niños y jóvenes “especiales” en lo que se refiere a atención médica, entrenamiento y educación a sus padres y las familias y a los propios sistemas de atención de salud. Esta planificación avanzada asegura los mejores resultados y la mayor parte experiencias gratificantes para estos niños y jóvenes, sus familias y equipo de salud integral.

Agradecemos a la Prof. Agregada Dra. M. Bernadá por sus aportes y el estímulo constante

*Dres. Bernardo Alonso,  
Verónica Tolosa,  
Adriana Muiño*

**Tabla 1.** Guía para planificar el alta hospitalaria de los pacientes complejos

- A) Evaluación del niño, la familia, el hogar y la comunidad.**
1. Niño
    - a) El niño es clínicamente estable para la atención domiciliaria
  2. Familia
    - a) Está de acuerdo de hacerse cargo de los cuidados en domicilio
    - b) Ha adquirido las habilidades necesarias
    - c) La familia cuenta con los recursos necesarios (tiempo, energía, materiales).
    - d) La familia consideró cuidados paliativos y de fin de la vida como opciones.
  3. Hogar
    - a) Las condiciones son adecuadas, seguras y accesibles.
      - 1) Estructura
      - 2) Electricidad: instalación adecuada, conectada a la red, generadores de energía. Las empresas y los proveedores locales deben ser alertados sobre alta hospitalaria, para priorizar la respuesta en situaciones de fallo eléctrico.
      - 3) Rampas, baño adecuado a discapacidad
      - 4) Agua potable, calefacción
      - 5) Accesibilidad para traslados
      - 6) Teléfono. Se debe coordinar con las compañías telefónicas para asegurar servicios ininterrumpidos. Servicios de Internet.
  4. Comunidad
    - a) Nurse comunitaria
    - b) Nurse de cuidados en el hogar.
    - c) Terapeutas (por ejemplo, fisioterapeuta)
    - d) Servicios de emergencia (ambulancia)
    - e) Especialistas
    - f) Proveedores de insumos y medicamentos
    - g) Programa de reinserción escolar.
    - h) Equipo de salud mental.
    - i) Grupos de apoyo
    - k) Cuidados paliativos y de seguimiento que estén indicados.
- B) Definir pautas médicas en el hogar**
1. Reanimación cardiopulmonar
  2. Roles y redes comunicacionales
  3. Plan para la atención de emergencia
    - a) Planificación de roles y acciones a llevar a cabo
    - b) Medicamentos
    - c) Equipamiento y otros insumos
    - d) Si está decidida orden de no resucitar o limitación del esfuerzo terapéutico
- C) Formación de los cuidadores en el hogar**
1. Protocolo de formación
  2. Atención real con supervisión. Adquisición de destrezas bajo supervisión
- D) Organización y educación del personal de enfermería destinado al cuidado del paciente complejo**
1. Cobertura de cuidado de enfermería
  2. Contactar las agencias de cuidado en el hogar para suministros y equipo
  3. Verificar el alcance de la cobertura de seguro