

capítulo 3

Cuidados domiciliarios



Introducción

Generalmente se asocia la expresión "Home Care" con "Internación Domiciliaria", pero resulta más apropiado hablar de Cuidados Domiciliarios, ya que el término "Internación" se vincula a un modelo de atención médica centrado en el hospital y en el protagonismo de los miembros del equipo de salud, mientras que el desarrollo de los Cuidados Domiciliarios se fundamenta en el reconocimiento del paciente como sujeto histórico protagonista de su proceso salud-enfermedad y no como mero objeto-receptor pasivo de las intervenciones de los profesionales y técnicos del equipo de salud.

Esta modalidad de la atención médica implica una concepción humanística de la medicina, que ofrece a determinados pacientes el cuidado de sus problemas de salud en el hogar, en su entorno conocido, cercano a los suyos, rodeado de sus objetos queridos. La familia interviene activamente en la asistencia del paciente, participando en la toma de decisiones y colaborando en las tareas médicas de cuidado del paciente.

En este marco de referencia, una modalidad de atención como los Cuidados Domiciliarios se encuentra hoy en proceso de revalorización por parte de médicos, administradores y pacientes.

La institucionalización de la atención médica provocó una progresiva concentración de las acciones en los hospitales públicos y privados. La tarea hospitalaria cobró relevancia frente a la atención ambulatoria y resultó la primera fuente de prestigio para los profesionales, en contraposición a la desvalorización del trabajo médico en consultorio. La educación médica contribuyó a crear generaciones de médicos con el foco centrado en la curación de la enfermedad en el medio hospitalario.

El desarrollo de prácticas ambulatorias ha generado esta modalidad de atención en muchas instituciones y, finalmente, se ha concretado la posibilidad de la externación precoz de algunos pacientes (tanto en pediatría como en medicina de adultos) para completar su recuperación en la casa. Se han creado los nuevos servicios de atención domiciliaria, dando origen a un



Dr. Daniel Gril

- Médico Pediatra Neonatólogo.
- Jefe del Departamento de Pediatría y Neonatología del Sanatorio Mater Dei.

sistema que se realimenta mutuamente: una institución hospitalaria que tiene organizada una unidad de cuidados domiciliarios puede externar precozmente pacientes que luego se incorporarán a la atención ambulatoria, la que obviamente interactúa con el área de internación, generando un sistema integrado de prestaciones (*Gráfico 1*).

En los últimos años, en los EE.UU. y Canadá ha disminuido el número de niños hospitalizados, debido a cambios en la morbilidad y a la aplicación de determinados tratamientos así como a la aparición de modalidades de atención alternativas al cuidado intra hospitalario. Estas alternativas van desde las cirugías realizadas en el hospital de día hasta los niños dependientes de tecnología que viven en sus casas. Debido a estos desarrollos tecnológicos muchas de las condiciones que antes requerían internación, actualmente se manejan en forma ambulatoria o en el domicilio del paciente.

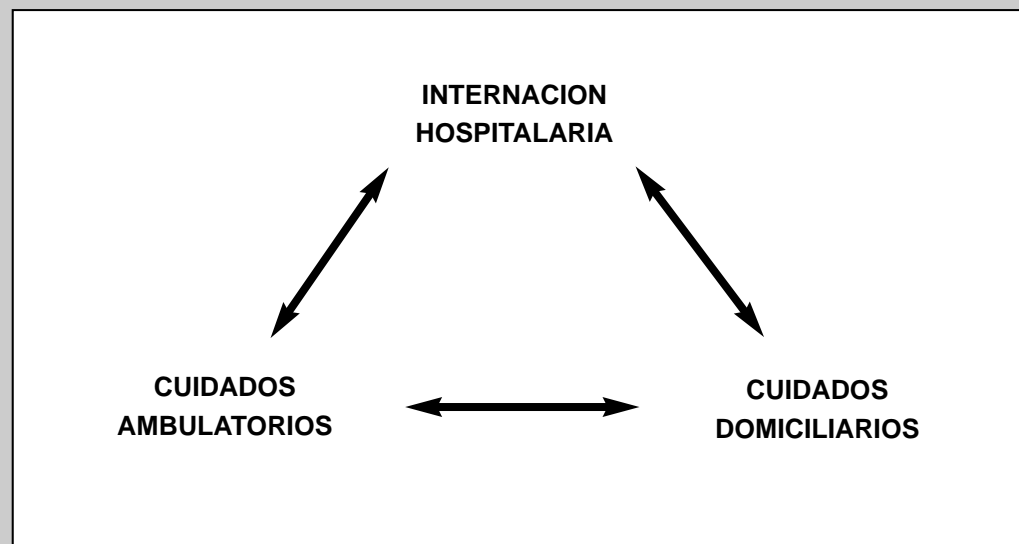
Es verdad que algunos diagnósticos, como la apendicitis aguda, siempre nece-

sitan internación, pero en la mayoría de los pacientes la necesidad de hospitalización dependerá de los servicios especiales requeridos y de la disponibilidad de esos servicios en el hogar o en un ámbito no hospitalario.

Una de las primeras preguntas que formulan los médicos es sobre las condiciones clínicas pasibles de recibir esta modalidad de atención. La respuesta podría incluir un amplio listado de diagnósticos clínicos y quirúrgicos. La posibilidad depende de varios factores. Los más importantes dependen de:

- La condición del paciente (estabilidad, terapias pendientes en el corto plazo, requerimientos de complejidad).
- La disposición familiar (existencia de grupo de apoyo, acuerdo del mismo para tener el paciente en casa).
- Los factores relacionados con la financiación (tipo de cobertura del paciente, disponibilidad de prestadores por parte del hospital público, del sector de la seguridad social o de la medicina prepaga, límites económicos) que en ocasiones condiciona la posibilidad de llevar a cabo la indicación.

Gráfico 1:



Existe una larga lista de condiciones y/o procesos que, en algún momento de su evolución, pueden transcurrir en la casa de los pacientes con la asistencia del equipo de salud, hasta lograr su recuperación total o afianzar su independencia y confianza para el auto cuidado.

Un ejemplo del origen de los servicios de Cuidados Domiciliarios es la mejoría significativa en la supervivencia de recién nacidos de muy baja edad gestacional. Algunos de estos niños después de su estadía en unidades de terapia neonatal, continúan precisando asistencia y recursos tecnológicos por tiempos prolongados. Y un grupo aún mayor, precisa un estrecho control y seguimiento, por la probabilidad de desarrollar discapacidades en su futuro: retraso del crecimiento, dependencia de oxígeno, trastornos nutricionales y de la alimentación, neumopatías, secuelas neurológicas o sensoriales. Estos riesgos extienden los períodos de internación institucional y repercuten negativamente en el paciente y en su familia.

La separación de su madre puede ocasionar al niño daños en su salud mental en relación directa al tiempo de separación.

También se observan problemas emocionales en los padres que interfieren en la comprensión de la enfermedad, la madre experimenta sentimientos de privación y se altera severamente el funcionamiento familiar que puede llevar a futuras de situaciones de mal trato y/o sentimientos parentales de incapacidad.

A las consecuencias psico-emocionales negativas, se suman los riesgos propios de los establecimientos hospitalarios: exposición a gérmenes patógenos hospita-

rios, exceso de estudios, agresión luminosa y auditiva, que complican y agravan el problema médico que originó la internación.

Los Cuidados Domiciliarios al reducir el tiempo de hospitalización de los pacientes, contribuyen a mejorar su calidad de vida.

Al continuar el tratamiento en el domicilio, algunos pacientes pueden alcanzar el restablecimiento completo, otros aprenden a manejar sus discapacidades y otros, de mal pronóstico final, podrán llegar al desenlace acompañados por sus familiares, en el ambiente conocido y cálido del hogar.

Se puede afirmar que, para lograr la incorporación de Cuidados Domiciliarios en la red de servicios de atención médica, una de las tareas prioritarias es introducir estos conceptos en el proceso de educación médica, ampliando la percepción que los médicos tienen de la práctica médica, dotando a la misma de contenidos "ecológicos", en tanto y en cuanto apuntan a recuperar el enfoque global de la persona en su entorno.

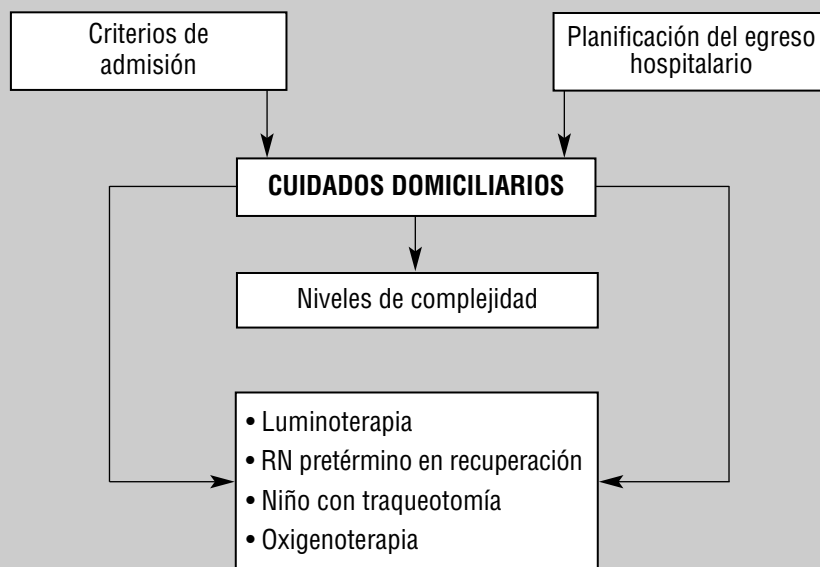
Es importante alertar sobre el riesgo de convertir a los Cuidados Domiciliarios en una especialidad. Si bien es imprescindible el conocimiento, el estudio y la organización de cada servicio, el ofrecer a los pacientes la posibilidad del Cuidado Domiciliario no equivale sólo a una interconsulta dentro del sistema: es una actitud y una manera de ejercer la medicina que pretende respetar al paciente como protagonista del cuidado de su salud, devolviéndolo lo antes posible al ámbito donde transcurre su existencia cotidiana.

Objetivos

●●●●●●●●●●
Esperamos que al finalizar el trabajo con este capítulo Ud. sea capaz de:

- ▶ Explicar la diferencia entre "internación domiciliaria" y cuidados domiciliarios".
- ▶ Valorar los objetivos de la atención del paciente en su ambiente familiar.
- ▶ Establecer las relaciones entre internación hospitalaria, cuidados domiciliarios y atención ambulatoria.
- ▶ Clasificar los cuidados domiciliarios en niveles de complejidad.
- ▶ Aplicar los criterios de admisión de un paciente al servicio de cuidados domiciliarios.
- ▶ Llevar a cabo las acciones necesarias para que el grupo familiar pueda hacerse cargo del cuidado del paciente.
- ▶ Reconocer la importancia de la evaluación ambiental previa a la externación del paciente.
- ▶ Establecer los objetivos, evaluar los criterios de admisión, describir el tratamiento y evaluar los criterios de egreso en relación a la atención domiciliaria de RN con hiperbilirrubinemia, RN pretérmino en recuperación, niños con traqueotomía y niños oxigenodependientes.

Esquema de Contenidos



Criterios de admisión

El Grupo de Trabajo de Cuidados Domiciliarios de la American Academy of Pediatrics (1984) ha identificado distintas variables que deben ser tenidas en cuenta. Son factores relacionados con:

- El paciente: evaluar sus necesidades de cuidado y beneficios y riesgos potenciales.
- La familia: el deseo de tener al paciente en la casa, la motivación para colaborar activamente en su atención, el interés y receptividad para recibir capacitación en las destrezas necesarias para cumplir esas actividades.
- La comunidad: análisis de la disponibilidad de los recursos médicos, sociales y educacionales necesarios.

La familia debe evaluar la decisión de llevar al niño enfermo a su casa conociendo las molestias que la situación trae aparejadas tales como la pérdida de privacidad familiar y la transformación del hogar en una sala hospitalaria, con aparatos, materiales descartables, tubos de oxígeno, etc.

Y la familia debe reconocer que, a los deberes comunes inherentes a la administración del hogar, paternidad, vida social y trabajo, se agregarán otros derivados de los cuidados domiciliarios tales como el control de equipos médicos y materiales descartables, y la colaboración con los profesionales del equipo de salud.

CRITERIOS DE ADMISIÓN

Paciente:

- Clínicamente estable.
- Ausencia de modificaciones en la medicación en las últimas 48 hs.
- Ausencia de intervenciones invasivas o cirugía programada a corto plazo.

CRITERIOS DE ADMISIÓN

Familia:

- Familia dispuesta y capacitada para llevar su hijo a casa.
- Familia motivada para desarrollar habilidades y conocimientos acerca de los cuidados que requiere.
- Disponibilidad de un adecuado sistema de soporte familiar ampliado.
- Ausencia de enfermedad aguda en el grupo familiar.
- Disponibilidad de recursos comunitarios apropiados.

CRITERIOS DE ADMISIÓN

Recursos:

- Disponibilidad de un equipo de salud adecuadamente entrenado.
- Adecuados recursos de infraestructura de la vivienda.
- Disponibilidad de un adecuado sistema de soporte financiero.
- Alternativas de cuidado previstas si la experiencia no fuera satisfactoria o aparecieran complicaciones.

Dado que la familia debe estar involucrada en todos los aspectos de la atención del paciente y en la toma de decisiones, todos estos puntos deben ser discutidos previamente con amplitud y honestidad para permitir una opción razonada.

Un recurso que ha demostrado ser efectivo es promover entrevistas de los padres del paciente con otros que están o han estado utilizando los servicios de cuidados domiciliarios por problemas seme-

jantes a los de su hijo, para facilitar una decisión con mayor información.

Criterio clínico

El paciente debe estar médicamente estable antes de la admisión. Aunque esta estabilidad puede ser definida de diversas formas, se exigen, como requisitos mínimos, que la enfermedad del paciente no requiera frecuentes atenciones de urgencia o reinternaciones institucionales por sus problemas médicos, que no se anticipen complicaciones médicas, decisiones terapéuticas importantes o estudios diagnósticos mayores, al menos durante la primera semana de su ingreso a Cuidados Domiciliarios, y el adecuado control de las patologías coexistentes.

En determinado tipo de problemas, como es el caso de los pacientes admitidos para cuidados paliativos por enfermedades terminales, estos criterios no son excluyentes, ya que es previsible la inestabilidad médica, consecuencia de la evolución natural de la enfermedad. Tampoco serían excluyentes en el caso de aquellos pacientes que por las características de su enfermedad, deben reinternarse periódicamente, como es el caso de patología oncológica.

Evaluación ambiental

Previo al ingreso del paciente a Cuidados Domiciliarios debe realizarse una evaluación del hogar a fin de determinar sus condiciones de seguridad, espacio, higiene, luz y ventilación. La existencia de servicios de teléfono, de línea o celular, es condición indispensa-

ble para establecer un adecuado mecanismo de comunicación.

Dependiendo de las condiciones y requerimientos del paciente, puede ser necesario realizar modificaciones estructurales en el uso de los ambientes, en la instalación eléctrica, ampliación de los accesos para la movilización del paciente o para ingreso de aparatos o tubos de oxígeno. Se debe prever la ubicación de equipos médicos y espacios para almacenamiento de material descartable, libres de humedad o cercanía de productos tóxicos.

Cualquier sala de la casa puede ser utilizada como habitación del paciente, lo importante es que no debe estar aislada de la familia. Además, debe tener espacio suficiente para la instalación de equipos y desplazamiento del personal de asistencia, previendo situaciones de urgencia.

En el domicilio de pacientes que dependen de respiradores, puede ser necesario la instalación de un generador eléctrico.

En determinados pacientes en que la atención de sus problemas lo requiera, se facilitará a la familia una nota, refrendada por el médico, dirigida a los servicios públicos (electricidad, gas, teléfono) en la que:

- se informa que en dicho domicilio es atendido un paciente con problemas cuyo tratamiento exigirá la provisión permanente del servicio;
- se solicita aviso previo en caso de interrupciones programadas del mismo, a fin de adoptar las modificaciones que fueran necesarias;
- se pide que se de prioridad a la reparación en caso de interrupciones imprevistas.

Planificación del egreso hospitalario

El ingreso al sistema puede ser solicitado por el médico de cabecera del paciente, por su familia, por el servicio en el cual está internado o por la institución que cubre económicamente su atención médica.

El médico de cabecera del paciente debe ser siempre incorporado al equipo médico actuante e invitado a dirigir su tratamiento, participando desde el inicio en la evaluación del paciente, la determinación de objetivos de la internación domiciliaria y la decisión sobre los recursos requeridos.

La preparación para el paso del paciente a Cuidados Domiciliarios se inicia tan precozmente como sea posible. Esta preparación incluye:

- la estimación de la capacidad familiar para llegar al autocuidado;
- la evaluación de las condiciones de vida de la familia;
- la identificación de los recursos necesarios para asegurar una alta calidad de asistencia;
- el asesoramiento para preparar al niño y a su familia para la experiencia.

Los miembros del Equipo de Salud que integran el servicio evalúan al paciente, su familia y su domicilio a fin de verificar el cumplimiento de los criterios de admisión y la factibilidad de los Cuidados Domiciliarios. Esta evaluación inicial estará a cargo de un médico, una enfermera y en condiciones ideales, una asistente social.

Se debe explicar a los padres del paciente la mecánica y condiciones del servicio y se deben convenir conjuntamente los objetivos a corto y largo

plazo de la internación domiciliaria y sus requerimientos de recursos humanos y físicos. Asimismo se solicita la firma de un consentimiento informado para el desarrollo de los Cuidados Domiciliarios.

Se debe enfatizar la importancia de la colaboración familiar en la atención del paciente y en la necesidad de su entrenamiento a tal efecto.

Es recomendable, previo al egreso de la institución en la que el paciente está hospitalizado, solicitar a los padres la realización de un curso de reanimación cardiopulmonar e instruirlos en el manejo de los equipos que serán utilizados durante los Cuidados Domiciliarios. En oportunidades, estos aparatos pueden ser instalados en el hospital, días antes del pase a Cuidados Domiciliarios, para posibilitar a los padres familiarizarse con su uso.

El traslado del paciente al domicilio se organiza según el nivel de complejidad y podrá realizarse, según las mismas, en ambulancia con equipamiento especial, en ambulancia común o inclusive en un auto particular, comúnmente el de la familia del paciente.

PLANIFICACIÓN DEL EGRESO HOSPITALARIO

- Evaluación del paciente al menos 72 horas antes de su egreso del Hospital o Sanatorio.
- confección de Historia Clínica por problemas y objetivos.
- Evaluación de los requerimientos.
- Entrevista con el paciente y el familiar responsable.

Recursos humanos e infraestructura

La determinación de los requerimientos de profesionales y equipos que tendrá el niño en su casa ha de ser tan amplia como la situación clínica lo requiera.

Con respecto al **seguimiento médico**, ya se ha destacado la importancia de la incorporación del pediatra de cabecera en el proceso de Cuidados Domiciliarios, sumado al médico que el servicio asigne a cada paciente. El establecimiento precoz de ese vínculo representa una ayuda inestimable para el crecimiento de la independencia familiar y el pasaje al control ambulatorio tan pronto como la condición del paciente lo permita.

Con respecto a la selección del **equipo de enfermería**, una de las situaciones más difíciles de resolver es el requerimiento familiar en cuanto a continuar con el mismo equipo que asistió al paciente en el hospital. No siempre la mejor enfermera de Terapia Intensiva es la mejor enfermera para Cuidados Domiciliarios porque los objetivos son sustancialmente distintos y por ende, también son distintos los roles a cumplir. Por otra parte se debe insistir en que la tarea de Cuidados Domiciliarios exige una capacitación especial en cuanto a la manera en que se establecen las relaciones y se desarrolla el protagonismo fami-

liar, que conlleva necesariamente un desplazamiento de los miembros del equipo de salud en beneficio de la autonomía del paciente y sus familiares. Esta disposición debe ser una característica indispensable para todos aquellos profesionales interesados en esta área y es prioritaria en el caso de quienes, como las enfermeras, suelen tener el contacto más prolongado por su permanencia en el hogar.

Con respecto a otros integrantes del servicio de Cuidados Domiciliarios, la enumeración de profesiones incluidas en el cuadro no pretende agotar su amplitud. Se puede sumar la ayuda espiritual que en ocasiones puede ofrecerse a algunas familias a través de los representantes de sus respectivas religiones (*Tabla 1*).

Se debe considerar muy especialmente el apoyo valioso que suelen cumplir los grupos de padres en situaciones especiales (prematuros de muy bajo peso, niños con Síndrome de Down).

El testimonio de pares que han pasado por situaciones similares suele aportar una cuota de esperanza que resulta en ocasiones mucho más estimulante que el mejor discurso médico (*Tabla 2*).

Tabla 1: Recursos humanos

- Controles médicos.
- Servicio de enfermería según:
 - complejidad del cuidados
 - cantidad de horas
 - nivel de enfermería

- Psicólogo/a.
- Psicopedagoga.
- Médicos especialistas.
- Kinesiólogos.
- Fonoaudiólogos.
- Musicoterapeuta
- Terapeuta Física.
- Asistente Social.
- Nutricionista.
- Maestra Domiciliaria.

Tabla 2: Infraestructura

- Equipos de electromedicina.
- Elementos ortopédicos.
- Provisión de gases medicinales.
- Provisión de materiales descartables.
- Provisión de medicamentos.
- Otros:
 - *Recolección de residuos patológicos.*
 - *Mantenimiento de equipos electrónicos.*
 - *Modificaciones estructurales de la vivienda.*

Niveles de complejidad

El intento de establecer niveles de complejidad en Cuidados Domiciliarios apunta no sólo a identificar el tipo de asistencia que cada paciente recibirá, sino también a establecer una categorización futura de los servicios que podrán prestar esos cuidados, en el marco de las normativas establecidas por el Programa Nacional de Calidad de Atención Médica.

Nivel III

En este nivel quedan incluidos aquellos pacientes con requerimientos de alta complejidad, tanto en recursos humanos como en equipamiento tecnológico y provisión de medicamentos, materiales descartables y gases medicinales. Ejemplos: pacientes en asistencia respiratoria por patología crónica, como por ejemplo Enfermedad de Wernig Hoffman; pacientes con displasia pulmonar y dependencia prolongada de oxígeno o pacientes con lesiones neurológicas severas, generalmente con traqueotomía y/o gastrostomía, que requieren además alimentación parenteral.

Nivel II

Aquí se ubican los pacientes que requieren el monitoreo permanente de situaciones puntuales, como podría ser el caso de niños que han presentado apneas o pacientes con secuelas de enfermedades intestinales (enterocolitis necrotizante)

que requieren sostén de alimentación parenteral o enteral prolongada, sin otros requerimientos más sofisticados de infraestructura.

Nivel I

Este nivel es el más cercano al autocuidado, se incluyen algunas patologías que en la actualidad no justifican la permanencia de un paciente en el ámbito hospitalario y mucho menos si esa permanencia atenta contra el libre desarrollo del vínculo en el período neonatal. Concretamente: los recién nacidos que presentan una ictericia que requiere luminoterapia, sin que existan factores agravantes como incompatibilidad sanguínea real o antecedentes de riesgo perinatal. Existen en la bibliografía evidencias acerca de la posibilidad del tratamiento domiciliario sin incremento de riesgos de complicaciones y con la indudable ventaja que constituye la preservación de la integridad familiar y la alimentación a pecho.

Otro ejemplo puede ser el caso de algunas infecciones (neumonía, osteomielitis) que, una vez superada la etapa aguda, requieren el cumplimiento de ciclos de tratamiento farmacológico que pueden ser suministrados en el hogar.

Para fijar algunos conceptos le proponemos resolver el Ejercicio 3

Ejercicio

3

A. Elija su respuesta

1. Los siguientes, excepto uno, son propósitos de un servicio de Cuidados Domiciliarios. Marque la excepción.
 - a) Prevenir posibles alteraciones en el funcionamiento familiar.
 - b) Disminuir costos en la atención de pacientes crónicos.
 - c) Mejorar la calidad de vida del paciente.
 - d) Preservar al niño de la exposición a gérmenes patógenos hospitalarios.

2. En un proceso de planificación del egreso hospitalario hacia Cuidados Domiciliarios se deben llevar a cabo las siguientes acciones, excepto una. Marque la excepción.
 - a) Entrenar a los familiares en determinados procedimientos y técnicas.
 - b) Evaluar y adaptar las condiciones de la vivienda.
 - c) Analizar la factibilidad (costos, cobertura, etc.).
 - d) Identificar y contratar a los especialistas en esta modalidad de atención.

3. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones sobre Cuidados Domiciliarios es falsa?
 - a) Es una manera y una actitud de ejercer la medicina que se basa en el respeto del paciente y su familia como protagonistas del proceso de atención de la salud.
 - b) El médico de cabecera es el responsable de convencer a la familia para que se lleve al paciente a su casa y se haga cargo de los cuidados domiciliarios.
 - c) Los cuidados domiciliarios al reducir los tiempos de hospitalización contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes.
 - d) La familia debe evaluar sus propias condiciones emocionales y materiales antes de decidir si lleva el niño enfermo a su casa.



B. Lea cada una de los enunciados y marque Verdadero (V) o Falso (F) según corresponda

Enunciados	V	F
1. El médico de cabecera que atiende al niño durante la internación hospitalaria no puede integrar el equipo de atención domiciliaria porque no es un especialista en esta modalidad de atención.		
2. Todos los pacientes pueden beneficiarse con un programa de Cuidados Domiciliarios.		
3. Un factor limitante para instalar un programa de Cuidados Domiciliarios es la capacidad de la familia para seguir las indicaciones médicas.		
4. En el programa de Cuidados Domiciliarios se debe incorporar el mismo personal de enfermería que atendió al paciente durante la hospitalización.		
5. En todos los casos un servicio de Cuidados Domiciliarios significa una redistribución del espacio disponible en la vivienda familiar.		
6. En un servicio de Cuidados Domiciliarios la familia debe estar involucrada en todos los aspectos de la atención del paciente y en la toma de decisiones.		
7. La principal particularidad de las prestaciones en un servicio de Cuidados Domiciliarios es la relación entre los profesionales y la familia que asume un rol protagónico.		
8. Los familiares deben recibir un entrenamiento específico. Por ejemplo: reanimación cardiopulmonar.		
9. Antes de indicar Cuidados Domiciliarios se debe hacer una evaluación de la vivienda para determinar condiciones de seguridad, higiene, luz y ventilación.		
10. La disponibilidad de comunicación telefónica es un requisito para instalar Cuidados Domiciliarios.		
11. El paciente tiene que estar clínicamente estable para ser admitido en el servicio de Cuidados Domiciliarios.		
12. La capacidad de la familia para el autocuidado es un factor determinante a considerar en el análisis de la factibilidad de los Cuidados Domiciliarios.		

.....
Compare sus respuestas con las que figuran en la Clave de respuestas.

Ejercicio

3



Guías de práctica clínica

Los protocolos o guías de práctica clínica reflejan la experiencia común de la comunidad científica para la toma de decisiones de diagnóstico y tratamiento. Las guías son los criterios que se esperan que se cumplan la mayoría de las veces. Si éstas se desarrollan utilizando la mejor información científica disponible pueden constituirse en referencia de la mejor práctica clínica para los procesos de garantía de calidad requerida para los pacientes, equipos de salud y las instituciones de salud.

No es posible protocolizar todas las situaciones clínicas. Es necesario priorizar

aquellas más frecuentes, o aquellas en que exista una gran variedad de práctica clínica que pueda generar una decisión clínica errada o que conlleve a riesgos de desenlaces indeseables significativos y que pueda ocasionar costos innecesarios. Por otra parte, la aplicación de las guías debe conducir a mejorar los resultados de la atención en forma evidente.

A manera de ejemplo se presentan tres guías: luminoterapia, recién nacido pretérmino en recuperación y niño con traquetomía.

Luminoterapia domiciliaria

- Objetivo	Tratamiento de recién nacidos con hiperbilirrubinemia.
- Criterios de indicación de luminoterapia domiciliaria	<p>Paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Edad gestacional igual o mayor de 35 semanas. • Más de 48 horas de vida. • Bilirrubina total según la edad del paciente: <ul style="list-style-type: none"> - De 49 a 72 horas > 15 mg%. - Mas de 72 horas > 17 mg%. • No isoimmunización Rh. • Ausencia de patología severa agregada: <ul style="list-style-type: none"> - Asfixia. - Infección perinatal. - Malformaciones complejas. <p>Familia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación, consentimiento informado. • Capacidad para dar cumplimiento a las indicaciones (evaluada en forma conjunta por el pediatra de cabecera y el médico de Cuidados Domiciliarios)
- Tratamiento	<p>Luminoterapia continua suministrada con equipo de luz halógena de 16 w/cm²/nm, con producción de 480 nm (nanómetros) de longitud de onda, colocado a 50 cm del paciente, con protección ocular y genital.</p> <p>Controles:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Control médico diario. • Control de enfermería diario. • Controles de laboratorio: <ul style="list-style-type: none"> - Grupo sanguíneo y Prueba de Coombs directa (al ingreso). - Bilirrubina diaria. - Hematocrito diario.
- Prevención de complicaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones de temperatura (hipo o hipertermia). • Pérdida excesiva de peso.
- Criterio de egreso de Cuidados Domiciliarios	Curva de bilirrubina con dos cifras en descenso con intervalo de 24 horas.

Recién Nacido Pretérmino en recuperación

Los recién nacidos con peso al nacer menor de 2.500 gramos constituyen el 5% de la población neonatal en sectores con buen control prenatal y pueden llegar a superar el 10% en poblaciones más desprotegidas. Estos niños pueden ver prolongada su internación hospitalaria por el solo hecho de permanecer alimentados por sonda oro o nasogástrica, con la consiguiente superpoblación del servicio, sobrecarga de la tarea de enfermería y riesgos derivados de la hospitalización.

- Objetivo	Estimulación de la aptitud alimentaria (coordinación succión-deglución).
- Criterios de ingreso a Cuidados Domiciliario	<ul style="list-style-type: none"> • Edad gestacional igual o mayor de 35 semanas. • Alimentación por sonda oro o nasogástrica. • Ausencia de complicaciones mayores: <ul style="list-style-type: none"> - Secuelas de asfixia. - Dependencia de oxígeno. - Malformaciones mayores asociadas. • Aceptación familiar de los Cuidados Domiciliarios a través del consentimiento informado. • Capacidad familiar para dar cumplimiento de las indicaciones, evaluada en forma conjunta por el pediatra de cabecera y el médico de Cuidados Domiciliarios.
- Tratamiento	<p>Estimulación de la succión.</p> <p>Controles:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Médico periódico de acuerdo a evolución y requerimiento familiar. • De enfermería (inicialmente con 24 horas de permanencia en el hogar, adecuando su disminución al desarrollo de la independencia familiar y la capacidad de auto cuidado). • De laboratorio de acuerdo a referencia del egreso institucional (por ejemplo hematocrito).
- Prevención de complicaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Peso estacionario. • Intercurrencias infecciosas. • Episodios de apnea.
- Criterio de egreso de Cuidados Domiciliarios	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación por succión. • Curva de peso en ascenso.

Niño con traqueotomía

Los pacientes con traqueotomía presentan una variedad de condiciones clínicas, incluidos aquellos que requieren ventilación asistida por largo plazo.

- Objetivo	Mantenimiento de la permeabilidad de la vía aérea, prevención de la infección, protección de la piel y favorecer el desarrollo del habla. Capacitar a la familia para que se haga cargo del cuidado del niño.
- Criterios de admisión	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente clínicamente estable. • Función respiratoria estable: no debe presentar cambios sustanciales por lo menos en los últimos 4 días. • Ausencia de procedimientos quirúrgicos previstos por lo menos en la próxima semana.
- Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios de la cánula. • Cuidado del estoma. • Aspiración. • Humidificación.
- Prevención de complicaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Sangrado. • Síntomas de infección. • Dificultad para insertar el tubo. • Síntomas de distress respiratorio. • Decanulación accidental. • Oclusión del tubo.
- Criterio de egreso	<ul style="list-style-type: none"> • Se retiran los servicios de enfermería cuando la familia puede hacerse cargo de los cuidados del paciente. El servicio de Cuidados Domiciliarios puede llegar a sostener los requerimientos de infraestructura (descartables, oxígeno, electromedicina, etc.).

Cambios de la cánula: debe ser hecho regularmente, con la frecuencia que el paciente requiera. Esta frecuencia va desde tres veces por semana hasta una vez por mes y aun más. Los cambios regulares permiten a las familias adquirir las destrezas y confianza necesarias para intervenir en caso de extubación accidental. El momento del cambio suele ser para los padres generador de ansiedad y tensión. La intervención de la enfermera debe ser de contención y aliento, interviniendo solo en caso de dificultad evidente (*ver Guía*).

GUÍA PARA EL CAMBIO DE TUBO DE TRAQUEOTOMÍA

- 1.- Envolver al niño con seguridad en una sábana para evitar movimientos que perjudiquen el procedimiento.
- 2.- Una segunda persona debe ayudar a sostener firmemente al niño. Nunca debe cambiar el tubo de traqueotomía una sola persona.
- 3.- Colocar una pequeña toalla arrollada bajo los hombros del niño para facilitar la exposición del estoma de la traqueotomía.
- 4.- Después de cortar las ligaduras del tubo de traqueotomía, colocar los dedos índice y pulgar en las alas del tubo para mantenerlo firme.
- 5.- En caso de niños ventilados con respirador debe insuflarse de 3 a 5 veces con la bolsa del Ambú antes de extraer el tubo. Si está indicado debe suministrarse oxígeno.
- 6.- El extremo del tubo debe ser lubricado antes de la inserción con una sustancia soluble en agua.
- 7.- Las ligaduras del tubo de traqueotomía deben colocarse antes de insertarse el mismo.

Cuidado del estoma: el sitio del estoma debe mantenerse limpio para prevenir infección. La humedad y las secreciones pueden causar daños en la piel. La limpieza debería ser hecha al menos dos veces al día para remover secreciones alrededor del tubo y examinar la apariencia del estoma. Esta frecuencia debería aumentarse en caso de verificarse mal olor. Debe prestarse especial atención al tipo de gasa utilizado, porque cualquier filamento puede desprenderse y ser inhalado en tráquea. Todo tubo de traqueotomía debe ser asegurado para evitar extubación accidental, excesiva movilidad o posiciones incorrectas.

Aspiración: el propósito es remover secreciones acumuladas en pulmón o en vía aérea que no pueden ser eliminadas por la tos. Debe ser hecha sólo cuando es

necesario y usualmente se realiza por la mañana, antes de comer y antes de dormir. Las indicaciones de aspiración son: respiración ruidosa, aumento del estridor y de la frecuencia respiratoria no causados por la actividad, tos frecuente, aleteo nasal, irritabilidad, llanto y cambios de color. La punta del catéter no debe sobrepasar el final del tubo de traqueotomía, ya que de lo contrario puede provocar aumento de la secreción e injuria de la vía aérea.

Humidificación: en caso de pacientes con suministro de oxígeno permanente, el proceso de humidificación debe realizarse con calentador-humidificador. Si el paciente respira aire ambiente, la humidificación se realiza instilando en la traqueotomía solución fisiológica o agua destilada, según indicación médica.

Ejercicio

4

A.- Marque Verdadero (V) o Falso (F) según corresponda:

Enunciados	V	F
1. Los Cuidados Domiciliarios pueden ser ordenados en tres niveles de complejidad: la luminoterapia domiciliaria corresponde al nivel III.		
2. Los pacientes con asistencia respiratoria por patología crónica y/o pacientes con lesiones neurológicas con traqueotomía requieren cuidados correspondientes al nivel de complejidad III.		
3. La luminoterapia domiciliaria requiere un equipo de luz halógena de 16w/cm ² /nm con producción de 480 nm de longitud de onda colocado a 50 cm del paciente.		
4. La luminoterapia domiciliaria requiere control médico, de enfermería y de laboratorio cada 48 hs.		
5. Un recién nacido pretérmino en recuperación admitido en el servicio de Cuidados Domiciliarios, inicialmente requiere atención de enfermería las 24 hs.		
6. El único requisito para decidir el egreso del servicio de Cuidados Domiciliarios de un recién nacido pretérmino es que presente curva de peso ascendente.		
7. En pacientes con traqueotomía, los cambios de la cánula siempre deben ser realizados por la enfermera.		
8. La familia debe estar entrenada para identificar complicaciones tales como episodios de apneas.		
9. Una sola persona bien entrenada puede cambiar el tubo de traqueotomía.		

B. Analice las siguientes situaciones clínicas.

1. Recién nacido de 52 hs. de vida, peso al nacer: 2.200 gramos, edad gestacional 32 semanas, con bilirrubina total > 15 mg%. ¿Puede ser admitido en el servicio de Cuidados Domiciliarios para luminoterapia domiciliaria? ¿Por qué?
2. El Servicio de Cuidados Domiciliarios recibe la solicitud de admisión para un bebé de 4 meses que presenta una displasia broncopulmonar oxígeno dependiente. Su peso al nacer fue de 800 gramos y el peso actual es de 3.400 gramos.
Describa las acciones que incluye la Planificación del egreso hospitalario.
3. José tiene 6 días de vida, es el primer hijo de un joven matrimonio. Peso al nacer: 2.100 gramos, edad gestacional 36 semanas, alimentación por sonda nasogástrica. Los padres manifiestan su deseo de llevar al bebé a su casa. ¿Este paciente puede ser admitido en Cuidados Domiciliarios? ¿Qué evaluaciones se deben hacer?

.....

Compare sus respuestas con las que figuran en la Clave de respuestas

Conclusiones

Hoy se nace y se muere en los hospitales, pero la comunidad se pregunta cada vez más si esto es definitivamente beneficioso para las personas en términos de costo emocional y afectivo. Estas dos situaciones que se podrían considerar extremas en la atención de la salud, admiten la posibilidad de ser asistidas en el hogar en algún momento (por ejemplo, altas precoces en puerperios sin complicaciones con controles domiciliarios por 48 horas, en el caso de recién nacidos sanos o programas de cuidados paliativos para pacientes terminales).

Los Cuidados Domiciliarios han tenido un importante desarrollo en las últimas décadas, como consecuencia de la mejoría en el pronóstico de enfermedades de alta mortalidad. Como efecto paralelo no deseable, se ha generado un tipo de pacientes que se restablecen parcialmente, pasando a la cronicidad o curando con secuelas de importancia, necesitando asistencia y recursos tecnológicos durante prolongados períodos de tiempo.

Las experiencias y reflexiones presentadas en este capítulo son el fruto de años de trabajo en Cuidado Domiciliario pediátrico, descritos en la publicación que obtuvo el Premio Juan Carlos Navarro otorgado por la Academia Nacional de Medicina en el año 2001, del que se transcribe su resumen.

"Internación Domiciliaria Pediátrica: 10 años de experiencia".

Amancio Alvarez, Daniel Gril y Cristina Riggio.

"En el mes de marzo de 1991 se estructuró un grupo de trabajo denominado Cuidar en su Casa (Cuidar) con el objetivo de desarrollar un programa de Internación Domiciliaria (ID) pediátrica. Con este propósito, estableció las normas de procedimiento para las diferentes

patologías pediátricas pasibles de ser atendidas en ID y conformó un equipo médico multidisciplinario para desarrollar el programa.

En los 10 años transcurridos desde Marzo de 1991 a Marzo de 2001, Cuidar atendió en ID 715 pacientes pediátricos durante un total de 38.457 días.

Los 715 pacientes fueron 339 mujeres y 379 varones. Sus edades al ingreso a ID oscilaron entre 2 días y 19 años de vida, con una edad promedio de 237.2 días.

El tiempo promedio de estadía en ID de los 715 pacientes fue de 53.8 ± 130.2 días. Durante la ID, 62 (8.7%) requirieron ser reinternados en 100 oportunidades por agravamiento de su patología o por enfermedades intercurrentes.

Las patologías de los pacientes atendidos en ID fueron clasificadas para su estudio según el problema que originó su admisión y la duración de la ID.

Durante la experiencia se atendieron 169 pacientes por hiperbilirrubinemia, 163 recién nacidos pretérmino o de bajo peso con dificultades deglutorias o con apneas transitorias del prematuro, 51 niños para recibir o completar tratamientos antibióticos u oncológicos, 110 pacientes con apneas o considerados como pacientes de riesgo de muerte súbita, 44 pacientes con displasia broncopulmonar, 74 pacientes con problemas quirúrgicos, durante sus períodos pre y/o post operatorios, 16 pacientes con enfermedades en su período terminal o con enfermedades letales para recibir cuidados paliativos, 42 niños con parálisis cerebral y 46 pacientes con enfermedades varias.

La evolución de estos pacientes durante la ID se consideró satisfactoria. No se presentaron problemas graves, la cantidad de enfermedades intercurrentes y rehospitalizaciones fue baja, los pacientes evolucionaron rápidamente hacia la mejoría con ganancias en su crecimiento y desarrollo y sus familiares se integraron con facilidad a los equipos médicos, aprendiendo el manejo

de los aparatos médicos y las técnicas necesarias para la atención de sus hijos.

En las internaciones de pacientes atendidos para cuidados paliativos, se logró la contención y apoyo a los familiares del paciente que, después del fallecimiento del niño quedaron con la beneficiosa sensación de haberlo ayudado durante sus últimos días.

En conclusión, la presente experiencia de 10 años de ID pediátrica demuestra que esta modalidad de atención es útil y beneficiosa para una gran cantidad de pacientes y que puede ser implementada sin riesgos y manteniendo una alta calidad de atención médica".

Bibliografía Recomendada

1. Alvarez A. Modalidades asistenciales especiales. En: O'Donnell JC. Administración de Servicios de Salud, Tomo II:221-232. Editorial Docencia, Buenos Aires, 1996.
2. Alvarez A y Gril D. Is home care feasible in a developing country? Caring Magazine 1999; 18:22-23.
3. Alvarez A, Gril D y Riggio C. Internación domiciliaria pediátrica: 10 años de experiencia. Academia Nacional de Medicina. Premio Juan Carlos Navarro.
4. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. Guidelines for home care of infants, children, and adolescents with chronic disease. Pediatrics 1995; 96:161-164.
5. American Academy of Pediatrics. Committee on fetus and newborn. Hospital discharge of the high-risk neonate-proposed guidelines. Pediatrics 1998; Aug102(2 Pt 1):411-7.
6. Dougherty G. ¿When should a child be in the hospital? A. Frederick North, Jr, MD, Revisited. Pediatrics 1998; 101:19-24.
7. Goldberg AI, Gardner HG, Gibson LE. Home care: the next frontier of pediatric practice. J Pediatr 1994;125:686-690.
8. McCoy PA, Votroubek WL ed. Pediatric home care. Second Edition. Aspen Publishers, Inc. Maryland, 1997.
9. República Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. Normas de organización y funcio-

namiento para servicios de internación domiciliaria. Resolución ministerial 704/00.

10. Riggio C, Gril D y Alvarez A. Luminoterapia domiciliaria en el tratamiento de la ictericia neonatal. Medicina Infantil 1996;4:254-257.

Información del Ministerio de Salud de la Nación Argentina sobre Normas de organización y funcionamiento para servicios de internación domiciliaria.

http://www.msal.gov.ar/htm/site/pngcam/normas/704_00.htm

Clave de respuestas

Ejercicio 3

A. Elija su respuesta

1. b.
2. d.
3. b.

B. 3-5-6-7-8-9-10-11-12 verdadero.

1. **falso**, es recomendable que se integre al equipo de atención domiciliaria.
2. **falso**, existen estrictos criterios de admisión.
4. **falso**, es desaconsejable.

Ejercicio 4

1. 2-3-5-8-verdadero.

2. **falso**, corresponde al nivel I.
4. **falso**, los controles deben ser diarios.
6. **falso**, además tiene que haber logrado la alimentación por succión.
7. **falso**, los familiares deben estar entrenados.
9. **falso**, una sola persona no puede realizar este procedimiento.

B. Situaciones clínicas:

B.1: Respuesta: No puede ser admitido porque uno de los criterios de admisión es edad gestacional igual o mayor a 35 semanas.

B.2: Respuesta:

- a) Evaluación del paciente: estabilidad clínica, ausencia de descompensaciones durante los 15 días previos a la externación, aumento de peso.
- b) Evaluación de la disposición (actitudes) y de la capacidad de la familia para reconocer precozmente signos de alarma, para recibir entrenamiento, para participar activamente en el cuidado del paciente cumpliendo las indicaciones médicas.
- c) Disponibilidad de apoyo familiar, ayuda social, cobertura de los gastos.
- d) Evaluación de las condiciones de la vivienda: ventilación, higiene, servicios básicos.
- e) Accesibilidad, medios de comunicación y transporte en caso de emergencia.

B.3: Respuesta: Si, porque cumple los requisitos de admisión.

Se debe evaluar la capacidad de los padres para comprender y seguir las indicaciones médicas, y para tolerar la presencia de una enfermera las 24 primeras horas de instalación en el hogar.

Además, antes de decidir la admisión al servicio de Cuidados Domiciliarios se debe hacer una inspección ocular de la vivienda para evaluar disponibilidad de servicios básicos, las condiciones de higiene, luz, ventilación.

Anexo 1

Avances, tendencias y controversias

Oxigenoterapia domiciliaria

Dres. Hebe González Pena y Mario Grenoville*

INTRODUCCIÓN

La indicación clásica del tratamiento con oxígeno fue para revertir la hipoxemia y prevenir las complicaciones asociadas a la hipoxia tisular. Hasta hace pocos años la oxigenoterapia se utilizaba casi exclusivamente para la insuficiencia respiratoria aguda y consecuentemente se reservaba para el manejo de niños internados y por períodos no prolongados. Esta modalidad terapéutica finalizaba con la curación de la enfermedad o la muerte del paciente.

A partir del desarrollo de las unidades de cuidados intensivos (UCI) neonatales y pediátricos a fin de la década del 60 y

gracias a los mejores tratamientos realizados en los niños críticamente enfermos, un número cada vez mayor de estos pacientes sobrevive, con el consiguiente surgimiento de nuevas patologías.

La enfermedad pulmonar crónica del lactante (EPC) se desarrolla habitualmente a partir de una injuria pulmonar aguda severa (las más habituales son las del período neonatal y la infección respiratoria aguda baja); constituye un significativo problema clínico asociado a los cuidados intensivos neonatales y pediátricos y es un resultado no deseado del éxito de dicho cuidado.

La oxigenoterapia es hoy el único tratamiento no controvertido de los lactantes y niños pequeños con EPC y puede ser necesaria durante largos períodos de tiempo (meses y aún años), condicionando internaciones muy prolongadas.

Estas circunstancias han generado nuevos problemas como el riesgo de infecciones intrahospitalarias, el hospitalismo, la posibilidad de desorganización del grupo familiar y las dificultades para el cuidado de los otros hermanos, que

* Servicio de Neumonología Hospital de Pediatría "Prof Dr. Juan P. Garraban".

adquieren mayor relevancia en las familias de escasos recursos.

La factibilidad y eficacia de la oxigenoterapia domiciliaria (OD) fue establecida por primera vez en 1970 por Neff y Petty en adultos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en quienes demostraron disminución de la presión arterial pulmonar¹. El primer programa pediátrico de administración domiciliaria de oxígeno fue implementado en 1976 por Pinney y Cotton en seis niños con displasia broncopulmonar egresados del Hospital de Niños de Denver². Las conclusiones de este trabajo fueron que el programa de OD ofrece una alternativa terapéutica válida y segura, permitiendo ahorrar más de 18.000 dólares por niño y proveyendo las condiciones para un funcionamiento más apropiado del medio familiar.

En nuestro hospital y debido fundamentalmente al importante número de camas en las áreas de cuidados intensivos, tanto neonatales como pediátricas, nos hemos encontrado frente a un número creciente de niños con EPC que requieren de OD y que demandó la realización de un programa especial de atención interdisciplinaria para su aplicación.

INDICACIONES

Actualmente los niños que reciben OD se dividen en dos grupos³:

Grupo 1: niños críticamente enfermos que sobreviven a la etapa aguda de la enfermedad y que persisten con enfermedad severa pero con posibilidades de mejoría: displasia broncopulmonar (DBP) y secuelas de infecciones respiratorias agudas bajas graves.

Grupo 2: niños con enfermedad pulmonar crónica progresiva y en última instancia irreversible como fibrosis quística y neumonía intersticial crónica, en los cuales el objetivo de la OD es mejorar la calidad de vida, aumentando la tole-

rancia a la actividad física y disminuyendo las negativas consecuencias de la discapacidad.

Grupo 1:

El objetivo de la OD es corregir la hipoxemia para básicamente prevenir la hipertensión pulmonar y promover el crecimiento^{4,5}. En este grupo de pacientes el elemento pronóstico más importante dependerá del desarrollo de las zonas del pulmón menos afectadas, ya que al mejorar la relación ventilación-perfusión permitiría superar la insuficiencia respiratoria.

La indicación del tratamiento se realiza cuando la saturación de oxígeno es menor de 92%, respirando aire ambiental.

Estos niños pueden tener episodios de hipoxemia no sospechados clínicamente, durante la alimentación y el sueño, por lo que la determinación de la saturación debe realizarse siempre en reposo, mientras reciben su alimento o duermen⁶.

Existen una serie de factores que deben evaluarse antes de que se considere a un niño como candidato a recibir⁷:

1.- *Estabilidad clínica del paciente:* como la estabilidad clínica puede ser un hecho subjetivo se deben establecer criterios comunes y posibles de registrar.

Habitualmente los pacientes se encuentran en una etapa de mejoría progresiva o, al menos, en un período prolongado de estabilidad que se debe expresar por ausencia de interurrencias y/o descompensaciones durante 15 días previos al egreso institucional.

El flujo de oxígeno requerido para obtener una saturación de oxígeno de 92% no debe ser mayor a 1 l/m, administrado por cánula nasal.

La saturación de oxígeno del paciente respirando aire ambiental debe ser mayor de 85%.

El niño debe encontrarse con aumento de peso no menor de 10 gramos por día, con un plan de alimentación de fácil rea-

lización. Los restantes requerimientos terapéuticos deben ser de cumplimiento posible por parte del grupo familiar y deben asegurarse sus provisiones.

2.- *Actitud de la familia:* se recomienda evaluar la estructura familiar, la situación laboral y las características de la vivienda.

La habilidad de la familia para cuidar del niño dependerá en gran medida de nuestra posibilidad de transmitir las conductas apropiadas y realizar un correcto seguimiento y una adecuada evaluación.

En este sentido es recomendable que las familias participen activamente en los cuidados del niño en la etapa previa al alta hospitalaria. Es útil también la entrega de material informativo impreso que con lenguaje simple señale los objetivos, requerimientos, beneficios y posibles riesgos de la OD.

3.- *Disponibilidad de adecuados mecanismos de sostén:* están relacionados con las posibilidades de ayuda social, de asistencia médica y de cobertura de los gastos que demanda este tipo de atención.

En los países desarrollados la OD se cumple con estrictas normas de control y exigencias en cuanto a la atención domiciliaria, distancia máxima posible entre el domicilio del paciente y el centro asistencial, necesidades básicas de la vivienda y medios de comunicación disponibles, etc. En este sentido nosotros hemos debido adaptar a las características de nuestro medio y consideramos que los requisitos mínimos indispensables son: asegurar la provisión permanente de oxígeno incluyendo la certeza del pago; control en el servicio de salud cercano al domicilio; traslados en ambulancia al centro asistencial; programa de seguimiento abierto con asistencia en caso de emergencia en el hospital de referencia.

Grupo 2

Extrapolando las experiencias en pacientes adultos con enfermedad pul-

monar obstructiva crónica a niños con fibrosis quística se postuló que la oxigenoterapia crónica podría mejorar la sobrevida de la enfermedad; sin embargo; ésto no ha podido ser demostrado⁸.

La OD en niños con fibrosis quística debe quedar reservada para mejorar los síntomas asociados a hipoxemia y la calidad de vida. La hipoxemia en niños con fibrosis quística es un signo de enfermedad pulmonar severa y previo a la indicación de OD se deben intensificar todos los tratamientos habituales.

En los pacientes con retención crónica de CO₂ la oxigenoterapia permanente debe iniciarse con precaución.

En niños candidatos al trasplante pulmonar se debe reafirmar esta indicación.

Existen otras enfermedades crónicas de muy baja frecuencia que cursan con insuficiencia respiratoria crónica, como la neumonía intersticial crónica y las enfermedades neuromusculares, que pueden requerir OD pero para las cuales todavía no existe una normatización respecto a las indicaciones que deberán analizarse en cada caso particular.

Un grupo especial lo constituyen aquellos pacientes con diferentes enfermedades en etapas muy avanzadas y con severo compromiso pulmonar, en los cuales la indicación de OD es discutible en relación a los posibles beneficios y que también deberán evaluarse profundamente en forma individual.

Los pacientes del grupo 2 se presentan con menor frecuencia que los del grupo 1. Desarrollan en forma mucho más lenta insuficiencia respiratoria crónica. La decisión de la OD se debe realizar según la evolución clínica del niño y las pruebas de función respiratoria en reposo, con el ejercicio y durante el sueño⁹.

Una aproximación al criterio de indicación de la OD se puede basar en lo siguiente:

OD diurna: Saturación < 88% en aire ambiental durante el ejercicio. Saturación

<88% en aire ambiental en reposo. Saturación menor de 90% en aire ambiental más una de los siguientes situaciones: poliglobulia, signos de hipertensión pulmonar, cor pulmonale.

OD nocturna: Saturación <88% por más del 10% del tiempo total del sueño.

FORMAS DOMICILIARIAS DE ADMINISTRACION DE OXIGENO

La administración de oxigenoterapia domiciliaria se realiza habitualmente con cánula nasal preferentemente construida con material plástico blando.

Se requiere la utilización de flujímetros que permitan entregar flujos bajos de oxígeno (rango 0,1 a 0,5 l/m) para lactantes pequeños y flujos mayores (rango 1 a 4 l/m) para niños más grandes. El flujo de oxígeno es regulado empíricamente y su efectividad es evaluada utilizando oxímetro de pulso hasta obtener la saturación de oxígeno deseada (superior al 92%). La concentración del oxígeno entregado es alta, superior al 95%.

No es necesaria la humidificación si se emplean flujos bajos hasta 2 l/m; con flujos más altos se requiere de humidificación, al menos cuando el niño está en su casa.

Es necesario preveer que todos los niños requieren además de un equipo de transporte.

Existen tres sistemas para la administración de oxígeno domiciliario, cada uno de los cuales tienen ventajas y desventajas^{10,11}. La elección de la fuente dependerá de la patología del paciente, de las posibilidades de deambulación y otros requerimientos físicos y del agente financiador.

1. Gas comprimido

En estos tubos el oxígeno está almacenado y comprimido en cilindros a una presión de 200 bares (la presión atmosférica es igual a 1 bar). Debido a esta presión

el volumen de oxígeno gaseoso que liberan es importante.

Es la forma más antigua (desde 1888) y común de administración de oxígeno debido a que es el primariamente utilizado en las unidades de internación (salvo que dispongan de oxígeno central) y la que se encuentra aún más extendida en nuestro país.

Sin embargo este sistema tiene inconvenientes debido a que los tubos ocupan mucho espacio, exigen recambio permanente (cada 48-72 horas), el sistema de transporte es incómodo y pueden generarse posibles accidentes por la alta presión a la que el gas está comprimido.

Los tubos de oxígeno en nuestro medio vienen en dos tamaños: el domiciliario de 6.000 litros y el de transporte de 1.000 litros (permitiendo una autonomía de 6-8 horas). Su costo es moderado.

2. Concentradores

Estos equipos toman aire del medio ambiente, remueven el nitrógeno y producen concentraciones de oxígeno hasta 95%. Funcionan mediante energía eléctrica, por lo cual requieren de un cilindro auxiliar y otro de transporte porque no son transportables.

Este sistema es ideal para aquellos pacientes que reciben oxigenoterapia nocturna exclusiva. Tiene el inconveniente que entrega un flujo limitado de hasta 5 l/m.

Su costo es menor que el del sistema de tubos de oxígeno, salvando el gasto inicial; no requiere recambios pero si un mantenimiento del equipo.

3. Oxígeno líquido

Se compone de un depósito fijo que se instala en el domicilio del paciente, donde se almacena el oxígeno en forma líquida, y un pequeño depósito de oxígeno portátil cuyo peso varía entre 2 y 3 kilos (mochila) que permite al niño deambular con autonomía por 6 a 8 horas.

Es el sistema más conveniente de administración de OD porque no requiere recambios frecuentes ni equipos de auxilio o de transporte, ni energía eléctrica para su funcionamiento. El mayor inconveniente es su alto costo y su actual limitada disponibilidad.

PLANES PARA LA OXIGENOTERAPIA DOMICILIARIA

Para el mejor cuidado de los niños que requieren este tipo de tratamiento es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario que incluya pediatra, neumólogo, nutricionista, kinesiólogo, asistente social y enfermera. En muchas ocasiones la complejidad de los problemas asociados en estos niños requiere la intervención directa de un número importante de otros especialistas.

La activa participación de los padres en los cuidados del hijo debe comenzar durante la internación, donde realizarán todas las intervenciones que luego deberán hacer en la casa y serán instruidos en el reconocimiento precoz de los signos y síntomas de las frecuentes exacerbaciones que acompañan a estas enfermedades.

El programa de seguimiento debe incluir todo lo concerniente a la cobertura de los gastos, la provisión de los equipos y su mantenimiento.

La atención de las emergencias debe estar asegurada las 24 horas del día, con facilidades para el traslado en ambulancia al centro de referencia, de ser necesario.

Es importante prever las necesidades de los pacientes bajo OD en caso de traslados, escolaridad, viajes aéreos o terrestres, vacaciones, etc.

CONCLUSIONES

La OD es una alternativa válida y factible para el tratamiento de niños con

enfermedad pulmonar crónica e insuficiencia respiratoria. Su aplicación permite mejorar significativamente la calidad de vida de estos pacientes y sus familias y disminuir los costos de atención médica.

REFERENCIAS

1. Neff TA, Petty TC. Long term continuous oxygen therapy in chronic airway obstruction. *Ann Intern Med* 1970;72: 621-626.
2. Pinney MA, Cotton EK. Home management of bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics* 1976; 58:856-859.
3. Sewell EM, Holsclaw D et al. The use of oxygen for children in their homes. *Pediatr Pulmonol* 1986; 2:72-74.
4. Abman SH, Wolfe RR et al. Pulmonary vascular response to oxygen in infants with severe BPD. *Pediatrics* 1985; 75:80-84.
5. Groothuis JR, Rosemberg AA. Home oxygen promotes weight gain in infants with BPD. *Am J Dis Child* 1987; 141: 992-995.
6. Garg M, Kurzner SI et al. Clinically unsuspected hypoxia during sleep and feeding in infants with BPD. *Pediatrics* 1988; 81:635-642.
7. Bronchopulmonary dysplasia in the 1990s: A review for the pediatrician. *Curr Probl Pediatr*, abril 1997.
8. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med* 1995; 152:588-593.
9. Consensus Conferences. Cystic Fibrosis Foundation. 11. 1: 8-11, 1997
10. Cheryl A. Equipment requirements for community based paediatric oxygen. *Arch Dis Child* 1991; 66: 755.
11. Toder DS, Mc Bride J. Home care of children dependent on respiratory technology. *Pediatrics in Review* 1997; 18:273-280.

Fuente:

González Pena H, Grenoville M. Oxigenoterapia domiciliaria. *Medicina Infantil* 1998; 4:273-276.

