

Repositorio Digital Institucional  
**"José María Rosa"**

Universidad Nacional de Lanús  
Secretaría Académica  
Dirección de Biblioteca y Servicios de Información Documental

Luis Alberto Novali

Propuesta de un modelo de atención y seguimiento institucional de recién nacidos con cardiopatías congénitas

Tesis presentada para la obtención del título de Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud

**Director de la tesis**

María Eugenia Brissón

El presente documento integra el Repositorio Digital Institucional "José María Rosa" de la Biblioteca "Rodolfo Puiggrós" de la Universidad Nacional de Lanús (UNLa)

This document is part of the Institutional Digital Repository "José María Rosa" of the Library "Rodolfo Puiggrós" of the University National of Lanús (UNLa)

**Cita sugerida**

Novali, Luis Alberto. (2011). Propuesta de un modelo de atención y seguimiento institucional de recién nacidos con cardiopatías congénitas [en Línea]. Universidad Nacional de Lanús. Departamento de Salud Comunitaria

Disponible en: [http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/030015\\_Novali.pdf](http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/descarga/Tesis/MaEGyPS/030015_Novali.pdf)

**Condiciones de uso**

[www.repositoriojmr.unla.edu.ar/condicionesdeuso](http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/condicionesdeuso)

[www.unla.edu.ar](http://www.unla.edu.ar)

[www.repositoriojmr.unla.edu.ar](http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar)

[repositoriojmr@unla.edu.ar](mailto:repositoriojmr@unla.edu.ar)





UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS  
Departamento de Salud Comunitaria

Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud  
6ª cohorte (2003-2005)

Tesis para la obtención del título de Magíster

Propuesta de un modelo de atención y seguimiento institucional de recién nacidos con  
cardiopatías congénitas.

Maestrando: Luis Alberto Novali.

Directora: Profesora María Eugenia Brisson.  
Master of Arts in Health Management, Planning and Policy

2011

### Agradecimientos.

A Norma Aspres, porque le debo el tiempo que dediqué a esta tesis.

A María Eugenia Brisson por su presencia y aliento constantes.

A los informantes claves, que mostraron apertura, confianza y ánimo colaborativo.

A mis chicos cardiópatas y a sus familias, por ser el verdadero motor de todo.

## Tabla de contenidos

Propósito.....	página 4
Problema.....	página 4
Pregunta.....	página 6
Hipótesis.....	página 6
Fundamentación.....	página 7
Estado del arte.....	página 13
Marco teórico.....	página 22
Objetivos.....	página 27
Metodología.....	página 27
Hallazgos/resultados.....	página 31
Propuesta .....	página 75
Conclusiones.....	página 87
Referencias bibliográficas.....	página 91
Anexos.....	página 98

### Resumen

El objetivo de esta tesis es proponer un modelo integral e interdisciplinario para la atención y el seguimiento post alta de recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas derivados de todo el país para su tratamiento cardio quirúrgico en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan de Buenos Aires.

Se investigó la situación actual de la asistencia y el seguimiento de estos pacientes en nuestro país y en otros países, y el marco teórico, las principales características, el funcionamiento operativo y el impacto de la aplicación de diferentes modelos diseñados para pacientes crónicos en el mundo. Para ello se llevó a cabo una encuesta de 10 preguntas enviada por correo electrónico a informantes claves de Argentina y el exterior, y se examinaron las estadísticas nacionales, las del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas y las del Hospital Garrahan. Se pasó revista a la literatura internacional sobre modelos de atención para pacientes crónicos y se seleccionaron tres de ellos en base a su carácter conceptual y su aplicabilidad pediátrica. Finalmente, con todos estos elementos se elaboró una propuesta de modelo de atención y seguimiento de recién nacidos con cardiopatías congénitas para el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, en la que éste trabajaría en red con diferentes centros pediátricos del resto del país.

### Abstract

The objective of this thesis is to produce a comprehensive and interdisciplinary post discharge model of care and follow up for children born with complex congenital heart diseases referred for surgical treatment from all over Argentina to the Garrahan Paediatric Hospital of Buenos Aires.

It was investigated the present situation of the assistance and follow up of these patients in our country and in other countries, and the theoretical background, the main characteristics, the operative functioning and the impact of different models of care for chronic patients used in the world. It was undertaken a survey of ten questions that was e mailed to key informants from Argentina and from abroad. Statistics of the country, of the National Congenital Heart Diseases Program, and of the Garrahan Hospital were also examined. It was reviewed the international literature on models of care for chronic patients, and it was made a selection of three different models based on being conceptual and with paediatric applicability. Finally, with all those elements, it was elaborated a model of care and follow up for newborns with congenital heart diseases, for the Garrahan Hospital working in network with different paediatric centres of the rest of the country.

### Propósito:

El propósito de esta tesis es proponer un modelo de atención integral e interdisciplinario para el seguimiento y el cuidado post alta de los recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas derivados de todo el país para su tratamiento quirúrgico al Hospital de Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan de Buenos Aires, Argentina.

A través de dicho modelo se pretende:

- 1) Mejorar la comprensión de la realidad compleja de la atención y seguimiento de este tipo de pacientes.
- 2) Mejorar la calidad de atención y la calidad de vida de los pacientes.
- 3) Proponer intervenciones efectivas y eficientes. Esto implica un modelo de atención que, por presentar estos niños muy diversos aspectos asistenciales, cada uno de ellos complejo, requiere de un enfoque interdisciplinario. Dicho modelo deberá ser a la vez reproducible en otras regiones del país, dada la amplia distribución geográfica que tiene esta población. Esta necesidad de reproductibilidad obedece a que en condiciones ideales estos niños, derivados de lugares a veces lejanos a nuestro hospital para tratamientos de alta complejidad, deberán efectuar su atención primaria y su seguimiento en su región de origen. Para cumplir con esta necesidad se fijarán requerimientos mínimos necesarios para brindar atención y realizar el seguimiento de estos pacientes, el que se encuadrará en el marco del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, del cual el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan es centro coordinador nacional.

El modelo debe tener en cuenta el mejor uso de los recursos humanos, tecnológicos, organizacionales, etc., de cada centro.

- 4) Producir información sobre la evolución alejada de estos pacientes, información de la que hasta hoy carece nuestro hospital (y nuestro país). La misma ha de ser utilizada para conocer mejor sus necesidades asistenciales, y planificar respuestas a estas necesidades.

### Problema.

Como resultado del diagnóstico más frecuente y temprano, del avance en el tratamiento de sostén y peri operatorio de estos pacientes, y del desarrollo de nuevas técnicas que permiten la cardiocirugía a edades cada vez más tempranas, la mortalidad de los recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas que requieren tratamiento quirúrgico ha disminuido dramáticamente.

El número de recién nacidos que sobreviven a través de la infancia, llegan a la adolescencia y alcanzan la edad adulta como individuos socialmente integrados crece permanentemente.

Si bien los recursos actuales permiten dicha sobrevida, esta no implica su curación, ya que los tratamientos quirúrgicos son en gran medida paliaciones de mayor o menor grado, transformándose estos niños entonces en un nuevo grupo de pacientes crónicos.

En nuestro país existen aún dificultades para el acceso al tratamiento que estos pacientes necesitan. El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas pretende modificar esa situación mediante la creación de centros de cardiocirugía de derivación regional.

El Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan es uno de los centros con que cuenta nuestro país para la derivación de recién nacidos con cardiopatías congénitas de resolución quirúrgica. Constituye el centro coordinador del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, y el número de cirugías cardíacas en él realizadas así como la sobrevida crecen permanentemente.

El conocimiento de las necesidades asistenciales que plantean estos pacientes ha crecido a la par del número de sobrevivientes.

Estos niños no sólo presentan alto riesgo vital, sino que la patología de base y sus tratamientos influyen notablemente sobre su calidad de vida. En consecuencia no sólo crean la necesidad de dar una respuesta técnicamente adecuada e institucional a las necesidades asistenciales que plantea su enfermedad cardiológica, sino también a aspectos sobre los que esta condición repercute, como su crecimiento, su desarrollo, su nutrición, su desempeño escolar, su integración social, la situación vincular y económica de la familiar, etc.

Todas estas necesidades van cambiando a través del tiempo, adquiriendo características particulares o de prioridad en distintas edades, influyen de distinta manera y en distintas áreas que hacen a su calidad de vida, y, por ser múltiples, diferentes y complejas requieren de un enfoque al mismo tiempo plural y unificado, basado en el trabajo conjunto de múltiples especialistas.

Por otra parte, dichos pacientes son derivados de todo el país, y provienen en su gran mayoría de hogares de bajo nivel socioeconómico. El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas tiende a descentralizar su asistencia quirúrgica inmediata mediante la creación de centros regionales, pero no ha sido aún considerado su seguimiento y cuidado en los lugares de residencia de estos pacientes o en centros que impliquen para estas familias el menor desplazamiento posible. El tratamiento quirúrgico inmediato de estos pacientes así como su posterior internación en servicios especializados en cuidados intensivos de cirugía cardiovascular generan grandes gastos a la salud pública de nuestro país. La falta de

seguimiento y el cuidado inadecuados de estos pacientes atenta contra el buen uso de los recursos invertidos y contra la calidad de vida de dichos pacientes y sus familias.

#### Pregunta.

¿Qué aspectos debe considerar un modelo de atención integral e interdisciplinario para el seguimiento y cuidado de recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas, mayoritariamente pertenecientes a niveles socioeconómicos bajos o muy bajos, derivados desde efectores de salud pública provincial para su tratamiento quirúrgico a un centro de alta complejidad nacional, y que luego son contra referidos para su control a efectores de su área de residencial?

#### Hipótesis.

Un modelo integral e interdisciplinario de atención institucional para recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas de resolución quirúrgica, que abarque tanto el seguimiento de su enfermedad cardíaca como su crecimiento, su desarrollo, su nutrición, la repercusión familiar a nivel emocional, económico, etc., y que funcione en comunicación con los efectores de salud a los que es contra referido para control en su área de residencia (a los que el equipo de la institución de alta complejidad brindará apoyo y asesoramiento), mejora la accesibilidad, la calidad, eficiencia y efectividad de la atención que estos niños requieran, y la calidad de vida de ellos y sus familias.

#### Palabras claves:

- Salud pública.

Planificación en salud (N03.349)

- Vigilancia sanitaria.

Vigilancia sanitaria de servicios de salud (VS3).

Prestación de atención de salud (VS3.003).

- Atención de salud.

Calidad de atención de salud, acceso y evaluación (N05).

Instalaciones para atención de salud, recursos humanos y servicios (N02)

- Enfermedades.

Enfermedades neonatales congénitas y hereditarias (C16).

Enfermedades cardiovasculares (C14).



## Fundamentación

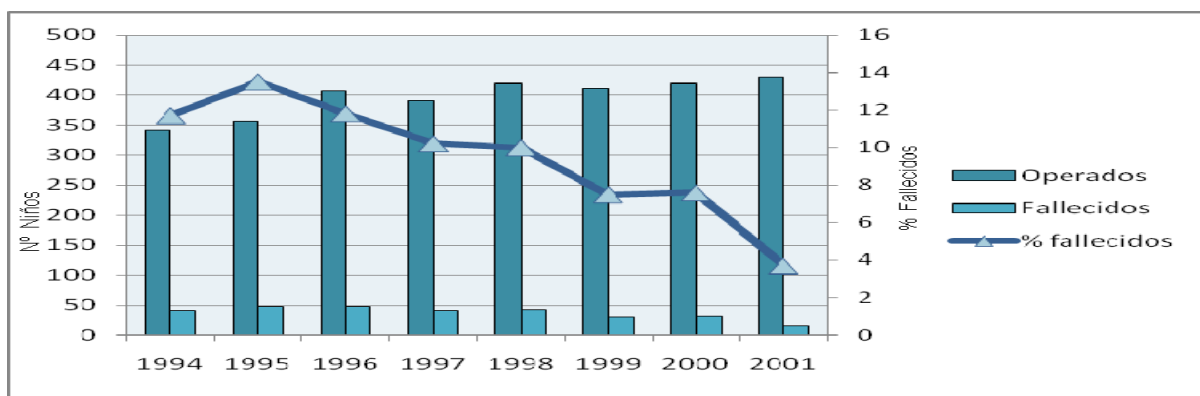
La incidencia de cardiopatías congénitas es de 5 a 8 por cada mil recién nacidos vivos, por lo que en nuestro país nacen anualmente alrededor de 5000 niños con esta patología. El 70 % de estas cardiopatías, aproximadamente 3.500 niños, requiere corrección quirúrgica durante el primer año de vida.

De acuerdo a cifras oficiales en nuestro país mueren 1.105 niños con cardiopatías congénitas antes del año, y casi la mitad, (45% = 490 niños) antes del primer mes, contribuyendo al 8,5 % del total de las muertes de menores de un año (Magliola, 2000). Dos estudios llevados a cabo en la Ciudad de Buenos Aires (De Sarrasqueta 1988, López 1991) mostraron que las cardiopatías congénitas eran la tercera causa de muerte en el período neonatal y la segunda en el post neonatal, constituyendo la primera causa de muerte en recién nacidos de término en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) abiertas. Estos niños mueren en su gran mayoría por falta de acceso al tratamiento. Se ha estimado un déficit de 1500 intervenciones anuales en nuestro país (López, 1991). Contribuyen además a la mortalidad el diagnóstico tardío, la derivación inadecuada, y el seguimiento deficiente.

El Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan ha tratado de dar respuesta a la demanda creciente de derivación de estos pacientes para ser sometidos a cardiocirugía.

De acuerdo a los primeros datos publicados en nuestro país, el número anual de niños operados en el Hospital, entre 1994 y 2001, se incrementó en un 26%, mientras que la mortalidad descendió desde casi un 12 % a menos del 4 % en igual período (Magliola, 2004) (Figura 1).

**Figura 1: Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan: número anual de niños operados y fallecidos, y porcentaje anual de niños fallecidos del total de niños operados (1994-2001).**



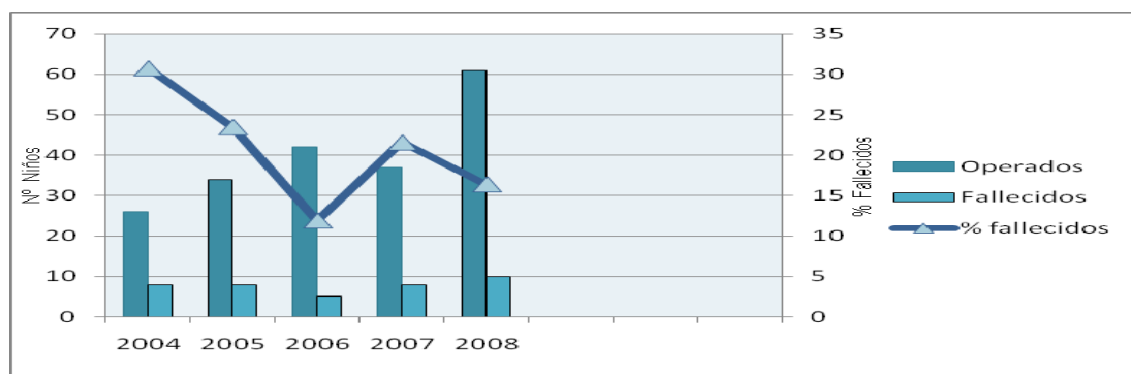
Fuente: elaboración propia en base a datos de Magliola y col. Arch Argent Pediatr 2004; 102(2): 110-114

Hasta hace unos años, la estrategia quirúrgica en el período neonatal consistía en la reparación de los defectos pasibles de cirugía sin circulación extracorpórea (CEC): coartación de aorta y ductus arterioso permeable, y en la paliación de aquellos defectos que requerían CEC, con el objetivo de llegar a la cirugía definitiva con un niño de mayor peso.

En los últimos años, la mejoría en las técnicas quirúrgicas, anestésicas y de perfusión, junto con los mejores cuidados perioperatorios han permitido que la cirugía cardíaca neonatal con CEC pase de ser una rara entidad de altísimo riesgo, a ser la estrategia habitual para la reparación de un buen número de cardiopatías.

Recientemente se han publicado los resultados actuales de la cirugía cardíaca neonatal con circulación extracorpórea en nuestro hospital. Los datos muestran que entre el año 2004 y el año 2008 se incrementó el número de niños operados con dicha técnica en un 43 % y la mortalidad descendió del 30 % al 16 % (Magliola, 2009)(Figura 2).

**Figura 2: Hospital Garrahan: número anual de niños operados y fallecidos, y porcentaje anual de niños fallecidos del total de niños operados con circulación extracorpórea. (2004-2008).**



Fuente: elaboración propia en base a datos de Magliola y col. Arch Argent Pediatr 2009; 107(5):417-422.

Constituyen un grupo nuevo y creciente de pacientes, que atraviesan la infancia y la adolescencia y llegan en número cada vez mayor a la edad adulta, dando origen al conjunto que en la literatura cardiológica es denominado de diferentes maneras, siendo la más frecuente Pacientes Cardíacos Congénitos Adultos o, en la bibliografía de habla inglesa, "*GUCH patients*" o "*Grown Up Congenital Heart patients*". En el Reino Unido se ha calculado la necesidad de seguimiento hasta los 16 años de 200 nuevos casos por cada 100.000 nacidos vivos cada año, o más de 1600 nuevos casos anuales en todo la Gran Bretaña (Wren, 2001). No existen cálculos sobre las necesidades asistenciales futuras de esta población en nuestro país. La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital

Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan cuenta desde su creación en 1988 con un consultorio para el seguimiento de los recién nacidos de alto riesgo que egresan de ella.

Al ser dicho hospital uno de los pocos centros de derivación nacional para la corrección quirúrgica de cardiopatías congénitas, pronto se observó que esta población de pacientes constituía una parte muy grande de la población internada y dada de alta por su Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

Se constató además que estos pacientes presentaban una problemática compleja, que requería la participación de distintos especialistas en su asistencia, pero que además dichos especialistas debían trabajar interdisciplinariamente, con mucha comunicación entre sí.

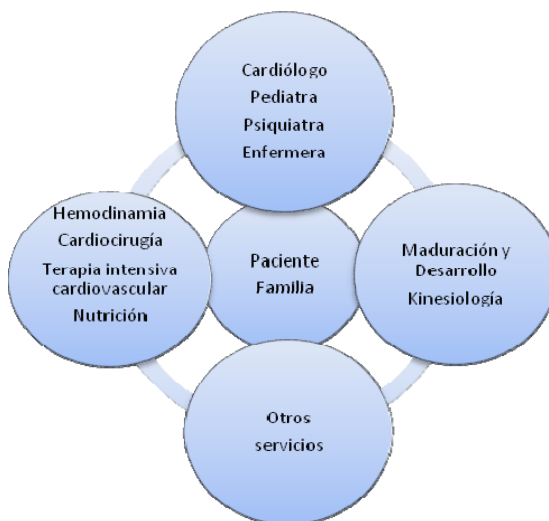
Es por ello que desde 1989 comenzó a implementarse el seguimiento conjunto clínico-cardiológico de estos pacientes, una vez por semana y en un mismo lugar físico: el consultorio de seguimiento.

A este equipo inicial se unieron posteriormente una enfermera destinada a seguimiento, una psiquiatra del Servicio de Salud Mental, especialistas en desarrollo, psicopedagoga, kinesióloga, psicóloga, etc.

Dicho equipo ampliado comenzó a reunirse mensualmente en un pase de los pacientes más significativos del mes, lo que favoreció aún más la comunicación.

Este modelo de trabajo mostró ser útil tanto para los pacientes como para los integrantes del equipo (Figura 3).

**Figura 3: Equipo interdisciplinario.**



Fuente: elaboración propia

El equipo finalmente definió los objetivos de su trabajo, y las tareas a realizar en distintos momentos de la evolución de los pacientes y en distintas áreas del hospital.

El objetivo general fue el de prestar asistencia ambulatoria integral e interdisciplinaria, mediante su seguimiento post-alta (hasta los 16 años) a los recién nacidos con cardiopatías congénitas estructurales complejas de resolución quirúrgica admitidos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, y producir información sobre estos pacientes mediante la investigación clínica. Para ello se plantearon: a) mejorar la evaluación de la cardiopatía mediante un control adecuado que implica para su implementación actuar sobre las causas que producen deserción (imposibilidad económica de acceder al hospital, falta de información sobre la necesidad de los controles, etc.), b) prevenir y disminuir la morbilidad asociada: alteraciones en el estado nutricional y el crecimiento, del desarrollo y la vincularidad familiar, etc., c) disminuir la reinternaciones y d) disminuir la mortalidad.

El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas fue creado en 2008 y previó el funcionamiento de centros regionales para la derivación de pacientes que requiriese corrección quirúrgica, el seguimiento posterior a la intervención, y la evaluación a largo plazo de los resultados obtenidos (Anexo1).

A partir de su puesta en marcha, se produjo un incremento el número de recién nacidos con cardiopatías congénitas que ingresaban tanto a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales como a la Unidad de Terapia Intensiva Cardiovascular del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.

El incremento en el número de cirugías produjo un aumento paralelo en el número de pacientes seguidos, lo que demandó crecientes esfuerzos al equipo. La no existencia de un aumento paralelo del personal profesional dedicado a dicha tarea motivó que se adoptaran diferentes estrategias para encarar esta situación. Se decidió en principio su derivación a partir de los 13 años al consultorio de adolescencia y de cardiología de adolescentes. Como aún así el número de pacientes superaba las posibilidades asistenciales, el cardiólogo comenzó a seguir a estos niños hasta los dos años en el consultorio de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo y, a partir de esa edad, en el consultorio general de cardiología del hospital, realizándose el seguimiento pediátrico hasta los 9 años por el equipo de seguimiento, y luego derivándoselos al llamado consultorio de clínica cardiológica.

El criterio para fijar este tiempo de seguimiento es, en lo cardiológico, que a los 2 años están concluidas las cirugías reparadoras para la mayoría de las patologías cardíacas congénitas, y, en lo clínico pediátrico, que a los 9 años han completado el ciclo inicial de

la escolaridad primaria y se puede entonces tener una evaluación bastante precisa de su desarrollo intelectual. Allí finaliza el período de seguimiento.

En este proceso se tuvieron en cuenta las siguientes premisas:

- Se respetó la característica del modelo tal que cada paciente fuera atendido por un solo cardiólogo y un solo clínico pediatra o de adolescentes, sus “médicos de cabecera”.
- La derivación al nuevo cardiólogo y al nuevo pediatra se hizo en forma personal, explicándose a los pacientes y a sus familias en la anteúltima consulta programada las razones del cambio de equipo médico, y quienes continuarían su seguimiento. En la última visita se les presentó a sus nuevos médicos, aclarando que el equipo anterior continuaba disponible para cualquier consulta o información que necesitaran.

A pesar del cuidado puesto en la derivación, esta decisión fue difícil de implementar para los miembros del equipo, y comprendida pero difícil de aceptar para los pacientes y sus familias. La relación de muchos años entre estas familias y estos médicos generó un vínculo afectivo muy fuerte entre ambos.

Desde el punto de vista asistencial el cambio significó una disminución en la calidad de atención. A pesar de tratar de conservar la característica más valorada por las familias, los médicos de cabecera, y de efectuar una cuidadosa transición al nuevo equipo, la asistencia no se diferencia de la que reciben los pacientes que en general se atienden en los consultorios mencionados. La falta de experiencia de los equipos a los que se los deriva sobre la problemática específica de estos pacientes y sus familias hace que las características especiales de estos niños, tan tenidas en cuenta durante el período de seguimiento, difícilmente puedan continuar siendo consideradas. Todo esto conlleva el riesgo de un incremento en la deserción, si bien este aspecto podría estar balanceado por el hecho de que en nuestro país no hay muchos centros donde puedan asistirse cardiopatías complejas. Finalmente, y como ocurre con todos los pacientes crónicos, otro período crítico es la transición de la asistencia pediátrica a la de adultos. Estos enfermos son nuevos para la mayoría de los cardiólogos de adultos, ya que hasta hace poco no sobrevivían, y de hecho tienen más experiencia en ellos los especialistas pediátricos. Es por ello que el servicio de cardiología a encarado dicha transición como un período de asistencia conjunta del cardiólogo pediatra y el de adultos.

En el cumplimiento de la segunda función de los programas de seguimiento, la de producir información sobre la evolución alejada de estos pacientes, si bien el tiempo de seguimiento pediátrico se redujo a 9 años es posible seguir obteniéndola mediante su citación periódica.

Dado que en la mayoría de los países del mundo la principal función de los programas de seguimiento es la de producir información y no, como en nuestro país, la asistencial, esta última metodología es la comúnmente utilizada.

Finalmente, aunque cuando el Programa Nacional ha alcanzado la primera fase de la etapa II (Anexo 1), produciéndose avances en la constitución de equipos cardio-quirúrgicos regionales, estos todavía no pueden dar respuesta a toda la demanda de atención en términos de número y complejidad de casos, siendo esta situación muy despareja entre centros, y continuando la derivación de pacientes al Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.

Se considera que un centro cardio-quirúrgico debe reunir un número grande de cirugías anuales para que su personal adquiera los conocimientos y conserve el entrenamiento necesario para tener buenos resultados (250 pacientes operados por año para cubrir una población de entre 4 a 6 millones de habitantes, dentro de ellos 100 recién nacidos y lactantes, y 3 cirugías semanales por cirujano) (European Association of Cardio Thoracic Surgery-EACTS, 2003).

Es entonces poco probable que el número de pacientes operados en el hospital Garrahan disminuya a pesar del funcionamiento de centros cardio-quirúrgicos regionales, ya que continuaría resolviendo la mayoría de los casos de mayor complejidad.

Por otra parte, el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas plantea una última etapa de evaluación de los resultados de su aplicación. Este proceso incluiría el seguimiento de estos pacientes, pero más en términos de conocer los resultados alejados del Programa en sí mismo que como en un modelo integrado e interdisciplinario de atención y seguimiento.

Los datos empíricos preliminares con que se cuenta permiten suponer que el programa presenta diferentes grados de avance en las distintas jurisdicciones. Por otra parte, también han permitido conjeturar que los procesos de seguimiento a nivel local son inadecuados o nulos en la mayoría de los casos.

Esta propuesta va a aportar no sólo un modelo de atención integral e interdisciplinario para el seguimiento de estos recién nacidos luego del alta, de utilidad para sistematizar su asistencia en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, sino que también puede aportar al Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas elementos para enriquecer la implementación de la etapa de seguimiento post quirúrgico, contemplada para el futuro.

## Estado del arte

En la definición del rol que le corresponde a un centro terciario de derivación nacional en la asistencia de pacientes crónicos complejos han de considerarse básicamente dos modelos: el llamado modelo médico institucional (Neville, 2000) y el modelo de asistencia en la comunidad (Tonniges 1999, Waterston 2000).

Estos dos modelos difieren esencialmente en el lugar donde se realiza el seguimiento y la asistencia de los pacientes, ya que el primero considera que, dada la complejidad de los mismos, éstos sólo pueden realizarse en un centro de máximo nivel al cual los niños y sus familias deben trasladarse, el que debe adaptarse para responder a sus necesidades, mientras que el segundo sostiene que se deben dar respuestas a sus necesidades asistenciales en su comunidad, y sólo concurrir al centro de tercer nivel para procedimientos muy complejos.

A nivel internacional el modelo predominante en los hospitales de nivel terciario es el que ha recibido, entre otras denominaciones (por ejemplo "modelo basado en la discapacidad"), la de "modelo médico institucional". Este modelo tiene su fundamento en "el mito de los hospitales de agudos: la visión subsistente que el principal rol de un hospital pediátrico de tercer nivel es proveer una única y decisiva intervención clínica o quirúrgica que cura al paciente" (Neville, 2000, p. 35).

El avance médico ha permitido continuar con vida a muchos niños que antes fallecían pero no los ha curado, y sea cual fuere la razón por la que estos pacientes concurren al hospital, sus problemas y necesidades son múltiples y complejas y tienen un serio impacto sobre su vida y la de su familia, la que puede verse perjudicada tanto por el proceso de enfrentar la enfermedad como por las dificultades para obtener cuidado médico. Es probable que ningún especialista por sí solo pueda identificar todos los problemas experimentados por estas familias. Se requiere un equipo interdisciplinario para analizar y dar respuesta asistencial a los mismos.

La relación entre la medicina y la enfermedad crónica es considerada hoy como una sociedad, un contrato a largo plazo entre centros asistenciales y familias para el manejo de los problemas de sus hijos. Este es el enfoque de la resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (Naciones Unidas, 1993) (Anexo 2).

Es en este sentido el modelo médico institucional no ha incorporado estos conceptos. Los medios con los que cuentan hoy los centros terciarios de asistencia pediátrica permiten la sobrevivencia pero no la curación de un número creciente de niños, lo que los transforma en grandes productores de enfermos crónicos. Sin embargo se da la situación paradójica de que

si bien en su mayor parte son pacientes ambulatorios no por ello dejan de ser muy complejos, por lo que es difícil o imposible su asistencia en instituciones de menor complejidad. Esta situación se acentúa en nuestro país por la gran disparidad en el número de servicios y la calidad de atención brindados por distintos centros.

Es por esto que el concepto original, que implicaba la derivación del paciente al centro de máxima complejidad para la asistencia de una condición aguda y de extrema gravedad, la que una vez solucionada motivaba la contrarreferencia al centro que lo había derivado, es difícil de cumplimentar. En la práctica los centros terciarios se ven atiborrados por la asistencia de los pacientes crónicos muy complejos, sin estar preparados para enfrentar y dar respuesta de una manera articulada los múltiples y difíciles problemas médicos y no médicos que estos niños presentan.

Sería entonces necesario efectuar cambios en este modelo para enfrentar esta nueva situación. Partiendo del concepto de que estos pacientes sólo pueden ser asistidos en un centro terciario, se ha propuesto que dichos centros solamente podrían responder a las múltiples necesidades asistenciales de estos niños teniendo en cuenta al redefinir su misión al menos los siguientes aspectos (Neville, 2000):

- 1) Mejorar la accesibilidad al centro terciario.
- 2) Tener en cuenta el punto de vista de los padres, y el impacto familiar y emocional.
- 3) Abogar por las necesidades de estos pacientes ante las autoridades.

La posición de aquellos que sostienen que, con los cambios mencionados, la asistencia de estos pacientes crónicos o “discapacitados” debe hacerse en centros terciarios ha suscitado críticas y controversia (Waterston, 2000).

Sin dejar de reconocer que las modificaciones al modelo médico institucional tienen en cuenta las múltiples necesidades del paciente e involucra a todos aquellos relacionados con su cuidado (padres, hospital, organizaciones comunitarias), se considera que la aplicación amplia del término discapacidad a todos los niños con enfermedades crónicas devalúa su uso, ya que habitualmente genera una imagen negativa en los medios y la comunidad.

Otra dificultad para su aplicación reside en que implica cambiar el “ethos” de un hospital, es decir el espíritu que caracteriza y distingue a los que comparten una cultura institucional. Los hospitales como organizaciones son la expresión de la realidad cultural



de una comunidad de trabajo. Esta realidad cultural suele expresarse en la visión y la misión institucionales.

Davis (1993) plantea que las organizaciones son siempre singulares y que poseen su propia historia, comportamiento, valores, creencias, ideas, filosofía, etc., que, en su totalidad, constituyen su cultura, la que sirve de marco de referencia a los miembros de la organización y da las pautas acerca de cómo las personas deben conducirse en ésta.

Las organizaciones tienen finalidades, objetivos de supervivencia, pasan por ciclos de vida y enfrentan problemas de crecimiento. Están llamadas a vivir en una realidad en permanente cambio, y cambiar para adaptarse a él, o, por el contrario, encerrarse en el marco de sus límites formales.

Esta es la situación a la que el progreso tecnológico y del conocimiento médico que posibilitó la sobrevivencia de numerosos niños lleva a los hospitales pediátricos de nivel terciario: deben cambiar para responder a las necesidades de lo que el Dr. Carlos Gianantonio, uno de los maestros de la pediatría argentina, llamó anticipatoriamente “la nueva patología”, la patología crónica y a la vez compleja. Este proceso es un cambio cultural largo y difícil para las instituciones, implica una verdadera decisión política y a veces sólo puede concretarse mediante un cambio generacional.

Se ha propuesto como modelo alternativo, el que se denomina “de la pediatría comunitaria” (Waterston, 2000).

Este modelo ha sido definido por la Academia Americana de Pediatría como “el compromiso de utilizar los recursos de la comunidad, en colaboración con otros profesionales, agencias y padres para obtener óptima accesibilidad, aptitud y calidad de servicios para todos los niños, y abogar especialmente por aquellos que carecen de acceso a la atención a causa de condiciones sociales o económicas, o por presentar necesidades especiales de cuidado de su salud” (Tonniges, 1999, p.1430).

El mismo está inscripto dentro del marco más amplio de la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos del Niño (Naciones Unidas, 1989), y no tiene por qué desarrollarse sólo fuera del hospital, ya que puede incluirlo si existe estrecha colaboración y comunicación entre éste y los servicios de la comunidad. Es holístico e integral, requiere de una buena transición entre la asistencia en el hospital de tercer nivel y la de los servicios de la comunidad, y considera esencialmente que:

- Los niños deben pasar menos tiempo en el hospital.

- Muchos de los cuidados que reciben en el mismo les pueden ser administrados en su hogar y comunidad.
- Las expectativas de los padres sobre información y participación en su cuidado van creciendo.
- La información a los padres es imprescindible y su participación es mayor cuando el cuidado está en gran parte a cargo suyo y se hace en su casa.

Las dificultades emocionales y sociales influyen sobre la morbilidad. Estas dificultades aumentan cuando uno o ambos padres debe trasladarse para tratar un hijo muy enfermo lejos de su lugar de residencia, dejando a otros hijos al cuidado de terceros, dejando su trabajo con riesgo de perderlo o por lo menos de no cobrar una licencia, y estando lejos de todos aquellos que pueden brindarle sostén afectivo y económico: familia, amigos, etc.

El equipo involucrado en el cuidado pediátrico tiende a incluir un número mayor de disciplinas, para abarcar aspectos múltiples y complejos.

El cuidado en la comunidad representa una cultura diferente, con actitudes, creencias, valores y normas de conducta distintos al modelo médico-institucional tradicional, predominante en los grandes centros terciarios (Goldberg, 1997).

En el modelo médico-institucional el profesional está a cargo, y el paciente y su familia dependen del mismo para la toma de decisiones y la ejecución de acciones. Estos están en desventaja y sin control sobre el cuidado que reciben: aceptan las decisiones médicas sobre la base de la información científica y tecnológica, sin que se tenga en cuenta sus deseos. El objetivo es revertir la enfermedad o, cuando es posible, curar.

El cuidado en la comunidad no debe ser sólo la prolongación del modelo médico en el hogar. En este modelo de cuidado las personas o las familias son centrales, y están involucrados en la toma de decisiones, en la implementación de planes, y en la evaluación de los resultados.

El médico es un colaborador en esa tarea. El objetivo reside más en mejorar la calidad de vida que en la curación total.

En el siguiente cuadro se compara por categorías el modelo médico-institucional y el modelo de cuidado en la comunidad (Cuadro 1).

**Cuadro1: Modelos médico institucional y de cuidado en la comunidad.**

<b>Categorías</b>	<b>Modelo médico-institucional</b>	<b>Modelo de cuidado en la comunidad</b>
<b>Requerimiento de recursos altamente capacitados o de alta complejidad.</b>	Disponibles.	No imprescindibles.
<b>Abordaje integral</b>	Posible, dado que en el centro terciario donde se lleva a cabo la asistencia existen los recursos necesarios.	Limitado por los recursos disponibles en el área de residencia del paciente y su familia. Requieren de la coordinación de un pediatra de cabecera.
<b>Accesibilidad</b>	Limitada por la distancia existente entre el lugar del domicilio del paciente y su familia, y el centro de alta complejidad.	Facilitada por la proximidad entre domicilio del paciente y su familia y el/los centros asistenciales.
<b>Cambio organizacional</b>	Requiere un cambio organizacional profundo, que parte de redefinir la misión del centro asistencial terciario.	Utiliza la organización sanitaria y los recursos existentes en el lugar y en la región donde vive el paciente y su familia.
<b>Alcance de la asistencia</b>	Máxima complejidad asistencial: diagnóstica y de tratamiento.	Limitada a los recursos existentes en el área de residencia del paciente. Debiera cubrir las necesidades imprescindibles de tratamiento.
<b>Participación del paciente y su familia.</b>	Generalmente limitada. La institución cree conocer las necesidades del paciente y su familia, dando respuesta a las mismas sin requerir la opinión de los usuarios.	Generalmente posible, mediante la participación activa y directa de los padres en el cuidado, o a través de organizaciones comunitarias. La comunidad reconoce sus necesidades y busca la forma en que estas sean cubiertas.
<b>Articulación entre niveles</b>	No requiere. Responde a todas las demandas asistenciales del paciente, sea cual fuere su nivel de complejidad.	Requiere articular acciones entre centros de igual nivel de atención y con el centro de mayor complejidad para responder integralmente a las necesidades asistenciales del paciente.

Fuente: elaboración propia.

Ambos modelos derivan de dos paradigmas que han sido elaborados sucesivamente en el tiempo y que en este momento coexisten.

Ambos modelos derivan de dos paradigmas que han sido elaborados sucesivamente en el tiempo y que en este momento coexisten.

El primer modelo o “Médico-Institucional” tiene como antecedente el “Paradigma de la Modernidad Médica”, generado por el Informe Flexner, publicado en Estados Unidos en 1910.

Según este paradigma, el cuerpo humano es una máquina y los profesionales de la salud reparan su mal funcionamiento, las enfermedades sólo tienen naturaleza biológica, la práctica médica es individualista porque elige como objeto al individuo y excluye de su vida los aspectos sociales, se privilegia el conocimiento especializado, la medicina oficial es la única científica y válida, la tecnología es sobrevalorada, y tiene como meta la curación.

Cien años después un nuevo paradigma se presenta en el campo teórico, de retorno a lo social y las demandas colectivas, y más cercano al pensamiento contemporáneo, el “Paradigma bio-sico-social”, que constituye el marco del modelo de cuidado en la comunidad.

El paciente es visto como una unidad compleja inserta en la realidad histórica; se incorporan así a las causas biológicas de enfermedad, causas sociales y económicas, se rescata la naturaleza colectiva del sujeto, se equilibra y se consideran necesarios tanto el saber especializado como el general, se valoran además prácticas alternativas y populares eficaces, se utiliza tecnologías apropiadas, es decir las que presentan el menor costo social en relación a su nivel de complejidad y a sus resultados, e integra la curación con la promoción, prevención, y rehabilitación de la salud.

Este nuevo paradigma es el que pone en práctica la pediatría de cuidado en la comunidad. Durante años ambos convivirán en el discurso asistencial atento que nunca la gente abandona un paradigma sin probar y asegurarse que el siguiente sirve (Baranchuk, 1999).

Los modelos asistenciales basados en estos paradigmas son los que se discuten en la literatura a la hora de definir la atención, supervisión y cuidado institucional de estos pacientes.

En la mayoría de los países las políticas públicas en salud se dirigen hacia el modelo de asistencia en la comunidad.

En Chile, en el marco de la reforma del sistema de salud comenzada en 2002, que tiene como meta conseguir que cada persona y cada familia tengan un equipo de cabecera y un lugar de atención cercano, se sigue el llamado “Modelo de Atención Integral con Enfoque Familiar y Comunitario” (Rojas, 2003). Dicho modelo se define centrado en las personas,

brindando continuidad de la atención, y de amplia cobertura. Con el sistema llamado de Garantías Explícitas de Salud (GES) se observó un aumento de actividades de programas, estando el 85% de los casos en Atención Primaria de la Salud (APS). También aumentó el conocimiento de listas de espera y tiempos promedio de resolución de problemas, pero existen pocos mecanismos de validación de la información. Se incrementó el número de intervenciones de salud familiar: visitas domiciliarias integrales, evaluación de riesgo, de estudios de familia y consejerías. Sin embargo, se observó que la valoración de riesgo es difícil de implementar, y se poseen pocas herramientas para la orientación a familias complejas.

A nivel de los Centros de Salud se observó un desarrollo muy variable, con procesos más inestables de lo esperado y con dificultades para sostener el cambio. Como consecuencia de ello se vio bajo impacto en indicadores de salud y una satisfacción usuaria muy variable.

Se constató algún grado de disociación entre la asistencia de la morbilidad individual, los programas y las intervenciones de salud familiar.

Se observó que el “Modelo de Atención Integral con Enfoque Familiar y Comunitario” tiende a circunscribirse al trabajo con familias y no se aplica en forma sistemática en las acciones destinadas al individuo. Las prácticas del modelo de salud familiar que mostraron ser más compatibles con las acciones destinadas al individuo fueron las acciones de prevención, la asistencia de pacientes crónicos y de la morbilidad individual (Rojas, 2003).

En Cuba, funciona desde 1984, el Modelo de Atención Primaria de Salud para Familias. El equipo básico está constituido por un médico y una enfermera de familia. En 2010 Cuba contaba con unos 33.000 médicos de familia. En un principio asistían en un consultorio en el barrio a 120 familias es decir 600-700 habitantes, pero actualmente se ha procedido a la integración de consultorios para atender más población: la proporción de médicos por habitantes es en la actualidad de alrededor de un médico por cada 1.200 a 1.400 habitantes. Además se ha creado un internado en medicina familiar a fin de favorecer la proporción de pacientes por médico. El pilar fundamental del sistema de salud cubano son los policlínicos comunitarios, alrededor de 500 en toda la isla, cada uno de los cuales tiene una zona de captación de entre 30.000 y 60.000 personas. Esos policlínicos operan además como nodos organizacionales de aproximadamente 20 a 40 consultorios de médicos y enfermeras de familia de la vecindad, y como centros de investigación y docencia para estudiantes de medicina, enfermería y otras ciencias de la salud (Sanchez & Denis, 2008).

En España, se aprobó en 1984, la reforma de la asistencia médica ambulatoria. En 2002 concluyó el proceso de transferencia de la gestión de salud a las comunidades autónomas, constituyéndose los correspondientes servicios de salud en cada una de ellas (Martín Zurro,

2003). En todas las regiones los pilares organizativos de la asistencia primaria son el centro de salud y el equipo de salud. Ambos asisten a una comunidad definida demográficamente y geográficamente. Los problemas a los que se ha enfrentado en su comienzo dicha reforma residen fundamentalmente en la puesta en marcha precipitada de centros, la escasez de recursos humanos y técnicos, la mala distribución de los mismos, la falta de definición clara de roles profesionales, ausencia de formación para el trabajo en equipo, información inadecuada a la población sobre los cambios introducidos que produce desconfianza, lentitud en la reforma lo que ha llevado a la coexistencia por largo tiempo de lo reformado y lo no reformado, y una presión asistencial excesiva. Al cabo de 25 años se consignan como logros haber conseguido que la asistencia primaria esté a cargo de médicos de familia y pediatras, haber aumentado el número de enfermeras dedicadas a esta tarea (recurso humano especialmente importante y escaso), se han constituido equipos de atención primaria con ordenamiento del trabajo y horario que facilita la interrelación y se ha distribuido adecuadamente los recursos por zonas de salud, han mejorado tanto los indicadores relacionados con el proceso asistencial como la mortalidad, y las encuestas muestran una respuesta favorable de la población (Martín Zurro, 2003).

En Inglaterra, la pediatría comunitaria tiene una larga historia, pero parece estar en crisis. Cada año se publican más de 300 pedidos de médicos pediatras en el British Medical Journal, y durante los últimos 5 años aproximadamente el mayor número de ellos han sido para cubrir puestos de pediatras comunitarios (Bannon 2003; Mather 2003). El trabajo con pacientes que no presentan problemas agudos, extra hospitalario, parece estar aumentando, pero de aproximadamente 1000 pediatras en entrenamiento en todo el territorio del Reino Unido, sólo 88 recibían entrenamiento en la comunidad, y nada más que 38 tenían intenciones de dedicarse a la pediatría comunitaria. Esto es así a pesar que las estadísticas muestran que las principales necesidades sanitarias de los niños en Inglaterra son aquellas que no se asisten en centros terciarios, cuya asistencia está enfocada a enfermedades raras de órganos y sistemas, y que afectan a un pequeño número de niños. En la comunidad, y entre los médicos pediatras, se tiene la imagen del pediatra comunitario como un burócrata que no está preparado para resolver problemas que deben ser resueltos por especialistas en un centro terciario. En la práctica, los pediatras no están formados para proveer cuidado fuera del medio protector del hospital, y la inesperada complejidad de la tarea, especialmente cuando no hay apoyo de centros de mayor complejidad, lleva al aislamiento y la vulnerabilidad. Por otra parte, aún en Inglaterra, los medios no abundan en la comunidad (Bannon 2003; Mather 2003). En Canadá, el panorama de la pediatría comunitaria no es tampoco alentador. En 2002 el Comité de Planificación de Recursos Médicos de la Sociedad Canadiense de

Pediatría analizó el estado de la fuerza de trabajo de la Pediatría Comunitaria a través de una encuesta llevada a cabo durante los años 1999-2000 (Grenier, Wilson, Henderson, 2002).

La encuesta arrojó una serie de cambios demográficos en la población de pediatras dedicados a la pediatría comunitaria que se pensó tendrían un impacto negativo sobre el futuro cuidado de la salud de niños y adolescentes en su comunidad.

Se observó envejecimiento de la población de pediatras: la edad media de ellos era de 47 años y para el 2010 40% de ellos estarían retirados. No se planteaban planes para reemplazarlos.

El 80 % de los pediatras trabajaban en centros urbanos de más de 200.000 habitantes. Los resultados de la encuesta mostraron que había sólo 300 pediatras comunitarios para cubrir el resto del país, con la consecuente falta de acceso, y la necesidad de recorrer largas distancias para acceder al cuidado pediátrico.

El 42 % de los pediatras son mujeres, y la tendencia de ese porcentaje es a aumentar. La encuesta muestra que las pediatras mujeres tienden a ejercer la pediatría como especialistas en centros académicos, y no como pediatras comunitarias.

Los graduados de las residencias en pediatría no parecen estar interesados en la pediatría comunitaria. La encuesta mostró que la mayoría se orienta a la administración o a la especialización en centros académicos universitarios.

Finalmente el 84 % de los pediatras comunitarios cobran por prestación, sin tener ingresos estables, lo cual hace también poco atractiva esta especialidad (Grenier, Wilson, Henderson, 2002).

En Estados Unidos de Norteamérica, la Academia Americana de Pediatría ha propuesto desde 1992 la iniciativa denominada "Hogar Médico" o "Medical Home", incluyéndola dentro de sus "Policy Statements" o "Declaración de Políticas", es decir la declaración de principios que, a juicio de dicha academia, son organizacionales y sirven para guiar y definir el sistema de cuidado de la salud y/o mejorar la salud de todos los niños.

Dicho concepto implica que el cuidado médico de los bebés, niños y adolescentes idealmente debería ser accesible, continuo, integral, centrado en la familia, coordinado, compasivo y culturalmente efectivo (Ver Anexo 3). Este cuidado debe ser brindado o dirigido por un médico bien entrenado que provee asistencia primaria y ayuda a manejar y facilitar esencialmente todos los aspectos del cuidado pediátrico. El médico debe ser conocido por el niño y su familia y debería ser capaz de desarrollar una asociación de responsabilidad y confianza mutua con ellos.

"Hogar Médico" es una visión sobre como los individuos involucrados en brindar servicios de cuidado de la salud pueden asociarse con los pacientes y sus familias para ayudarlos a

alcanzar su máximo potencial. Esto incluye un sistema de servicios salud que alienta la colaboración y la cooperación entre los miembros de la comunidad en la que el niño y su familia viven.

La academia reconoce que el reintegro económico inadecuado por los servicios ofrecidos en el marco de este concepto continúa siendo una barrera muy significativa para la implementación del mismo. Considera además como un desafío vencer otras barreras como las geográficas, los patrones de prácticas personales, y los intereses económicos y sociales (American Accademy of Paediatrics, 2004).

En resumen, vemos que en aquellos países donde la pediatría comunitaria es una política pública (Chile, Cuba, España, etc.), debe enfrentar dificultades, tarda en consolidarse, y es motivo de revisiones y adaptaciones, pero a la larga arroja buenos resultados en términos de indicadores sanitarios. En aquellos países donde dicha pediatría no está dentro de las políticas públicas y constituye sólo una especialidad más por la que los médicos pueden optar, entra en crisis.

### Marco teórico

Las bases teóricas de las que se nutre la atención, seguimiento y cuidado integral e interdisciplinario de pacientes con cardiopatías complejas reconocen dos conceptos básicos: el de "enfoque de riesgo", y el de "trabajo interdisciplinario".

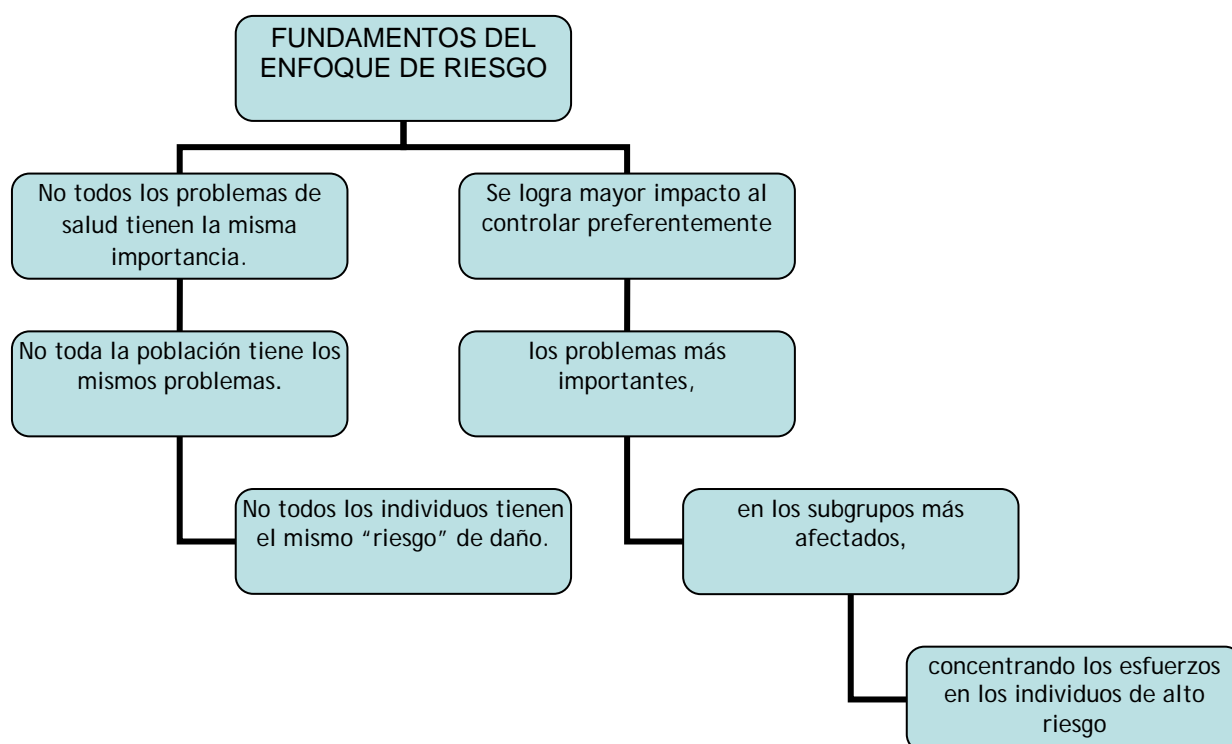
El "enfoque de riesgo" predomina a partir de mediados del siglo XX, cuando "el causalismo racional de base biológica se impone a la explicación naturalista de los fenómenos epidemiológicos previamente predominante, que a partir de entonces es sustituida por la noción probabilística de causalidad, expresada desde allí en adelante a través del enfoque de riesgo". "Pero es el trabajo "El Concepto de Riesgo en la Asistencia Sanitaria" (Backet, Davies, Petros Barvazian, 1985), el que le da el carácter operativo e instrumental que ha hecho que se imponga por dos décadas en el pensamiento epidemiológico contemporáneo" (Breilh, 2004, p. 200).

Según Díaz y Swarcz (1979, p. 91) , el enfoque de riesgo es "un método de trabajo en la atención de la salud de las personas, las familias y las comunidades basado en el concepto de riesgo. Este se define como la probabilidad que tiene un individuo o un grupo de individuos de sufrir en el futuro un daño en su salud. Este enfoque se basa en la observación de que no todas las personas, las familias y las comunidades tienen la misma probabilidad o riesgo de enfermarse y morir, sino que para algunos esta probabilidad es mayor que para otros. Esta diferencia establece un gradiente de necesidades de cuidado, que va desde un mínimo para los individuos con bajo riesgo - o baja probabilidad - de presentar un daño, hasta un máximo necesario sólo para aquellos con alta probabilidad de



sufrir en el futuro alteraciones en su salud. Esto supone cuidados no igualitarios de la salud y requiere que los recursos para proveerlos sean redistribuidos y usados con mayor efectividad, de acuerdo al principio de justicia distributiva, que exige dar más a aquellos que tienen mayor necesidad. Para garantizar la captación de estos individuos o grupos de mayor riesgo, se precisa contar con los instrumentos adecuados para su identificación implementados en los servicios de salud con una amplia cobertura". "No todos los problemas de salud tienen la misma importancia, por lo que se logrará un mayor impacto si se controlan preferentemente los problemas más críticos. Para establecer prioridades se deberá tener en cuenta principalmente la magnitud, gravedad, y efectividad tecnológica para neutralizar cada problema, así como el costo del control, y el impacto en la comunidad, etc. No toda la población tiene los mismos problemas, pues estos no se distribuyen en forma homogénea. Existen subgrupos en los que se concentran más que en el resto de la población. Por lo tanto se logrará mayor impacto si los problemas priorizados se controlan preferentemente en estos subgrupos más afectados". "Como se señaló antes, no todos los individuos tienen el mismo riesgo de padecer problemas. Por lo tanto se logrará mayor impacto si en los subgrupos más afectados los problemas se controlan preferentemente en los individuos que tienen mayor riesgo de padecerlos (individuos de alto riesgo)" (Díaz, Schwarcz, 1979, pag. 91) (Figura 4)

Figura 4: Fundamentos del enfoque de riesgo.



Fuente: de "El enfoque de riesgo y la atención materno-infantil". Díaz A., Schwarcz R. (1979) Tecnologías Perinatales. Publicación científica número 1166. Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano CLAP. Pag. 91.

Esta teoría ha merecido revisiones críticas por parte de epidemiólogos como Jaime Breilh (Breilh, 2004), quién, al considerar que identifica lo posible con lo probable, y lo poblacional con lo muestral y lo individual, ya que atribuye la vulnerabilidad de comunidades o individuos a factores esencialmente individuales, adquiriendo entonces un carácter limitante y reduccionista, ya que considera que ha descuidado la comprensión del rol de procesos colectivos sociales, económicos y culturales en el origen de dicha vulnerabilidad.

El autor considera entonces las siguientes críticas a este paradigma:

- Está vacío de contenido histórico.
- Carece de una explicación de procesos generativos.
- Considera factores asociados y manipulables como factores de riesgo.
- Presenta ambigüedad interpretativa al recortar eventos fácilmente identificables y prevenibles a los que da centralidad conceptual, siendo estos en realidad procesos terminales.

Todos los procesos a los que se denomina factores de riesgo serían entonces solo contingentemente nocivos.

Se acepta entonces que en sociedades como las nuestras, de inequidad estructural, ciertos factores de riesgo asociados a ella podrían controlarse en su poder de daño si se los mantiene en niveles tolerables, sin avanzar entonces hacia su supresión.

Más recientemente Filho, Castiel y Ayres (2009) compilando contribuciones anteriores, analizan el concepto de riesgo como el objeto central de estudio de la epidemiología. Estudian entonces su sentido desde:

- El discurso social común, como peligro latente u oculto.
- La clínica médica, donde el riesgo individual adquiere carácter práctico y operativo.
- La epidemiología, donde el riesgo poblacional adquiere carácter estrictamente epidemiológico.
- El campo de la salud ambiental/ocupacional, donde el riesgo tiene carácter estructural.
- La promoción de la salud, donde, como concepto operativo de las prácticas de este campo, se caracteriza por su condición contingencial.

En el campo de la salud, estos conceptos y las prácticas que les conciernen pueden finalmente agruparse en:

- Riesgo como indicador de causalidad, fundamento de modelos de prevención de enfermedades o eventos mórbidos, con dos variantes:
  - a) modelos de prevención individual (concepto clínico de riesgo).
  - b) modelo de prevención poblacional (concepto epidemiológico de riesgo).

-Riesgo como peligro estructurado, que fundamenta modelos de intervención en el campo de la salud ambiental y ocupacional.

- Riesgo como contingencia, fundamentando:

a) modelos de vigilancia de la salud.

b) modelos de promoción de la salud.

En el campo de los modelos de atención y seguimiento tienen su lugar tanto el concepto de riesgo como indicador de causalidad a nivel individual (concepto clínico) y a nivel poblacional (concepto epidemiológico), cuanto el concepto de contingencia, en el que se basan acciones de vigilancia y promoción de la salud.

La interdisciplina es una de las temáticas más controvertidas desde las últimas décadas del siglo XX, en el ámbito de las ciencias, de donde se infiere que no cuenta con total consenso en lo que respecta a su significación (García, 2006). Para algunos tiene su razón de ser en la búsqueda de una gran teoría caracterizada por una reunificación del saber en un paradigma o modelo que pueda ser aplicado a todos los ámbitos del conocimiento, mientras que, para otros, la interdisciplina surge de la dificultad creciente para delimitar cuáles cuestiones son objeto de un determinado campo del saber y cuáles de otro, pues las especialidades que pugnan por ámbitos de intervención profesional han ido en aumento en nuestros días. Es una necesidad ante una realidad-objeto de estudio que cada vez se nos descubre más compleja y requiere de la colaboración de las más diversas disciplinas para su comprensión y explicación científica. La tendencia a redefinir o reagrupar nuevas áreas del conocimiento en torno a límites en pugna, límites que mantienen especialidades más tradicionales, es un hecho que va en aumento desde la década de los 70.

Dado que en el paradigma bio-psico-social el paciente es visto como una unidad compleja, inserta en la realidad histórica, puede entonces decirse que la interdisciplina debe integrar este paradigma, y a su aplicación en un modelo de atención.

El trabajo interdisciplinario surge de la necesidad de brindar asistencia a pacientes que no sólo presentan aspectos múltiples y muy distintos a considerar, sino que cada uno de ellos es en sí tan complejo que requiere ser tratado por un especialista, pero que, dado que estos aspectos conforman en cada paciente un todo, una situación en la que se combinan única e irrepetiblemente, su asistencia requiere comunicación, trabajo grupal de interpretación del caso y toma de decisiones.

Estos pacientes son además crónicos, es decir que su situación se prolonga en el tiempo, en muchos casos toda la vida, y por ende requerirán equipos interdisciplinarios permanentes.

El enfoque interdisciplinario de trabajo requiere una actitud particular de apertura de los profesionales que integren el equipo: en estos pacientes cada aspecto influye sobre el conjunto, por ende los miembros de este equipo tienen todos la misma jerarquía, y deben estar abiertos a escuchar a los otros y a modificar su propia impresión sobre la situación, lo que es siempre difícil. Es en realidad un proceso permanente de aprendizaje, donde "mi" verdad se ve confrontada permanentemente con la verdad de los otros. También acerca a la realidad: muchos éxitos bajo otra mirada se transforman en fracasos. Aceptar esto implica todo un ejercicio de humildad.

El trabajo interdisciplinario requiere además una actitud particular de la institución donde se lleve a cabo: necesita que se tengan en cuenta ciertas necesidades de espacio físico y de tiempo protegido: el proceso de analizar juntos no resta tiempo al trabajo, debe ser considerado una parte de él.

De este proceso, en el cual cada concepto influye, modifica y se funde con el otro, surge un producto nuevo, en permanente revisión y distinto a la mera agregación de opiniones, que es el que finalmente llega al paciente.

Las dificultades que enfrenta este proceso de trabajo interdisciplinario son, en muchos casos, creadas por los mismos integrantes de dichos grupos de trabajo: creer que el aspecto que les corresponde es el más importante o invadir el terreno del otro sin respetarlo. Muchas veces una idea es atractiva pero incursiona en el territorio de otros. En estos casos se puede llegar a acuerdos. Esta es la importancia de la comunicación en el trabajo interdisciplinario.

Con esta modalidad de trabajo los pacientes se benefician porque hay un programa, una sistemática definida para su asistencia, que es conocida por todos. Tienen referentes precisos: su médico, su enfermera. Ellos van siguiendo el hilo de su historia y con ellos se va estableciendo a través del tiempo una relación particular de confianza y de fidelidad mutua tan necesaria para el paciente como para el equipo. La información entre los profesionales que los atienden tiene carriles establecidos que hacen que cada uno de ellos no sólo conozca el aspecto que corresponde a su especialidad sino todos los otros aspectos de su problemática y de su asistencia en profundidad.

El paciente recibe un mensaje único y coherente, parte de la estrategia definida como la mejor para manejar la situación que viven el niño y su familia, suministrado por aquel miembro del equipo considerado como el más adecuado para hacerlo, pero conocido por todos. Permite tomar mejores decisiones sobre la base de dimensionar en cada caso el significado actual y futuro de la enfermedad e interpretar así al paciente y su familia.

Los integrantes del equipo interdisciplinario también se benefician porque esta modalidad de trabajo permite aprender de los otros. El tener acceso directo a otras miradas modifica

y enriquece la propia mirada. Permite, además, no sólo incorporar los conocimientos del otro y la información que produce sobre los pacientes, sino también conocer su metodología de trabajo. Estimula la solidaridad: se pueden compartir momentos del ejercicio de la profesión que vividos en soledad serían más difíciles, promueve una mayor producción común y crea lazos que van más allá de la relación profesional.

#### Objetivo general

Elaborar un modelo integrado e interdisciplinario de atención, seguimiento y cuidado de los recién nacidos con cardiopatías congénitas estructurales complejas de resolución quirúrgica para ser aplicado en un centro de nivel terciario de derivación nacional, que, mediante la comunicación con el equipo pediátrico-cardiológico que asiste al paciente en su comunidad de residencia, permita su asistencia y seguimiento conjuntos.

#### Objetivos específicos

1. Describir la atención y el seguimiento actual de los pacientes con cardiopatías congénitas y sus complejidades en Argentina y en otros países del mundo.
2. Describir los sustentos teóricos, las características principales, el funcionamiento operativo, los resultados y efectos, y las lecciones aprendidas de modelos de atención que se han propuesto en otros países para atender este problema.
3. Elaborar una propuesta de modelo de atención, supervisión y cuidado que involucre los elementos esenciales para su implantación, implementación, desarrollo, monitoreo y evaluación.

#### Metodología:

##### 1) Tipo de estudio:

Tiene elementos descriptivos y de desarrollo, y es de carácter aplicado.

Es descriptivo ya que se sitúa sobre una base de conocimientos más sólida que los exploratorios: el problema, de carácter práctico, ha alcanzado cierto nivel de claridad, pero aún necesita información para poder llegar a su descripción completa y pasar a la búsqueda de soluciones. Es de desarrollo porque pone énfasis en la definición de un modelo integrado e interdisciplinario de atención, seguimiento y cuidado para una población definida de pacientes y para ser aplicado a nivel institucional. Es de carácter aplicado dado que generará resultados que se espera transferir y que sean utilizados en ámbito donde se realiza el estudio.

## 2) Objetos de estudio:

- Modelo de atención de cardiopatías congénitas vigente en nuestro país.
- Distintos modelos de atención desarrollados internacionalmente para la atención, el seguimiento y el cuidado de pacientes crónicos, aplicables al seguimiento de recién nacidos con cardiopatías congénitas.

## 3) Métodos, técnicas e instrumentos:

### -Para dar cuenta del Objetivo Específico 1:

a) Se realizaron encuestas a informantes clave (fuente primaria) de nuestro país y del exterior enviadas a través de correo electrónico.

### Informantes clave de Argentina.

Durante el trabajo de campo se aplicó como instrumento de obtención de datos primarios una encuesta enviada mediante correo electrónico a informantes clave, entendiéndose como tales a aquellas personas que, por su experiencia y su relación con el tema, pueden aportar información relevante sobre los objetos de estudio. Los informantes clave fueron seleccionados intencionalmente por ser funcionarios y técnicos que realizan tareas o investigaciones relacionadas de manera directa o indirecta con el tema, y profesionales que disponen de información pertinente y relevante.

En base a estos criterios se consideró informantes clave a:

- Funcionarios de la Dirección de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud de la Nación, de la que depende el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.
- Responsable del Centro Coordinador Nacional del Programa Nacional de Cardiopatía Congénitas (Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan).
- Responsables de los Sectores del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan que admiten y asisten inicialmente a los recién nacidos con cardiopatías congénitas seguidos al alta por nuestro consultorio (Jefaturas de Terapia Intensiva Neonatal, Terapia Intensiva Cardiovascular, Cardiocirugía, Cardiología).
- Responsables de Sectores del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan que tienen relación con el seguimiento conjunto de nuestros pacientes( Dirección Asociada de Atención al Paciente, Jefaturas de la Oficina de Comunicación a Distancia, el

Hospital de Día y el Servicio Social, Clínicas de Maduración y Desarrollo, Salud Mental, Enfermería, etc.).

De este modo quedaron identificados 26 informantes clave a los cuales se les envió la encuesta, la que tuvo la forma de un cuestionario auto administrado de carácter semi estructurado, instruyéndose a los informantes para que lo respondieran libremente, sin límite de espacio. El cuestionario fue pre testado en cuanto a la fácil comprensión de las preguntas, si éstas eran explícitas y específicas para la información que se buscaba, y sobre la posibilidad de ser contestadas por correo electrónico. Para ello se llevó a cabo una prueba piloto consistente en su envío a diez voluntarios no específicamente relacionados con el tema, quienes debían opinar a vuelta de correo sobre estos aspectos. En base a esta prueba las preguntas fueron luego corregidas y ajustadas.

El cuestionario abarcó las siguientes 10 preguntas:

1-¿Cuál es, en su conocimiento, el estado actual del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas? Articulación entre el centro coordinador y los centros regionales: problemas principales, facilitadores, etc.

2-¿El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas está llevando a cabo o tiene programado el seguimiento de los recién nacidos operados?

3- ¿Cuales son o serían los objetivos del Seguimiento?

4-¿Donde y como se realiza o debería llevarse a cabo ese seguimiento?

5- ¿Qué impacto piensa que debe y puede tener el seguimiento?

6- ¿Que niños con cardiopatías congénitas deben ser seguidos en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan? ¿Porque?

7- ¿Que características debe tener el seguimiento de cardiopatías congénitas del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, dadas sus condiciones de centro terciario, sus recursos, etc.?

8-¿Qué condiciones del hospital facilitarían y cuales dificultarían su implementación? Factibilidad.

9- ¿Cómo se realizaría el seguimiento de niños con cardiopatías congénitas operados en el hospital pero que viven en el interior? Accesibilidad.

10- ¿Cómo se integraría su sector a dicho seguimiento?

Se enviaron 26 encuestas por correo electrónico y fueron respondidas 20 (77%). En algunos casos varios informantes correspondientes a un mismo sector se reunieron para contestar el cuestionario grupalmente.

Las respuestas a la encuesta variaron desde comentarios breves para cada una de las 10 preguntas, a informes detallados y citas bibliográficas.

Dichas respuestas fueron sistematizadas siguiendo los ejes centrales planteados por las preguntas del cuestionario.

#### Informantes clave extranjeros:

Se enviaron mediante correo electrónico pedidos de información sobre la existencia de equipos de seguimiento interdisciplinarios, su organización y su funcionamiento, factores facilitadores y dificultades, y experiencias aprendidas, a los servicios de cardiología y cardiocirugía de las siguientes instituciones:

- Hospital de Niños de Boston, Boston, Estados Unidos de América.
- Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris, Francia.
- Hospital Infantil Universitario La Paz, Madrid, España.
- Cardiocentro del Hospital William Soler, La Habana, Cuba.
- Hospital Sotero del Río, Santiago de Chile, Chile.

Se eligieron estas instituciones por ser centros de relevancia mundial en cardiología y cardiocirugía, porque de algunos de ellos (Hospital de Niños de Boston, Hospital Necker, Paris) se conocían trabajos publicados o revisiones que hacían pensar en la existencia de equipos interdisciplinarios para el seguimiento de niños con cardiopatías congénitas, y por funcionar en continentes y situaciones de política y organización sanitaria diferentes, lo cual posibilitaría tener un pantallazo del seguimiento de estos pacientes en distintas realidades.

El Cardiocentro del Hospital William Soler de La Habana, Cuba, no respondió ante sucesivos mensajes, de los que nunca se recibió notificación de imposibilidad para la entrega.

En el resto de los casos se presentaron las siguientes dificultades:

- Se debió en todos los casos reiterados mensajes por correo electrónico a los hospitales seleccionados antes de obtener respuesta, de poder hacer comprender el motivo del contacto y el tipo de información que se requería, y de encontrar a la persona que pudiera dar esa información.
- Las respuestas informativas fueron postergadas reiteradamente, y cuando fueron recibidas eran breves, y en algunos casos (Hospital de Niños de Boston), eran acompañadas de folletos explicativos del programa destinados a los padres.

b) Se llevó a cabo el análisis de registros oficiales y administrativos. Se examinaron las siguientes fuentes secundarias:

- b.1) Estadísticas oficiales. Ministerio de Salud (últimas estadísticas disponibles)
- b.2) Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. Año 2010.
- b.3) Información Estadística. Año 2009. Dirección Asociada de Atención al Paciente. Registros Médicos. Oficina de Estadística. Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.



b.4) Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo. Área de Neonatología. Seguimiento de Cardiopatías Congénitas. Año 2009. Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

-Para cumplimentar el objetivo específicos 2:

a) Se realizó una revisión bibliográfica.

Se efectuó la revisión de la literatura sobre distintos modelos de atención utilizados en instituciones de nivel terciario para el seguimiento de pacientes crónicos.

La revisión se realizó siguiendo el siguiente esquema:

1) Criterios de selección de estudios para esta revisión:

- a. Estudios descriptivos y/o comparativos de modelos de atención y seguimiento de pacientes crónicos aplicados a centros de nivel terciario de derivación nacional o regional.
- b. Estudios que presentaran resultados o estudios de impacto.
- c. Estudios que estuvieran redactados en español e inglés.

2) Métodos de búsqueda para la identificación de estudios: se buscó en las bases MEDLINE, EMBASE, LILACS y SciELO entre enero de 2000 a diciembre 2010, y en las listas de referencias de artículos.

3) Descriptores: <http://www.bvsalud.org/php/descws.php> : Salud pública > Atención a la Salud > Salud de Grupos Específicos > Salud de la Persona con Deficiencia o Discapacidad.

4) Se seleccionaron aquellos modelos de atención a utilizar para la propuesta.

-Para cumplir con el objetivo específico 3

En base a la información aportada por los informantes clave, y la revisión bibliográfica sobre modelos de atención realizada se elaboró una propuesta de modelo de atención, supervisión y cuidado.

Hallazgos/resultados:

Objetivo específico 1:

Describir la atención y el seguimiento actual de los pacientes con cardiopatías congénitas y sus complejidades en Argentina y en otros países del mundo mediante:

a) La realización de encuestas a informantes clave (fuente primaria) de nuestro país y del exterior enviadas a través de correo electrónico.

b) El análisis de registros oficiales y administrativos (fuentes secundarias).

#### a.1) Encuesta a informantes clave de la Argentina.

Pregunta 1: Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas: resultados, estado actual de la regionalización, funcionamiento del centro coordinador y los centros regionales, circuito de derivación, financiamiento.

##### Registros y resultados del Programa.

Existe falta de información de resultados del programa a nivel nacional. No han sido publicadas ni se conocen estadísticas en la comunidad cardiológica y pediátrica, incluso a nivel de jefaturas de área o de servicio (Terapia Intensiva Neonatal, Terapia Intensiva Cardiovascular, Cardiocirugía, Cardiología). Para esta encuesta el Ministerio de Salud de la Nación sólo informó cifras generales del año 2010: cuántas cardiopatías fueron inscriptas en el Registro Nacional, quirúrgicas o no, y cuántas fueron operadas. El Centro Coordinador del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan aportó cifras sobre los pacientes registrados, operados y en lista de espera al concluir 2008, 2009 y 2010.

Si bien el Registro Nacional de Cardiopatías Congénitas funciona desde 2008, hay retraso en la carga de datos por falta de personal administrativo en el centro coordinador. Por otra parte hay centros de cirugía cardiovascular del interior que no inscriben a pacientes complejos en el registro nacional porque, como han sido evaluados y calificados como de baja complejidad, estos pacientes no podrían ser operados allí y tendrían que ser derivados. Esto es una fuente de sub registro. Las inscripciones aumentaron muy significativamente a partir de la financiación de las cirugías por el Plan Nacer. Se está intentando implementar una base de datos online, para agilizar las derivaciones y también utilizarla como herramienta para las estadísticas y el registro nacional.

Regionalización: no existe hoy; se tiende a ella, con centros regionales que realicen diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

##### Centro Coordinador:

Funciona en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan con médico coordinador, médicos de guardia y administrativos, de lunes a viernes con horario de 8 a 20 horas, y sábados hasta las 12 horas, con guardia pasiva para cubrir el resto de los días y horarios. Posee 3 líneas telefónicas y fax. Recibe y analiza los pedidos de derivación, y envía los pacientes al centro de cirugía cardiovascular que corresponda acorde a su complejidad, monitoreando todo el proceso hasta que el paciente llega al hospital receptor. Realiza el relevamiento de los pacientes registrados, operados y en seguimiento cardiológico.

##### Centros regionales y provinciales efectores:

La principal dificultad es la falta de recursos humanos: cardiólogos, cardiocirujanos, anestesistas, enfermeras, administrativos. Muchos hospitales no tienen cardiólogo todos los días, y hay muchos que trabajan bajo contratos transitorios. Hay dos provincias, La Rioja y

Catamarca, que no tienen cardiólogo infantil, en las cuales el programa contacta a cardiólogos de adultos, neonatólogos y pediatras. Hay centros de cirugía cardiovascular que no cuentan todavía con equipo de cirugía ni equipo recuperador completos, lo que implica que la oferta de turnos quirúrgicos y el número de cirugías que se están realizando todavía no cubre el 100% de la demanda. Esto hace que el centro coordinador derive esencialmente al Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan o al Hospital de Niños Sor María Ludovica de La Plata, y que, junto a la mejora en la detección de cardiopatías y el aumento de la demanda, se retrase el turno quirúrgico oportuno de muchos pacientes.

El recurso humano existente es deficitario o carece de formación por lo que la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia realizó jornadas de capacitación para médicos cardiólogos, pediatras y neonatólogos, y también para contadores y administrativos de todos los hospitales, para divulgar el programa y el circuito operativo, tanto técnico como de facturación. Se distribuyen posters explicativos del manejo inicial del recién nacido cianótico y de la preparación de medicación (prostaglandinas).

Otra dificultad es la existencia de centros provinciales o de cirugía cardiovascular regional con estructura edilicia no adecuada y escaso equipamiento. El Ministerio de Salud ha comenzado a entregar equipamiento.

Se creó el registro nacional de centros regionales de cirugía cardiovascular, los cuales se categorizan de acuerdo a la complejidad que pueden afrontar en 3 niveles. Se está gestionando la preparación e inclusión de nuevos centros de cirugía cardiovascular para ampliar la oferta.

Se firmó un convenio con las provincias en el Consejo Federal de Salud (COFESA), donde se acordó nombrar un cardiólogo referente en cada provincia, a cargo de un centro de referencia provincial, quien será responsable de la comunicación entre su provincia y el centro coordinador, y el encargado de solicitar la derivación. En algunas provincias, el cardiólogo ha comenzado a trabajar en equipo con un pediatra.

Los traslados entre centros se realizan en muchos casos en malas condiciones, o se demoran por falta de aviones sanitarios. Es por esto que se impulsa fuertemente el diagnóstico ecocardiográfico prenatal, dado que es más segura la derivación programada de la madre embarazada al lugar donde va a ser asistido y operado su hijo.

#### Circuito de derivación:

Hay desconocimiento del mecanismo de derivación: del total de pacientes registrados en el programa en 2010, sólo el 60% fue informado e ingresado al programa por el circuito; para el resto no se respetó el mismo, utilizándose la comunicación directa con los efectores, sin pasar por el centro coordinador, o enviando a los niños sin derivación confirmada.

### Financiación:

Todas las cirugías se facturan a través del Plan Nacer.

La facturación tiene innumerables exigencias burocráticas. Los hospitales, incluyendo el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, no cuentan con estructura administrativa para responder a ellas.

Los pacientes derivados no inscriptos en Plan Nacer constituyen una dificultad adicional, ya que la inscripción debe hacerse desde el centro efector, con el consiguiente trabajo administrativo para el mismo.

Existe desconocimiento de lo incluido y excluido en los módulos de facturación.

### Pregunta 2: -Seguimiento a largo plazo de los recién nacidos operados en el marco del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.

No se efectúa seguimiento cardiológico ni clínico a mediano y largo plazo.

No están contempladas y articuladas las necesidades de los niños operados y que requieren seguimiento especial.

El Plan Nacer no tiene en cuenta, desde el aspecto de su costo, el control médico de estos pacientes crónicos. El financiamiento está dirigido solo a mejorar la oferta quirúrgica, y no al seguimiento.

Luego de la cirugía se debe efectuar una serie de informes que forman parte de la evaluación que se lleva a cabo del centro donde se efectuó la cardiocirugía (Puntaje o score evaluatorio). Una vez que el paciente es enviado a su provincia el cardiólogo referente debe llevar a cabo una única consulta al mes del alta y cuyo informe debe enviarse al centro coordinador, quién lo comunica a la Dirección de Maternidad e Infancia. Esa consulta forma parte de la evaluación, no teniendo carácter asistencial.

Para estos controles, la movilidad posterior y el hospedaje del paciente y de la madre le corresponde a las provincias.

### Pregunta 3: Objetivos del seguimiento a largo plazo de los recién nacidos operados.

Algunos informantes confunden los objetivos del seguimiento post quirúrgico de estos pacientes con los del Plan Nacional de Cardiopatías Congénitas ("El objetivo principal es reducir la mortalidad asociada a las malformaciones cardiacas, eliminando la lista de espera, para que cada paciente logre la resolución quirúrgica en tiempo y forma")

La mayoría coincide en que los objetivos del seguimiento deberían ser los siguientes:

- Garantizar el acceso al seguimiento y la atención especial que genere su diagnóstico principal y sus condiciones asociadas.
  - Proveer un cardiólogo y pediatra de cabecera. Ofrecer atención interdisciplinaria.
  - Asegurar la evaluación periódica cardiológica y del crecimiento y neurodesarrollo.
- Vigilar riesgos descriptos en niños con cardiopatías congénitas.

- Garantizar el acceso a la medicación necesaria, inmunizaciones, soporte nutricional, viáticos.
- Acompañar al niño y su familia en la evolución de patología crónica.
- Informar resultados alejados para cotejar resultados con otros centros y hacer reflexión crítica. El registro exhaustivo de la evolución de los pacientes luego del alta es la mejor auditoría del accionar del equipo de salud en el período neonatal.

Pregunta 4: Donde y como se llevaría a cabo el seguimiento de los recién nacidos operados.

El informante clave del Ministerio de Salud refiere que el seguimiento debe realizarse en el hospital referente provincial. Plantea la necesidad del trabajo en equipo del cardiólogo referente provincial junto a un pediatra. El pediatra debe ser referente de todos los cardiopatas en seguimiento de su provincia y debe ser la articulación entre el grupo de seguimiento coordinador y el de su provincia.

El Hospital Garrahan fue categorizado para abordar la patología de mayor complejidad, principalmente en los recién nacidos, y deberían constituirse en el centro coordinador del programa de seguimiento y articular el mismo con todos los pediatras o equipos multidisciplinarios provinciales o regionales. Deberían supervisar y monitorear el seguimiento, y en caso de que lo consideren necesario derivar el paciente. El resto de los centros deben ser evaluados, para determinar la complejidad asistencial que pueden afrontar. El nomenclador del Plan Nacer no contempla el traslado y hospedaje del paciente ambulatorio y de su madre.

El seguimiento debería hacerse en consultorios de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo con modalidad interdisciplinaria. Si un centro regional o provincial está lo suficientemente capacitado para efectuar cirugías de tan alta complejidad debería tener ya funcionando un consultorios de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo para los egresados del Servicio de Neonatología.

Para pacientes con cardiopatías complejas el seguimiento debería hacerse en el tercer nivel, aún en centros distantes a los que se asegure accesibilidad, articulándolo con todos los recursos disponibles localmente.

Debe haber coordinación entre el cardiólogo y el pediatra de cabecera locales y los profesionales del centro especializado terciario.

El lugar de seguimiento debería definirse según la complejidad de su patología y los recursos disponibles localmente:

- Pacientes con seguimiento sólo en su provincia.
- Pacientes con seguimiento en su provincia y con interconsulta semestral o anual por el hospital de más alta complejidad, presencial o por la Oficina de Comunicación a Distancia.

- Pacientes con mayor seguimiento en el Hospital de más alta complejidad y controles en su lugar de origen.

#### Pregunta 5: Posible impacto del seguimiento de los recién nacidos operados.

El impacto del seguimiento de estos pacientes fue situado por los informantes a cuatro niveles:

A nivel paciente: mayor auto cuidado y manejo de su enfermedad, inserción social y calidad de vida

A nivel programa: resultados más ajustados que la mera sobrevida. Racionalizar el seguimiento. Descomprimir los grandes centros terciarios.

A nivel comunidad: conocer más sobre esta patología para favorecer una mejor inserción social.

Los informantes manifiestan que la cirugía neonatal compleja es inútil si no se asegura seguimiento que permita pesquisar problemas: detectar defectos residuales y secuelas que requieran tratamiento médico, por cateterismo intervencionista o por re operación. Se considera que dicho tratamiento será mejor indicado, porque hay procedimientos que tienen un momento oportuno para ser llevados a cabo.

Se considera importante conocer los resultados a mediano y largo plazo a fin de saber si se están tomando las decisiones correctas (tipo de intervenciones quirúrgicas y oportunidad de su realización).

Por último se valora el papel del seguimiento como organizador de la vida familiar en función de una patología tratable y de un paciente que tiene posibilidades de integración social.

#### Pregunta 6: Niños que deben ser seguidos en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.

En forma general se considera que en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan deben ser seguidos aquellos pacientes con mayor complejidad en su patología, entendida como física y psico-socio-familiar, por contar con recursos y experiencia. No existe duda de que deberían seguirse los operados en período neonatal, en los que es primordial vigilar crecimiento, maduración, comorbilidades, dado que necesitan la experiencia de grupos que manejan muchos pacientes, con acceso a tecnología más compleja.

En algunos casos las respuestas recibidas se relacionan más con la pregunta siguiente (pregunta siete) referente a las características del modelo, que a la población a asistir y seguir: "El hospital debe generar un programa individualizado, según la complejidad de su patología y lugar de residencia. Debería armar una estrategia de seguimiento basada en

ordenar, acomodar, guiar, organizar, contener, prever las necesidades y consecuencias que la patología del niño genera, y establecer un período para su seguimiento”.

“Es necesario que el seguimiento sea compartido con las instituciones de referencia domiciliaria del paciente, usando las posibilidades de comunicación actuales. La calidad de la respuesta que den estas instituciones debería definir la frecuencia del seguimiento en el hospital. El hospital debe contribuir al desarrollo de seguimiento en centros regionales.”

Pregunta 7: Características del seguimiento de niños operados en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.

Se propone que el Hospital Garrahan, como el centro terciario de mayor complejidad, donde se realiza el mayor número de cirugías cardiovasculares, donde funciona el centro coordinador del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, y donde existe ya un grupo interdisciplinario para el seguimiento de estos pacientes, sea el responsable del diseño del seguimiento de estos niños en el marco del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.

Los informantes sugieren trabajar en mejorar la accesibilidad al hospital para pacientes del interior que deban obligatoriamente ser seguidos en él.

La mayoría de los informantes coinciden en que debe ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinario o multidisciplinario, con pediatra y cardiólogo de cabecera y coordinado por el pediatra. Este equipo debería estar en comunicación con efectores locales, y ofrecer la consulta a distancia como apoyo a la asistencia, interesándose por el seguimiento compartido.

El equipo debería tener incumbencia en aspectos de formación, estimulando el desarrollo de becas y pasantías para médicos y enfermeras.

Finalmente debería cumplir la función de abogar para que cada niño reciba lo que necesita.

Pregunta 8: Factibilidad de la implementación del seguimiento de niños operados en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan: condiciones que lo facilitarían y que lo dificultarían.

Entre las condiciones del hospital que actúan como facilitadoras están la existencia de una filosofía de trabajo en el hospital que promueve la tarea interdisciplinaria y el seguimiento a distancia, además de recursos humanos entrenados trabajando en horario prolongado, y recursos tecnológicos.

Los informantes destacan que en este sentido sería importante unir el conocimiento especializado del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan con un trabajo interdisciplinario sistemático con otros centros asistenciales del interior del país: armar equipos interinstitucionales que compartan y distribuyan saberes y funciones, para lo que

se requiere la participación activa de los profesionales de dichos centros. Este trabajo incluye la capacitación a los equipos locales.

Entre los factores que dificultan el seguimiento están la oferta insuficiente de turnos ambulatorios, la demora para realizar estudios complementarios de control (ECG, Holter, ergometría, ecocardiograma doppler), y la existencia de recursos humanos y lugar físico insuficiente, para responder a la enorme demanda.

Otros factores destacados como de importancia son la poca comunicación actual con médicos de cabecera del interior, la ausencia de equipos interdisciplinarios en otras instituciones, la necesidad y dificultad para establecer vínculos presenciales entre profesionales de distintos hospitales, y las resistencias para compartir el seguimiento entre distintas instituciones de salud, por el interés por retener al paciente como propio o, por el contrario, por no querer responsabilizarse de pacientes complejos. Es difícil tener la posibilidad real de encontrar en otros hospitales interlocutores dispuestos a asumir mayores compromisos.

Finalmente los informantes destacan las dificultades que tienen los pacientes del interior para acceder al hospital, especialmente para conseguir transporte y alojamiento.

Pregunta 9: Seguimiento de niños con cardiopatías congénitas operados en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan y residentes en el interior. Accesibilidad.

La mayoría de los informantes coinciden en que el seguimiento debería ser conjunto con el hospital de la provincia donde reside el paciente, con una fluida comunicación entre ambos, para lo que el hospital cuenta con la Oficina de Comunicación a Distancia. Se sugiere que en aquellas provincias donde no se cuente con un centro de referencia habrá que buscar profesionales interesados a través de las Oficinas de Comunicación a Distancia existente en hospitales del interior, ya que hoy hay dichas oficinas en 14 provincias, con diferente grado de penetración en interior de las mismas.

Los informantes coinciden en la necesidad de integrar al programa la derivación, el viaje y el alojamiento. Se deberían pautar el seguimiento y las condiciones de derivación. Para facilitar a los pacientes acceder al hospital sería útil organizar "turnos asociados" para los procedimientos que estos requiera (ecografías, electrocardiogramas, interconsultas a especialistas, evaluaciones madurativas y psicopedagógicas, laboratorio, etc.), organizados a partir de un turno para la especialidad de base y que se desarrollen en un periodo de tiempo dado (no mayor a una semana) con el cierre del control en el equipo interdisciplinario.

Luego de cada control que deba realizarse en el Hospital Garrahan, debe haber comunicación entre hospitales para mantener la actualización de la HC del paciente.



Pregunta 10: Integración de sectores específicos del Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan al seguimiento de niños con cardiopatías congénitas operados.

Esta pregunta no fue respondida por todos los informantes.

Unidad de Terapia Intensiva Cardiovascular: efectuando una referencia correcta.  
Consultorio de Seguimiento: contra referir y seguir en contacto.

Clínicas de Maduración y Desarrollo: mediante evaluaciones conjuntas, donde se comparten información e interpretación del caso.

Salud mental. La inserción del psicólogo / psiquiatra al programa de seguimiento se realiza con el objetivo de sustentar acciones de prevención secundaria (diagnostico precoz y tratamiento eficaz) que contribuyan a que el niño y a la familia afronten adecuadamente la enfermedad crónica. Se trabaja con entrevistas a los padres, participación en las reuniones familiares de niños con CC, participación en las reuniones interdisciplinarias, etc.

Mediante la implementación por parte del equipo de salud mental de estrategias de apoyo emocional a las familias se logra transmitirles tranquilidad, crear un clima de confianza, reducir el miedo y la ansiedad y disminuir los sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas de cuidado. Deben ser ayudados a restablecer el equilibrio familiar tras una circunstancia de enfermedad.

Cardiología: El Servicio de Cardiología realiza seguimiento y controles de pacientes con cardiopatías, en los consultorios de cardiología, siempre enfatizando que los pacientes deben tener su pediatra de cabecera dentro o fuera del hospital.

Con respecto a los pacientes del interior compartiendo la información que nos brinde el cardiólogo de cabecera, y discutiendo los interrogantes que genere el caso. En caso de dudas el paciente deberá concurrir al Hospital Garrahan para su valoración

Enfermería: coordinado varios turnos en una misma fecha, y de esta forma evitando pérdidas de varias jornadas laborales de sus padres, jornadas escolares del mismo paciente o de sus hermanos que lo acompañan en la consulta, o erogaciones por viáticos, etc. Apoyando a los padres. Realizando actividades de educación para la salud.

Oficina de Comunicación a Distancia: a través del trabajo cotidiano es decir mediante consulta a distancia, gestiones diversas por fuera del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, etc. Además, en el marco del Programa de Referencia y Contrarreferencia, apoyando la formación profesional, y colaborando con la concurrencia a terreno. Por otra parte, por medio de la videoconferencia, se abre una instancia docente /asistencial de importancia.

a.2) Informantes clave extranjeros:

1) En el Hospital de Niños de Boston existe un programa denominado Programa Cardiológico de Desarrollo Neurológico.

El equipo está compuesto por expertos en psicología del desarrollo, cardiólogos, cardiocirujanos, genetistas y enfermeras.

El programa está dedicado a la prevención, detectando y tratando lo antes posible el retraso y los problemas de neurodesarrollo en niños cardiopatas.

Provee tratamientos y deriva para ello a instituciones de la comunidad, y trabaja en colaboración con el sistema escolar.

Durante las consultas el programa efectúa una evaluación completa del desarrollo cognitivo, conductual, social y académico, e informa sus resultados y conclusiones a los padres, efectuando junto a ellos la planificación de tratamientos.

El grupo coordina la asistencia, en lo referente a neurodesarrollo, de pediatras, profesionales que realizan tratamientos, y educadores.

Esta dirigido por la Dra. Janice Ware, una psiquiatra infantil, y por una cardióloga pediátrica, la Dra. Jane Newburger.

2) En el Hospital Necker-Enfants Malades de Paris funciona un programa similar, dedicado a la evaluación del desarrollo, a la pesquisa temprana de retraso o alteraciones del mismo, y a tratamientos. Está a cargo de la Neuropsicóloga Nathalie Angeard, Master en Desarrollo del Niño y el Adolescente, y funciona con el Servicio de Cardiología y Cardiocirugía que dirige el Prof. Damien Bonnet.

3) El Hospital Infantil del Centro Universitario La Paz, Madrid, España, informó que no tiene conocimiento que en España funcione un programa interdisciplinario para el seguimiento de niños con cardiopatías congénitas complejas.

4) Finalmente, en el Hospital Sotero del Río de Santiago de Chile, funciona desde 2005 un centro denominado NINEAS para la atención ambulatoria de niños con patologías crónicas de todo tipo, incluyendo cardiopatías congénitas. Está a cargo de la Dra. Enrica Pitaluga, y hasta la fecha ha ingresado a 600 pacientes. Su objetivo es responder interdisciplinariamente a las necesidades especiales de atención de estos niños. La demanda de inclusión va en aumento y enfrentan problemas porque sus medios son limitados. No existe a nivel público en el país un programa de seguimiento específico para niños con cardiopatías congénitas

Descripción de la atención y el seguimiento actual de los niños con cardiopatías congénitas operados y sus complejidades en Argentina y en otros países del mundo.

Para esta descripción se utilizaron los resultados de las encuestas a informantes clave ya consignados, y los datos que surgieron del análisis de registros oficiales y administrativos, los que son citados en el texto.

En Argentina actualmente nacen alrededor de 6.100 cardiópatas al año, de los cuales el 70 % son casos quirúrgicos, el 50 % de alta complejidad y el 25 % debe operarse antes de los 28 días de vida. Se estima que aproximadamente el 46% de estos niños no tienen obra social. (Secretaría de Información Pública, Jefatura de Gabinete de Ministros, Presidencia de la Nación, 2011)

En 2008, según las estadísticas vitales, ocurrieron 9.341 muertes de menores de un año, de las cuales una tercera parte (3.328) fueron del grupo de causas denominadas como “difícilmente reducibles”.

De esas muertes por causas difícilmente reducibles, cerca de 23% (784 casos) (Dirección de Estadísticas y Censos, 2008) fueron debido a cardiopatías congénitas las que, en gran parte, habrían sido evitables recurriendo a una intervención quirúrgica oportuna y de calidad.

El “Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas” fue desarrollado por el Ministerio de Salud de la Nación, y depende de la Dirección de Maternidad e Infancia. Tiene como objetivos centrales reducir la lista de espera de las cirugías cardiovasculares pediátricas conformadas a partir del mes de marzo de 2008 y generar un aumento sostenido en el volumen de intervenciones que se realizan en el sector público (Secretaría de Información Pública, 2011)

Bajo este programa se creó el Ente Coordinador de Derivaciones de los Pacientes con Cardiopatías Congénitas y el Registro de Centros de Atención Cardiovascular Pediátrica (Secretaría de Información Pública, 2011).

En el marco del Plan Federal de Salud, el Ministerio de Salud de la Nación puso en marcha en el año 2005 el Plan Nacer, un seguro público de salud destinado a las mujeres durante el embarazo y hasta los 45 días después del parto, y a los niños y niñas desde su nacimiento y hasta los 6 años, que no posean cobertura. El objetivo del Plan es contribuir efectivamente a la disminución de la morbi- mortalidad materna e infantil, favorecer la accesibilidad a los servicios de salud y reducir situaciones de inequidad referentes a la población sin cobertura.

El Plan Nacer introdujo una nueva forma de relación entre el gobierno nacional y las provincias, y entre ambos y los efectores públicos, donde la transferencia de recursos se encuentra directamente vinculada a metas nominalizadas, consensuadas y auditadas. A partir del primero de abril de 2010, el Plan Nacer además cubrirá todas las operaciones cardíacas, estudios diagnósticos y traslados de niños menores de 6 años con malformaciones congénitas del corazón que no cuenten con cobertura de salud. (Secretaría de Información Pública, 2011)

Para ello pagará a las provincias las prácticas de acuerdo con los costos establecidos por un

estudio de la Universidad Nacional de La Plata. Los hospitales podrán utilizar el dinero que reciben por cada niño diagnosticado u operado para cubrir sus necesidades de recursos humanos (médicos especialistas y enfermeros), para otorgar incentivos al personal o para equipamiento y ampliación. El uso del dinero será auditado en forma independiente desde el Ministerio de Salud de la Nación. Junto con la Dirección de Maternidad e Infancia y la Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud, el Plan Nacer conformará una Red Nacional, cuya coordinación tiene sede en el Hospital Nacional de Pediatría "Juan Garrahan".

Desde allí se organiza la derivación, traslado, tratamiento y seguimiento de los chicos con cardiopatías congénitas de todo el país, con el fin de aprovechar mejor la capacidad existente en el sector público y asegurar las mejores condiciones de atención posibles en función de la complejidad, urgencia y residencia del menor. Con el objetivo de garantizar el financiamiento de todos los casos que se presenten, el programa prevé la conformación de un Fondo Solidario de Aseguramiento, que funcionará como un fondo común único para este tipo de intervenciones en niños entre seis y dieciocho años, no cubiertos por el Plan Nacer, al que ya han sido transferidos más de 22 millones de pesos (Secretaría de Información Pública, 2011).

Este fondo estará constituido por los aportes de la cápita que reciban las provincias del gobierno nacional, que se incrementó a partir de abril de 2010 con este fin. Desde el inicio de su participación en el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas el Plan Nacer contribuyó:

- Mediante la entrega de equipamiento de alta complejidad a establecimientos públicos en función de necesidades identificadas por la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia.
- Con la inversión estimada en más de USD 170 millones que asegurará el financiamiento desde abril de 2010 hasta el año 2015 de módulos integrales de atención de las cardiopatías congénitas (transporte, diagnóstico e intervenciones quirúrgicas).
- En la conformación de una Red Nacional de coordinación de la derivación, traslado, tratamiento y seguimiento de niños/as que padecen cardiopatías congénitas.

En la actualidad forman parte de la red 16 hospitales públicos en la capital y ocho provincias.

Capital:

- Hospital Ricardo Gutiérrez
- Hospital Pedro de Elizalde
- Hospital Juan P. Garrahan

Gran Buenos Aires:

- Hospital Alejandro Posadas (Haedo)

-Hospital Federico Abete (Malvinas Argentinas)

-Hospital El Cruce (Florencio Varela).

Provincias:

-Hospital Sor María Ludovica (La Plata, Buenos Aires)

-Hospital Materno Infantil Victorio Tetamanti (Mar del Plata, Buenos Aires)

-Hospital Santísima Trinidad (Córdoba)

-Institución de Cardiología de Corrientes (Corrientes)

-Hospital Pediátrico Humberto Notti (Mendoza)

-Hospital Víctor J. Vilela (Santa Fe)

-Hospital de Niños Jesús (Tucumán)

-Hospital Castro Rendón (Neuquén)

-Hospital Orlando Alassia (Santa Fe)

-Hospital de Niños (Salta)

- La implementación de un sistema de puntaje que evaluará distintas dimensiones del desempeño de los establecimientos participantes en cuanto a la contribución a la conformación de la red nacional y la calidad y los resultados de la atención brindada.

- La supervisión y auditoría del efectivo uso de los recursos por parte de los establecimientos para el fortalecimiento de los servicios que intervienen en el tratamiento de las cardiopatías congénitas.

Desde su implementación en 2008, ha habido un incremento constante en el número de casos registrados y en el número de niños operados, y una reducción significativa de la lista de espera para cirugías. (Secretaría de Información Pública, 2011)  
En 2008 se operaron 1610 niños, quedaron pendientes 998 cirugías, en 2009 los casos operados fueron 1.700, con 600 operaciones pendientes, y en 2010 fueron operados 1.950 chicos, quedando 320 en lista de espera (Centro Coordinador del Plan Nacional de Cardiopatías Congénitas, 2011)

En base al testimonio obtenido del grupo de informantes clave se describieron las siguientes dificultades en el funcionamiento actual del Plan, y se efectúan sugerencias para el futuro seguimiento de estos pacientes:

- Existe falta de información sobre resultados, solo se cuenta con datos generales.
- No hay regionalización, sino centros de referencia provincial y centros cardio quirúrgicos regionales.
- La principal dificultad es la carencia de recursos humanos, y la existencia de recursos humanos poco entrenados, lo que hace que la mayoría de las cirugías se

realicen en el H. Garrahan o el H. de Niños de La Plata. La oferta de turnos quirúrgicos ha mejorado pero aún es insuficiente.

- Hay carencia de recursos edilicios y equipamiento.
- Casi la mitad de las derivaciones se realizan por fuera del circuito de derivación.
- La financiación se realiza exclusivamente mediante el Plan Nacer, con procedimientos burocráticos complejos.
- El programa no incluye seguimiento a mediano y largo plazo, pero los objetivos de este serían vigilar los riesgos descriptos en niños con cardiopatías congénitas, asegurar atención especial, interdisciplinaria, acompañar al niño y su familia, facilitar el acceso a medicación necesaria, inmunizaciones, soporte nutricional, viáticos, informar resultados alejados, y actuar como auditoría de la atención brindada.
- El seguimiento para niños del interior debería llevarse a cabo en el hospital de referencia provincial, en estrecha relación con el H. Garrahan, que actuaría como centro coordinador. Las cardiopatías complejas deberían ser seguidas en el H. Garrahan, asegurándose accesibilidad.
- El impacto del seguimiento se daría a nivel del paciente facilitando el auto cuidado y manejo de su enfermedad, la inserción social y la calidad de vida, a nivel programa obteniendo resultados más ajustados que la mera sobrevivencia, racionalizando el seguimiento, y descomprimir los grandes centros terciarios, y a nivel de la comunidad haciendo conocer más sobre esta patología para favorecer una mejor inserción social de estos pacientes.

#### Consultorio Interdisciplinario de Seguimiento de Recién Nacidos con Cardiopatías Congénitas. Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan.

El Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan es el principal centro público de derivación de recién nacidos con cardiopatías congénitas estructurales complejas de nuestro país. Constituyen el 15% de los niños admitidos a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (Estadísticas del Área de Neonatología, 2009) y el 8 % de los internados en la Unidad de Terapia Intensiva Cardiovascular (Estadísticas del Servicio de Terapia Intensiva Cardiovascular, 2009).

Esta población de recién nacidos tiene una extensa distribución geográfica, ya que son trasladados desde todo nuestro territorio (Capital: 7,7%, Interior: 27,3%, Conurbano: 66%) (Rosental, 2007)

En su gran mayoría provienen de hogares de bajo nivel socioeconómico, y sin ningún tipo de cobertura sanitaria.

Si bien hoy tienden a corregirse quirúrgicamente estas cardiopatías en el período neonatal, es decir antes del mes de vida, muchos de estos pacientes solo pueden recibir cirugía paliativa en esta etapa, lo que no solo les permite sobrevivir sino también crecer, haciendo menos riesgosa una segunda cirugía que ofrezca mayor y mejor corrección anatómica y hemodinámica. Entre ambas cirugías media un período variable de tiempo que depende de la patología y de las características de cada paciente. Esto hace indispensable su control cardiológico y clínico. Deben ser además sometidos frecuentemente a exámenes de laboratorio y ecográficos, y a estudios hemodinámicos mediante cateterismos.

La cirugía mal denominada correctora, en realidad mejor llamada reparadora, solo permite paliar en una forma más completa y duradera la cardiopatía, existiendo el riesgo de complicaciones ligadas a la cardiopatía misma o a la cirugía, por lo que luego de ella persiste la necesidad de controles evolutivos durante toda la vida. Es necesario aclarar que la evolución de las técnicas quirúrgicas y la creciente experiencia y destreza de los cardiocirujanos ha posibilitado que se encaren cirugías cada vez más complejas, que permiten sobrevivir a niños que hasta hace poco tiempo no lo hacían.

En la actualidad el programa asiste a 635 niños, incorporándose aproximadamente 80 pacientes anualmente. La deserción es alta, (25%), estando fundamentalmente asociada a la falta de medios. La mortalidad durante el primer año de vida ha ido disminuyendo a través del tiempo, siendo actualmente del 20 %.

Por razones ya comentadas el seguimiento cardiológico se hace hasta los 2 años de edad, y el seguimiento clínico hasta los 9 años.

La diversidad y la complejidad de los aspectos que plantea el seguimiento de estos pacientes ha motivado que este debiera ser encarado interdisciplinariamente.

Es así como hoy participan de la asistencia de estos pacientes los siguientes servicios. (Secretaría de Información Pública, 2001)

Servicio de Neonatología. Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo.

- Servicio de Cardiología.
- Servicio de Salud Mental. Equipo de Psicoprofilaxis Quirúrgica.
- Servicio de Cardiocirugía.
- Servicio de Terapia Intensiva Cardiovascular.
- Servicio de Clínicas Interdisciplinarias de Maduración y Desarrollo.
- Servicio de Nutrición.
- Servicio de Kinesiología.

-Objetivo general del Consultorio Interdisciplinario de Seguimiento de Recién Nacidos con Cardiopatías Congénitas:

Prestar asistencia y seguimiento ambulatorios, integrales e interdisciplinarios, a los recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas de resolución quirúrgica dados de alta de las UCIN y UTICV. Producir información sobre estos pacientes.

-Objetivos específicos del Consultorio Interdisciplinario de Seguimiento de Recién Nacidos con Cardiopatías Congénitas:

1) Lograr una mejor evolución de la cardiopatía y del crecimiento y desarrollo de los niños, mediante controles adecuados. Cumplir con este objetivo implica actuar sobre las causas que producen deserción. (Dificultades para acceder al hospital, falta de información sobre la necesidad de control)

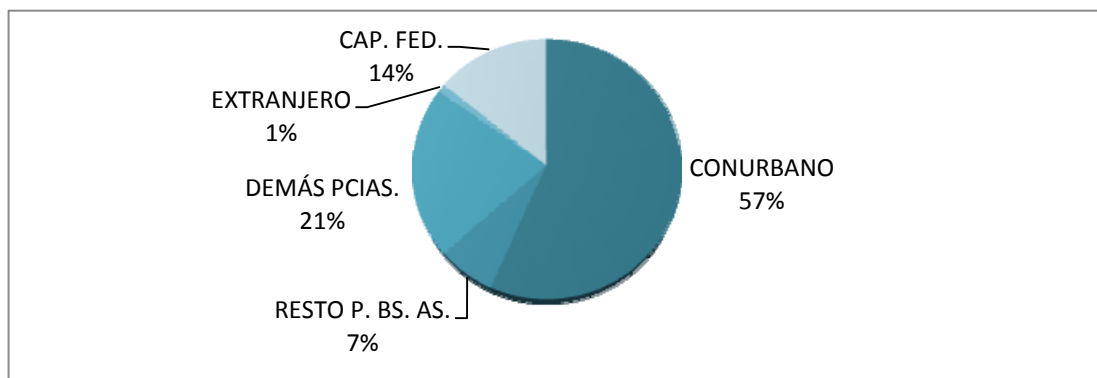
2) Prevenir y disminuir la comorbilidad: alteraciones en el crecimiento y el estado nutricional, el neurodesarrollo, la vincularidad familiar.

3) Disminuir las reinternaciones, actuando sobre causas prevenibles.

4) Disminuir la mortalidad.

En su último resumen estadístico (Hospital Garrahan. Información estadística, 2009) se observa, como ya hemos visto, que en el Hospital Garrahan el 27 % de las internaciones corresponden a niños con residencia en el interior de la Pcia. de Buenos Aires, y en el resto de las provincias (Figura 5).

**Fig.5: Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan. Egresos 2009**

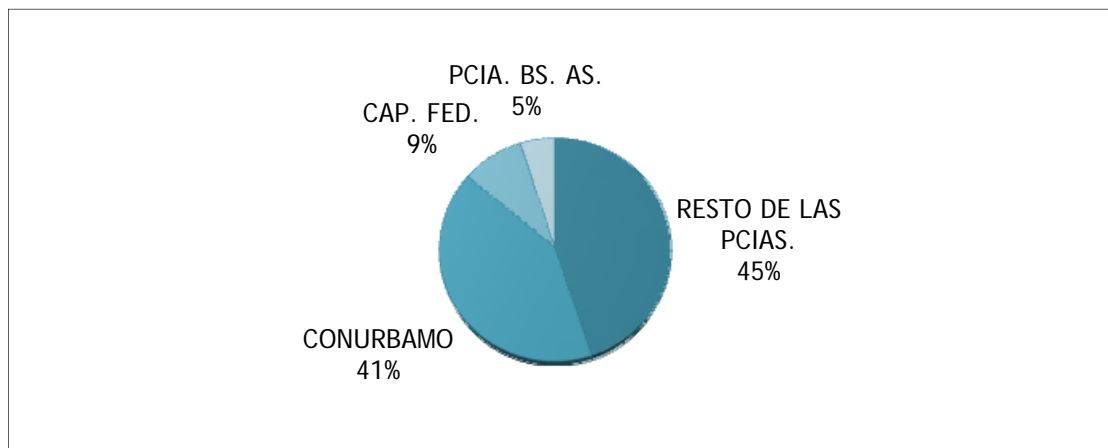


Fuente: Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan. Dirección Asociada de Atención al Paciente. Registros Médicos. Oficina de Estadística, (2009). Información Estadística: Pag. 67.

Esta cifra sube al 50 % cuando se considera solo a los niños con cardiopatías congénitas. (Rosental, 2007). En esta población el otro 50 % corresponde al conjunto del área metropolitana (Ciudad Autónoma de Buenos Aires y conurbano) (Figura 6).



**Fig. 6: Cardiopatías Congénitas Internadas en el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan según Zona de Residencia. 2007**



Fuente: Carlos Fernando Rosental (2007) Beca Carrillo Oñativía. Evolución los recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas internados en un centro terciario de derivación nacional. Comisión Nacional Salud Investiga. Ministerio de Salud de la Nación.

En consecuencia, más de la cuarta parte del conjunto de los pacientes que requirieron internación en el hospital, y la mitad de los pacientes con cardiopatías congénitas tienen problemas de accesibilidad por distancia, y es en esta población donde se debería instalar una red de asistencia que, trabajando con el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan, permitieran la atención de esos niños en su comunidad. En el hospital se está desarrollando un programa de referencia y contrarreferencia que intenta reforzar la integración de los distintos niveles de atención con una mirada interdisciplinaria. Su intención es que los pacientes de cualquier lugar del país puedan tener posibilidades concretas de consulta y derivación adecuada y oportuna a los niveles de mayor complejidad, y al mismo tiempo puedan continuar su control y asistencia en su lugar de residencia. En ese sentido el Hospital cuenta con una herramienta útil para tal fin: su Oficina de Comunicación a Distancia. Dicha oficina tiene hoy comunicación directa con 88 oficinas ubicadas en hospitales zonales o distritales de 14 provincias. Su objetivo es crear una red de comunicación con un fuerte aporte interdisciplinario que optimice los procesos para elevar la calidad asistencial y neutralizar la inequidad en el acceso a ciertos niveles de atención (Matera, 2010). La Oficina de Comunicación a Distancia cuenta hoy con la posibilidad de comunicarse con dichos centros a través del teléfono, el fax, internet, videoconferencia, y el sistema "Elluminate", que permite la comunicación entre el hospital y computadoras personales (Carniglia, 2010). Estos medios han promovido el escenario propicio para facilitar el intercambio entre instituciones a cargo de un gran número de pacientes.

Por último, en el marco del Consultorio de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo dependiente del Área de Neonatología, se asisten interdisciplinariamente pacientes con cardiopatías congénitas egresados de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. En el último año a ellos se han sumado recién nacidos que egresan de la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular. Estos pacientes provienen de todo el país y, con la puesta en marcha del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas y el aumento creciente de la sobrevida, su número se incrementó sustancialmente. Se hizo necesario entonces repensar su asistencia, sistematizándola y dándole la forma de un programa. Se hizo evidente también la necesidad de articular y coordinar la asistencia con los efectores de salud de los lugares de residencia de nuestros pacientes.

En síntesis, en el Hospital de Pediatría Garrahan se encuentran disponibles medios materiales y humanos que pueden ser utilizados para la elaboración de una propuesta posible de atención para estos pacientes, que integre niveles de atención mediante la comunicación y la coordinación de acciones que permitan que los niños reciban asistencia en su comunidad y zona de residencia, y que se desplacen al hospital sólo cuando exista la necesidad real de hacerlo.

La propuesta puede ser útil en la implementación de la tercera etapa del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, sirviendo su seguimiento no solo como medio de conocer los resultados de la puesta en marcha de etapas anteriores, sino también para ser utilizada asistencialmente.

De los testimonios de los informantes clave se desprende la siguiente información:

- El Hospital de Pediatría Garrahan debería diseñar el seguimiento del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas y actuar como centro coordinador.
- Su seguimiento debería incluir a los niños con cardiopatías más complejas.
- Debería ser llevado a cabo por un pediatra, que actuaría como coordinador, un cardiólogo y un equipo interdisciplinario.
- El equipo del Hospital Garrahan debería trabajar en estrecha comunicación y colaboración con los centros efectores provinciales.
- Debería ser trabajarse por mejorar la accesibilidad para pacientes del interior.

#### Descripción de la asistencia en otros países del mundo.

En los centros contactados no existe un modelo de atención integral, ya que el trabajo es multidisciplinario y está mayoritariamente centrado en el seguimiento del desarrollo de niños con cardiopatías. El acento está puesto en la investigación y secundariamente en la asistencia. En España y en Chile, no existe a nivel público un programa de seguimiento específico para niños con cardiopatías congénitas. Chile cuenta en el Hospital Sotero del

Río como el único programa interdisciplinario hospitalario dedicado a pacientes pediátricos crónicos (NINEAS), entre los que se asisten cardiopatas congénitos.

### Objetivo específico 2:

Describir los sustentos teóricos, las características principales, el funcionamiento operativo, los resultados y efectos, y las lecciones aprendidas de modelos de atención que se han propuesto en otros países para atender este problema.

#### Modelos de atención integrales e inter o multidisciplinarios para enfermedades crónicas complejas.

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases MEDLINE, LILACS y SciELO de los trabajos sobre modelos de atención utilizados para la asistencia y el seguimiento de pacientes pediátricos crónicos, publicados en inglés y español entre enero de 2000 y diciembre 2010, y en las listas de referencias de los artículos.

Se enfrentaron las siguientes dificultades:

- 1) La base EMBASE no pudo ser consultada dado el carácter pago del servicio.
- 2) La literatura en español sobre el tema es de por sí escasa, y la enfermedad crónica ha sido fundamentalmente estudiada desde:
  - a) Las ciencias sociales (representaciones sociales de la enfermedad crónica, dificultades y conflictos enfrentados por la familia de un niño con enfermedad crónica, etc.)
  - b) La aplicación de modelos de planificación propuestos por organismos sanitarios internacionales para la prevención de estas enfermedades a nivel poblacional en determinada área geográfica.
  - c) La descripción de rutinas de atención y seguimiento en servicios dedicados a la asistencia de niños con patologías crónicas definidas (por ejemplo diabetes mellitus) en instituciones especializadas.

Las bases LILACC y SciELO reflejan primordialmente lo publicado en América Latina, donde sólo recientemente la enfermedad crónica en pediatría ha comenzado a manifestarse como un problema a resolver desde la salud pública, por el aumento de la sobrevivencia y del volumen de esta población de pacientes, por su creciente contribución a la mortalidad post neonatal, y porque hasta hace poco tiempo se consideró a otras temáticas como prioritarias.

La literatura en inglés es mucho más rica en propuestas de modelos de atención para pacientes crónicos. Sin embargo, la mayoría de los modelos descritos no fueron pensados primariamente para su uso en pediatría, ya que en ellos la población tiende a envejecer, y la natalidad a disminuir, por lo que el grueso del gasto de recursos públicos destinados al presupuesto de salud pública corresponde a la atención de ancianos crónicamente enfermos.

Los primeros trabajos en inglés sobre modelos de atención en pediatría son de la década del 70, mostrando que la problemática de estos niños se ha dado antes en los países sajones, donde la mejora en la sobrevivencia fue anterior a la observada más recientemente en nuestros países.

Dichos modelos surgieron de la comprobación de que los sistemas de salud pública, que habían sido pensados para brindar cuidado episódico y agudo a las enfermedades de mayor prevalencia en su momento, las enfermedades infecciosas, no daban respuesta al cuidado permanente necesario para la asistencia de pacientes que antes fallecían, y que, gracias a los progresos médicos sobrevivían y se transformaban en pacientes crónicos complejos, a los que la pediatría denominó posteriormente niños con necesidades especiales del cuidado de la salud (Division of Services for Children with Special Health Needs, 1998), o tecnológicamente dependientes (Haffner, 2001).

De la revisión efectuada de la literatura en inglés se han seleccionado tres modelos como relevantes por presentar una o ambas de las siguientes características fundamentales:

- 1) Su carácter conceptual, es decir que en su elaboración se identificaron conceptos esenciales a tener en cuenta en la planificación de la atención de pacientes crónicos, que luego fueron utilizados para la construcción de los modelos. Esta característica los hace aplicables a la atención de cualquier paciente pediátrico crónico, por ejemplo a la atención de niños con cardiopatías congénitas.
- 2) Ser pensados o aplicados desde la pediatría para su uso en niños con enfermedades crónicas complejas.

Se observó además la necesidad de que estos modelos fueran:

-Integrales, para responder a los múltiples y a la vez complejos aspectos que plantea la atención de estos pacientes, es decir que debían considerar la participación de especialistas en cada uno de esas características.

-Con cuidado coordinado, para que la participación de distintos profesionales en todos esos aspectos se aplique adecuadamente. Generalmente la coordinación la lleva a cabo un clínico pediatra responsable de la asistencia primaria de los pacientes.

-Basados en la comunicación permanente entre los profesionales que brindan asistencia primaria y los servicios especializados: sería ineficiente que los especialistas brindaran

asistencia primaria, e inefectivo que los que proveen asistencia primaria pretendan estar al día de los últimos tratamientos para enfermedades raras o complejas.

Si bien en estos modelos están presentes como factores importantes la coordinación del cuidado brindado por diferentes profesionales y la comunicación entre ellos, en ninguno se utiliza explícitamente la modalidad interdisciplinaria de trabajo, sino que el encuadre es el del equipo multidisciplinario. Este último es una coalición débil de profesionales, cada uno de los cuales contribuye con el material pertinente a su especialidad a un coordinador, quien tiene la responsabilidad de unificar los informes entre sí. En el equipo interdisciplinario, en contraste, los profesionales de las distintas disciplinas evalúan al paciente y su familia en el mismo ámbito geográfico y se reúnen luego para llegar a conclusiones y para la devolución de la información (Waisburg, 1997). Interdisciplina en cambio es pensar y hacer juntos (Schejter, 2004).

La no utilización explícita de la modalidad interdisciplinaria de trabajo puede deberse al carácter conceptual de ambos modelos, sin importar el ámbito donde serán aplicados. El trabajo interdisciplinario puede llevarse a cabo fundamentalmente en instituciones, donde se deben dar los requisitos necesarios de espacio geográfico y tiempo protegido compartidos.

Los tres modelos seleccionados son El modelo "Hogar Médico" (Medical Home) (Tonniges, 2004), el "Modelo de Cuidado Crónico" (Chronic Care Model) (Wagner, 1998), (Austin, 2000), (Wagner2001), y el "Modelo de Curso Vital" (Life Course Model) (Thibadeau, 2010). Todos han sido desarrollados en los Estados Unidos, donde fueron probados y perfeccionados mediante su aplicación, evaluación, revisión y modificación.

#### A) El modelo "Hogar Médico" (Medical Home) (Tonniges, 2004):

Comenzó a ser desarrollado por pediatras en los años 70, a partir de la constatación de que los niños con necesidades especiales de cuidado de la salud recibían sólo un cuidado fragmentado, y que debían tener un lugar, una única fuente que centralizara toda la información contenida en los registros pediátricos referentes a un paciente. Este modelo evolucionó luego hacia la definición de conceptos del cuidado médico de los niños aplicables universalmente, en todos los niveles de atención, y abarcando también recursos disponibles fuera del sistema de salud.

En 1992, la Academia Americana de Pediatría (AAP) (American Academy of Pediatrics, 1992) formuló por primera vez la recomendación de que todo niño debía tener un "Hogar Médico" o "Medical Home", definido como el cuidado accesible, continuo, integral, centrado en la familia, coordinado y compasivo. Este concepto fue luego apoyado, desarrollado y popularizado por otras instituciones médicas, como la Administración de

Recursos y Servicios de Salud de los EEUU, la Academia Americana de Médico de Familia y el Colegio Americano de Médicos, y hoy su uso ya no está sólo restringido al campo de la pediatría.

El modelo se aplica hoy al cuidado de sanos y enfermos, y por ello debe ser, además culturalmente efectivo y orientado a la coordinación de la provisión de cuidados tanto primarios como especializados, en el marco del sistema de salud y además utilizando recursos de la comunidad. Es un modelo conceptual elaborado desde la pediatría.

B) El "Modelo de Cuidado Crónico" (Chronic Care Model) (Wagner, 1998; Austin et al, 2000; Wagner, 2001).

Fue desarrollado como el mecanismo para mejorar el manejo de enfermedades crónicas en los lugares de atención primaria mediante la individualización de aquellos aspectos que la evidencia publicada mostró fueron claves en experiencias exitosas. Este modelo reconoce como premisa básica que una parte sustancial del cuidado a los pacientes crónicos se proporciona fuera del entorno tradicional sanitario y pone el foco en la interacción de pacientes activos e informados y equipos profesionales proactivos. Es el modelo más difundido en el mundo, y aunque su origen no es pediátrico, logró conceptualizar aquellos aspectos que deben ser tenidos en cuenta al planificar la asistencia de cualquier paciente crónico complejo.

C) El "Modelo de Curso Vital" (Life Course Model) (Thibadeau, 2010).

Es el sustento teórico del Programa Nacional para Niños con Espina Bífida en Estados Unidos. Está basado en el neurodesarrollo y por ello su aplicación tiene lugar en la edad pediátrica. Plantea que el éxito de un programa debe medirse en la adultez mediante indicadores más sutiles y subjetivos, como la independencia, la integración social, y una calidad de vida percibida como buena, a los que debe llegarse mediante la vigilancia del cumplimiento en cada etapa de la niñez de ciertos aspectos del neurodesarrollo que llevan a dichos resultados. Refleja la definición de salud dada por el Instituto Nacional de Investigaciones y el Instituto de Medicina de Estados Unidos en su documento "La Salud de los Niños, Riqueza de la Nación" : " La salud de los niños es el grado en el que un niño o grupos de niños son capaces o no de: a) desarrollar y ejecutar su potencial, b) satisfacer sus necesidades, y c) desarrollar las capacidades que les permiten interaccionar exitosamente su medio biológico, físico y social. (Instituto Nacional de Investigaciones e Instituto de Medicina, 2004, p. 4). Es fuertemente conceptual y pediátrico.

Dado que todos los modelos seleccionados han sido producidos en los Estados Unidos, se presentará luego una breve descripción de diversos modelos utilizados en países europeos,

con el objeto de aportar una noción de los que está ocurriendo en otras regiones del mundo desarrollado donde la asistencia de pacientes crónicos es un tema prioritario para la salud pública, por lo que desde hace más tiempo se ha venido investigando, produciendo y aplicando diversos modelos de atención. Dichos modelos en su gran mayoría están también explícitamente basados en el Modelo de Cuidado Crónico norteamericano.

Finalmente se describe el “Modelo de Atención Matricial” (Dal Bó, 1995, 2004) puesto en práctica desde su apertura por el Hospital Nacional de Pediatría Garrahan, de Buenos Aires, Argentina, ya que este es el utilizado en la institución en la que se aplicaría nuestra propuesta de modelo de atención.

#### Modelo Hogar Médico (Medical Home)

El término “Hogar Médico” (Medical Home) fue utilizado por primera vez en el libro “Estándares para el cuidado de la salud del niño” (Standards for Child Health Care), publicado en 1967 por el Consejo de Práctica Pediátrica de la Academia Americana de Pediatría (AAP, 1967). El término puede llevar a error dado que en realidad no se refiere a un lugar o edificio sino a una única fuente que centraliza toda la información contenida en los registros pediátricos referentes a un paciente.

En el libro se enfatiza la importancia de centralizar los registros médicos en “niños con enfermedades crónicas o condiciones discapacitantes”, sosteniendo que la falta de un registro único completo y un “hogar médico” que centralice la información son factores que obran en contra de una adecuada supervisión de su salud

A pesar de que expresaban pensamientos de avanzada, recién a mediados de la década de los 70 la AAP comenzó a considerarlos en la definición de sus políticas. En 1974, el Consejo de Práctica Pediátrica trabajó en una declaración de política de la Academia Americana de Pediatría denominada “Fragmentación de los Servicios de Cuidado de la Salud en Niños”, notando que las demoras, brechas, duplicaciones y responsabilidades difusas que caracterizan al cuidado fragmentado de la salud son costosos, ineficientes y algunas veces peligrosos. En consecuencia se llamaba a la centralización de los registros médicos, dado que generalmente son los pediatras los que coordinan y centralizan la información de la asistencia, y que estos deben abogar para que sus pacientes recibieran cuidado continuo, sin barreras financieras o sociales. Se propuso además que “medical home” reemplazara a los términos médico de familia, médico de cabecera o pediatra en todos los cuestionarios o formularios que requieran la identificación de la fuente de cuidado continuo de la salud de un niño.

Esta propuesta de primera declaración de política sobre “medical home” fue en principio rechazada por el Consejo de Directores de la AAP, porque avanzaba demasiado en definiciones terminológicas, pero el concepto permaneció y apareció en declaraciones posteriores, en las que se destacaba la importancia del hogar médico como repositorio central de los registros, de alguna manera asegurando así la continuidad en el cuidado (AAP, 1977).

En los años siguientes, el concepto fue presentado y rechazado o aceptado por legislaturas estatales, siendo Hawaii el primer estado en incorporarlo a su “Plan de Salud para Niños” en 1979.

Durante los años 80 el concepto comenzó a cambiar, evolucionando desde la centralización de registros médicos, a un método de provisión de cuidado primario de la salud a nivel comunitario, reconociendo la importancia de responder a las necesidades asistenciales totales de cada niño y su familia, en relación a salud, educación, apoyo familiar y ambiente social. El enfoque asumió una orientación progresivamente dirigida desde la familia y la comunidad hacia las instituciones, y se extendió además hacia la prevención, el diagnóstico y la intervención tempranos.

Finalmente en 1992, la AAP publica su primera declaración de política, redefiniendo el “hogar médico”. (AAP,1992) En esta declaración la Academia cree que el cuidado médico de bebés, niños y adolescentes debería ser idealmente accesible, continuo, integral, centrado en la familia, coordinado, compasivo y culturalmente efectivo.

El enfoque fue adoptado como fundacional cuando se creó la División de Pediatría Comunitaria de la AAP en 1993. Uno de sus más importantes iniciativas fue desde entonces el Programa Nacional de Entrenamiento en el Hogar Médico. En 1994, la AAP continuó este proyecto con el Programa Hogar Médico para Niños con Necesidades Especiales de Atención de la Salud.

En 1999, la Oficina Nacional de Salud Materno Infantil encomendó al Departamento de Pediatría Comunitaria de la AAP que estableciera y pusiera en práctica el Centro Nacional de Iniciativas Hogar Médico para Niños con Necesidades Especiales de Atención.

Finalmente, en 2002, la AAP y el Comité Asesor del Proyecto del Centro Nacional denominado Iniciativas “Medical Home” para niños con necesidades especiales publicaron la Declaración de Política denominada “The Medical Home”. (AAP, 2004: Anexo 3) Dicha política fue reafirmada en 2008.(AAP, 2008)

La declaración conserva los siete componentes que definen al modelo “Medical Home”: accesible, centrado en la familia, continuo, integral, coordinado, compasivo y culturalmente efectivo, proveyendo la definición operacional de actividades específicas que deberían darse dentro de cada componente.



En su declaración la AAP cree que un cuidado integral de la salud para bebés, niños y adolescentes debe incluir 1) la provisión de cuidado preventivo, 2) la seguridad de contar con atención ambulatoria e internación las 24 horas, 3) la continuidad del cuidado desde la infancia y a través de la adolescencia, 4) el uso apropiado de consultas y derivaciones a especialistas, 5) la interacción con el sistema educativo y con instituciones de la comunidad, y 6) un sistema centralizado de registro y base de datos que contenga toda la información médica (Anexo 3).

Desde entonces el modelo ha sido puesto en práctica en numerosas instituciones de los Estados Unidos, y evaluado positivamente en base a sus resultados.

Un Modelo de Hogar Médico consistente en 1) designar enfermeras como gerencadoras de casos, 2) a un padre local como consultor, 3) desarrollar un plan personalizado para cada paciente, y 4) brindar educación continua a los profesionales de cada centro, fue puesto en práctica por la Alianza Pediátrica para el Cuidado Coordinado, constituida por 6 centros de asistencia primaria de la ciudad de Boston y coordinada por el Hospital de Niños de Boston. La evaluación del impacto de este modelo (Palfrey, 2004) mostró que se incrementó la satisfacción de los padres para con la asistencia primaria, y una diferencia estadísticamente significativa con respecto a la asistencia previa, en cuanto a disminución de las re hospitalizaciones, y pérdida de días de trabajo de los padres.

En una revisión de la evidencia publicada entre 1986 y 2006 sobre si los niños con necesidades especiales de cuidado de la salud recibían el cuidado propuesto por el modelo Hogar Médico, (Homer, 2008) se vio que la evidencia preponderante apoyaba una relación positiva entre la puesta en práctica de elementos del modelo y los resultados obtenidos, en términos de mejor estado de salud, cuidado oportuno y centrado en la familia, y mayor y mejor participación familiar en el manejo de la enfermedad.

#### Modelo de cuidado crónico.

Es quizá el marco teórico más conocido sobre el cuidado de pacientes crónicos.

Este modelo se originó en los Estados Unidos a partir de una revisión de la literatura científica sobre el cuidado de pacientes crónicos llevada a cabo por el Instituto MacColl para la Innovación en el Cuidado de la Salud en los primeros años de la década del 90. Posteriormente la Fundación Robert Wood Johnson proveyó los fondos para un nuevo proyecto, en el que un grupo de expertos revisó en profundidad una primera versión del modelo, el que fue luego comparado con los programas líderes de gestión de la atención de pacientes con enfermedades crónicas de los estados Unidos. El modelo siguió luego siendo revisado y fue publicado en 1998 (Wagner, 1998). En dicho año se lo utilizó como núcleo

conceptual del programa nacional “Mejorando el cuidado de la enfermedad crónica” de la Fundación Privada Robert Wood Johnson, luego fue publicado para su aplicación en pacientes con epilepsia (Austin, 2000), y posteriormente fue propuesto para el cuidado del conjunto de las enfermedades crónicas (Wagner, 2001).

Este modelo ha sido implementado en diversos lugares del mundo, y es seguido en alguna medida para el diseño de la mayoría de las políticas públicas referentes a la asistencia de enfermos crónicos de los países desarrollados.

De la revisión de la literatura referente a estudios sobre el cuidado de pacientes crónicos en que se basó este modelo surgieron tres aspectos principales en los que debía basarse el cuidado exitoso de estos pacientes:

El cuidado debe estar basado en la evidencia, es decir que tanto evaluaciones como intervenciones deben estar basadas en la mejor evidencia clínica disponible.

El cuidado debe estar basado en la población, asegurando que todos los miembros de la misma reciban el cuidado que necesiten, y siguiendo a los pacientes para saber si efectivamente recibieron los servicios requeridos.

El cuidado debe estar centrado en el paciente, con profesionales entrenados en apoyar la participación, la confianza y las habilidades de auto cuidado de los pacientes y sus familias, y priorizando la contribución de estos últimos al diseño de programas y a la asignación de recursos.

Sus principios claves son:

- Movilización de recursos comunitarios para responder a las necesidades de atención de pacientes crónicos.
- Creación de una cultura, una organización, y los mecanismos para la promoción de cuidado seguro y de alta calidad.
- Alentar y prepara a los pacientes para gestionar el cuidado de su propia salud.
- Brindar cuidado efectivo y eficiente, y apoyar el auto cuidado.
- Promover el cuidado basado en la evidencia de investigaciones publicadas, y también en las preferencias del paciente.
- Registrar, procesar y analizar datos referidos a pacientes individuales y a poblaciones de pacientes para facilitar el cuidado efectivo y eficiente.

El modelo de cuidado crónico es un intento de sintetizar cambios específicos tanto en la práctica individual como en el sistema de salud, en esfuerzos programáticos exitosos para mejorar el cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas (Figura 7).

Figura 7: Modelo de Cuidado Crónico



Fuente: Wagner, E. (1998) Eff Clin Pract; 1: 2-4.

El modelo de cuidado crónico coloca al sistema sanitario en el contexto de la comunidad, lo que provee el acceso a servicios de apoyo y educacionales no disponibles dentro de dicho sistema.

La mejora en los resultados es el producto de una interacción más productiva entre pacientes y profesionales del cuidado de la salud. La mayor productividad de esta interacción requiere de 1) pacientes informados, que adquieren la confianza y las habilidades necesarias para asumir un papel activo en el cuidados de su propia salud, tomando decisiones adecuadas sobre la misma y gestionándola, y 2) profesionales suficientemente preparados y motivados, los que deben disponer además de los recursos necesarios para proveer cuidados de calidad.

El modelo postula que la interacción productiva entre esos dos grupos permitirá brindar cuidados que llevarán a los resultados deseados, incluyendo mejoras en el estado de salud y en la satisfacción del usuario, la mejor utilización del sistema de salud y la reducción de costos. La consecuencia más importante de las interacciones productivas es el diseño de un plan de cuidado basado en terapéuticas efectivas pero elaboradas conjuntamente por el paciente y los profesionales. Los planes de tratamiento deben estar centrados en el enfermo, es decir que no sólo deben responder a las necesidades médicas del paciente, sino también a sus preferencias, necesidades psicológicas, y circunstancias sociales. El plan

debe ser re-evaluado regularmente, para conocer su efectividad, y llevar a cabo las correcciones que sean necesarias. El funcionamiento de estas interacciones productivas entre profesionales y pacientes que brinden con continuidad cuidado clínico y auto cuidado basados en la evidencia es difícil. El sistema de salud debería aportar intervenciones para incentivarlas, facilitarlas y mejorarlas. Dichas intervenciones pueden ser agrupadas en cuatro categorías:

a) El apoyo al auto cuidado, lo que significa ayudar a los pacientes y sus familias a adaptarse y a tratar la enfermedad crónica. Los programas educativos tradicionales para pacientes crónicos tenían como objetivo la transferencia de conocimientos específicos que llevaran a la modificación de conductas del paciente asociadas con la enfermedad y sus tratamientos, y través de esto a mejores resultados. Más recientemente se ha propuesto que los pacientes sean participantes más activos de su propio cuidado y adquieran así confianza en su capacidad para manejar su problema de salud, siendo este el mecanismo a través del cual pueden cambiarse conductas para mejorar el auto cuidado, y afectar así positivamente la evolución de su enfermedad (Lorig y Holman, 1993).

b) El manejo de de las enfermedades crónicas requiere un pensado diseño de administración de servicios, lo cual es más que adicionar tareas a las ya existentes en un sistema ya sobrecargado de trabajo y enfocado a la asistencia de problemas agudos.

Los equipos requieren de tiempo suficiente y la definición de roles específicos para implementar y poner en práctica sistemas que permitan mantener contacto regular con los pacientes y evitar la deserción del seguimiento, responder adecuadamente a necesidades clínicas y psicosociales de los enfermos, y recoger datos críticos sobre el estado de salud y enfermedad de la población.

Muchas de estas funciones de gestión requieren y a menudo son mejoradas por la delegación de la realización de algunos de estos aspectos por parte del médico en otros profesionales. Por otra parte reunir tiempo para cumplir con estas tareas puede ser difícil y puede entonces requerir el desarrollo de estrategias novedosas como la planificación de actividades grupales de información y educación a los pacientes, o la utilización del contacto telefónico con los mismos para, por ejemplo, conocer la causa de inasistencia a una cita programada y recitar.

c) Los programas efectivos de manejo de enfermedades crónicas aseguran a los profesionales el acceso al conocimiento necesario para ello mediante el apoyo en la toma de decisiones. Se usan guías de práctica clínica basadas en la evidencia, es decir directrices elaboradas sistemáticamente para asistir a los clínicos y a los pacientes en la toma de decisiones sobre la atención sanitaria adecuada para problemas clínicos específicos (Committee to Advise the Public Health Service on Practice Guidelines.

Institute of Medicine, 1990). Esta herramienta es especialmente útil para los proveedores de atención primaria, menos familiarizados con los últimos conocimientos de enfermedades específicas. En la mayoría de los casos, la asistencia de expertos se consigue mediante la derivación de pacientes al especialista por parte del médico de asistencia primaria, cuyo riesgo es fragmentar el cuidado, repartiéndolo entre ambos profesionales, y a menudo no ayudando a aumentar la habilidad y la confianza del médico que deriva en cuanto al manejo de la enfermedad del paciente. Se han explorado enfoques alternativos para aprovechar el aporte de los expertos, como por ejemplo que estos vean a pacientes difíciles junto al médico encargado de la asistencia primaria. Estos modelos en los que se comparten conocimientos han probado ser más costo-efectivos que el cuidado especializado convencional o la derivación de los pacientes a especialistas.

d) El sistema de registros clínicos provee datos sobre pacientes individuales o poblaciones de pacientes con enfermedades crónicas, y son expresión de un programa efectivo, especialmente en el caso de los basados en poblaciones.

El registro permite identificar a los pacientes con necesidades específicas y verificar mediante llamados telefónicos si las mismas están cubiertas, brindar cuidado planificado, recibir información del resultado de una indicación llevada a cabo por el paciente, e implementar sistemas recordatorios.

El sistema electrónico de registro de datos clínicos es el de más difícil cumplimiento, dado que requiere hardware, software, inter conectividad, las condiciones de seguridad y la posibilidad individual de los pacientes de acceder a sus registros personales.

El manejo efectivo de enfermedades crónicas requiere lazos con recursos necesarios pero sólo existentes en la comunidad. Se debe considerar el medio étnico y cultural de los pacientes y su relación con gente de su entorno que pueden servirles de apoyo. Los grupos de apoyo específicos para determinadas patologías crónicas pueden ofrecer al paciente y su familia consejo, información y apoyo.

El modelo ha experimentado sucesivas revisiones que tienden a darle un enfoque más integral.

Los propios creadores del modelo sugirieron su utilización en el ámbito de la prevención de las enfermedades crónicas proponiendo que la misma se llevara a cabo en forma más efectiva y menos costosa siguiendo la misma estrategia que la gestión de la enfermedad.

En este sentido diversos países han adoptado y adaptado el modelo: como ejemplo de ello en la isla de Vancouver, Columbia Británica, Canadá, las autoridades sanitarias, sintiendo que el modelo tenía una orientación predominantemente clínica, y relegaba acciones de prevención y promoción de la salud, contribuyeron a enriquecerlo conceptualmente

incorporando aspectos como los factores sociales que influyen sobre la salud y la enfermedad, y la activa participación de la comunidad.

Se incluyeron en él conceptos faltantes como los de coordinación del cuidado, seguridad del paciente, gerenciamiento de casos (case management), las políticas comunitarias y el reconocimiento de la diversidad cultural. A este modelo se le ha dado en llamar “Modelo de Cuidado Crónico Expandido” (Barr , 2003) (Figura 8).

Figura 8: Modelo de Cuidado Crónico Expandido.



Fuente: Barr, V., Robinson, L., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., Salivaras, S. (2003). The Expanded Chronic Care Model. Hospital Quarterly; 7 (1): pag. 77.

Como modelo que aspira a ser de carácter conceptual y universal, el Modelo de Cuidado Crónico no se ha basado en una teoría que luego es probada científicamente y finalmente aplicada; inversamente surge de la búsqueda de aquellos elementos que, en la práctica, han probado ser los principales contribuyentes al desarrollo de experiencias exitosas. Constituye en realidad un enfoque organizativo de la asistencia y pretende actuar como una guía para las actividades dirigidas a mejorar la calidad y la gestión de los cuidados a pacientes crónicos. En ese sentido ha demostrado su utilidad: 1) como herramienta descriptiva que identifica las características comunes a los programas para pacientes crónicos de buen funcionamiento. 2) como un marco con el que nuevos programas pueden asegurarse que se han considerado los todos los elementos necesarios para su funcionamiento.

El Modelo de Cuidado Crónico ha sido adoptado en numerosos lugares y por cientos de organizaciones sanitarias (Rothman, 2003), tanto en los Estados Unidos como fuera de ellos, y existen versiones internacionales en países tan diferentes como el Reino Unido, Canadá, Dinamarca, Rusia, China, Australia, Nueva Zelanda, etc.

Hasta hace poco el modelo no había sido evaluado mediante estudios controlados. En 2005 se diseñó en los Estados Unidos un programa colaborativo formal de evaluación, en el que se incluyeron durante 4 años a 42 instituciones que utilizaban el modelo. Los resultados indican que su implementación mejora los procesos de atención y sus resultados, en términos de mejor evolución clínica de los pacientes, mayor satisfacción, y menores costos (Pearson, 2005)

Se individualizaron además 4 componentes del modelo que se asociaban con mayor frecuencia a cambios positivos y sostenidos: (Pearson, 2004)

- Organización en los equipos asistenciales.
- Participación de los pacientes en la toma de decisiones.
- Alentar e involucrar al equipo asistencial en los esfuerzos destinados a mejorar la atención.
- Quitar énfasis a la educación tradicional de los pacientes.

En un meta-análisis de 112 estudios publicados sobre el modelo (Tsai, 2005), se concluyó que la incorporación a la asistencia de por lo menos un elemento del programa originó mejoras en el proceso de atención y en los resultados clínicos para pacientes con diabetes, asma, depresión, e insuficiencia cardíaca, pero solo en estas 2 últimas condiciones había mejorado su calidad de vida.

Al evaluar que componentes del modelo eran necesarios para obtener mejores resultados hallaron que:

- Ningún elemento aislado del modelo era imprescindible.
- Los cambios en el sistema de provisión de servicios y el apoyo al auto cuidado mejoraban significativamente los procesos de atención y los resultados.
- El apoyo a la toma de decisiones mejoraba los procesos de atención pero no los resultados.

- No se observaron beneficios clínicos significativos asociados a los sistemas de información clínica.

Otra revisión que investigó la efectividad de programas basados en el modelo, encontró que mejoraba la satisfacción de los pacientes y el equipo asistencial, la calidad de la atención, la evolución clínica y reducía los costos, pero concluían que resultaba difícil reconocer que componentes eran más efectivos (Bodenheimer, 2003)

Existen pocos trabajos que aporten evidencia de alta calidad. Hay ensayos randomizados de componentes específicos del modelo, pero muy pocos que evalúen el impacto de la totalidad del mismo, y ninguno comparando el efecto del modelo original con el modelo expandido o con otros modelos, en gran medida porque existen muy pocos modelos que sean claramente distintos a este: solo se han ido incorporando aspectos del modelo, o el modelo se enriqueció con la adición de aspectos no contenidos previamente y si existentes en otros programas.

En resumen, mientras existe evidencia de que puede mejorarse la calidad del cuidado, la evolución clínica de los pacientes y el uso de los recursos disponibles mediante la puesta en práctica de uno o varios componentes del modelo, no está claro si la totalidad del mismo, incluyendo su conceptualización, pueden mejorar la asistencia de pacientes crónicos.

#### Modelo de Curso Vital (Life Course Model)

El "Modelo de Curso Vital" es el sustento teórico del Programa Nacional para Pacientes con Espina Bífida en Estados Unidos (Thibadeau, 2010)

El concepto en el que se basa no es nuevo para la epidemiología ni para la salud pública, y deriva del Modelo del Curso Vital ("Life Course Model") (Kuh, 1997) desarrollado por la rama de la epidemiología conocida como Epidemiología del Curso Vital ("Life Course Epidemiology") (Ben-Shlomo, 2002), que enfoca la compleja interrelación de factores de riesgo que contribuyen en diferentes sentidos a la salud y la enfermedad del individuo a lo largo de su vida. El modelo establece que la exposición a factores de riesgo a lo largo de la vida y en fases muy tempranas (incluso previas al nacimiento), o periodos críticos, condiciona el desarrollo y la evolución de ciertas enfermedades crónicas. El modelo de curso vital está orientado a la prevención, y muestra oportunidades para desarrollar factores protectores y para reducir factores de riesgo de una forma fundamentada, integrada y coordinada, de tal forma que los programas e intervenciones de salud pública puedan promover entornos saludables en las comunidades.



Su actual resonancia refleja el interés que produce este enfoque como atractivo marco teórico para la elaboración de un modelo de atención para los niños crónicamente enfermos.

Aunque la enfermedad crónica y sus complicaciones afectan en forma diferente a cada individuo, existen ciertos aspectos claves que, si no son tenidos en cuenta desde edades tempranas y a través de toda la vida, pueden originar dificultades en la adquisición de independencia e integración social.

Con el objeto de guiar a los niños crónicamente enfermos y discapacitados hacia una vida adulta que los satisfaga, los años de la infancia deben ser utilizados para prepararlos para nuevos roles y responsabilidades. Es necesario un enfoque basado en el desarrollo para guiar el camino hacia una vida adulta satisfactoria y con participación social. Esta trayectoria por necesidad tiene un enfoque secuencial, comenzando en la más temprana infancia y siguiendo las etapas del desarrollo a lo largo de toda la vida.

En este sentido la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF), (Organización Mundial de la Salud. Sitio Web de ICF), pone nueva luz sobre las nociones de salud y discapacidad, trasladando el foco de atención de la causa (p/e diagnóstico), al impacto (p/e funcionamiento y participación social). Más aún toma en cuenta los aspectos sociales de la discapacidad incluyendo factores contextuales (personales y del medio), con el objetivo de lograr una plena participación en tres áreas:

1) Interacciones y relaciones interpersonales.

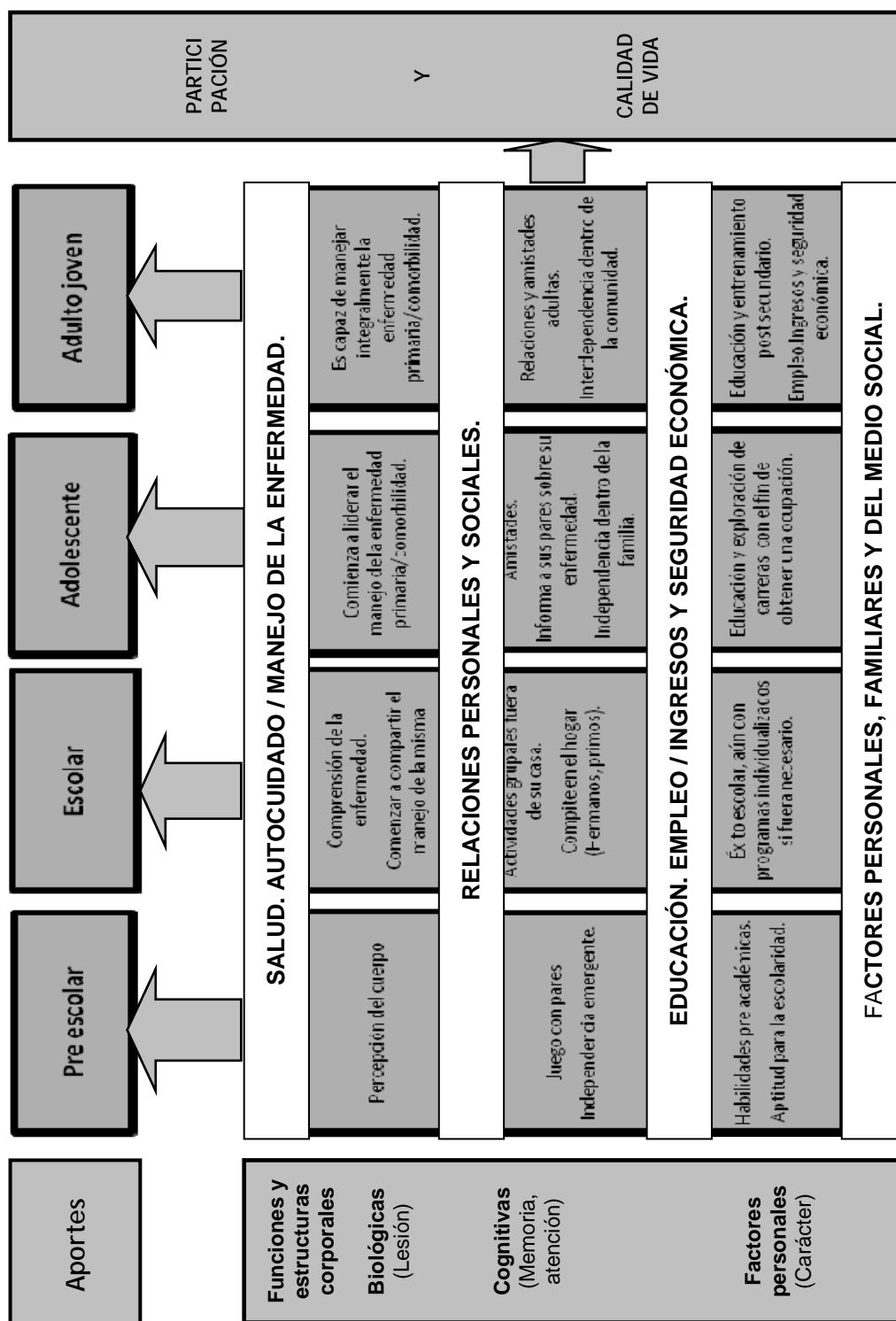
2) Educación y trabajo.

3) Auto cuidado.

El modelo, que funde el neurodesarrollo con estos conceptos, ha sido desarrollado para personas con enfermedades crónicas y discapacidades, con el objeto de establecer un marco para planificar servicios y mecanismos de apoyo para obtener esos resultados (participación). El modelo de curso vital provee información sobre hitos claves del desarrollo en determinadas etapas de la vida, evaluaciones validadas que pueden ser llevadas a cabo por pediatras o maestros para determinar si han sido cumplidos, sugerencias útiles para intervenir creativamente en cada etapa, y referencias basadas en la evidencia.

Es por eso que el “Modelo de Curso Vital” sigue al neurodesarrollo, comenzando en la edad pre escolar y finalizando en la edad adulta temprana. (Figura 9).

Figura 9  
Modelo de Curso Vital



Fuente: Adaptado de Thibadeau, J., Alriksson-Schmidt, A., Zabel, T. (2010). The National Spina Bifida Program Transition Initiative: The People, The Plan, and the Process. *Pediatr Clin N Am*, 57, pag. 907.

Fue diseñado considerando tres grandes áreas funcionales:

- Salud y auto cuidado/manejo de la enfermedad.
- Relaciones personales y sociales.
- Educación y empleo/ingresos y seguridad económica.

En cada una de estas amplias áreas se diferenciaron etapas correspondientes a las edades pre escolar, escolar, de la adolescencia y la adultez temprana, dentro de cada una de las cuales deben cumplirse determinados hitos madurativos.

La primera de estas áreas, Salud y Auto Cuidado/Manejo de la Enfermedad, se refiere, en el período pre escolar a la percepción del cuerpo, en el período escolar a la comprensión de la enfermedad y a comenzar a participar en el manejo de la misma, en la adolescencia a empezar a hacerse cargo del manejo de la enfermedad primaria y sus complicaciones, para ser, ya en la edad adulta, capaz de manejar integralmente su enfermedad.

La segunda amplia área funcional es la de las Relaciones Sociales y Personales, que involucra en la edad pre escolar el juego con pares, y la aparición de ciertas actitudes independientes. En la edad escolar se observan conductas competitivas en la interacción con los hermanos en el hogar y la participación en actividades fuera de la casa. En la adolescencia se hacen amistades, se da información a los pares sobre la enfermedad, y se logra independencia dentro de la familia. En la adultez joven se crean nuevas relaciones y amistades, y existe una cierta interdependencia dentro de su comunidad.

La última área funcional es la que corresponde a la Educación, el Empleo y los Ingresos. En la etapa preescolar implica la adquisición de habilidades pre académicas, y de las condiciones necesarias para iniciar la escolaridad formal.

En la etapa escolar se pretende lograr con éxito los objetivos educacionales, aún cuando fuera necesario utilizar programas individualizados.

En la adolescencia continúa el período formativo/educativo en la etapa de la educación secundaria, y se exploran posibles carreras destinadas a la formación para acceder a ocupaciones.

En la adultez sigue la educación y el entrenamiento post escuela secundaria, y se persigue la seguridad económica mediante empleo e ingresos.

La segmentación de los dominios funcionales en grandes etapas de la vida permite una mejor percepción de los procesos de transición que ocurren durante el desarrollo. Esto

implica, por ejemplo, comenzar a percibir la enfermedad en la etapa pre escolar, involucrarse en promoción de la salud y prevención de la enfermedad en el período escolar, reducción gradual de la necesidad de supervisión externa e incitación al auto cuidado en la adolescencia, e independencia en el auto cuidado en la edad adulta.

El examinar simultáneamente el desarrollo en la dimensión edad y en la dimensión funcionalidad probó ser útil para identificar procesos distintos y paralelos en las que se piensa residen la transición gradual hacia los roles y las responsabilidades del adulto. El modelo también incorpora factores propios de cada persona, que fueron descriptos como factores biológicos, factores personales y capacidades cognitivas, y que tienen en común ser poco o nada modificables. Existen otros factores que tienen la capacidad de moderar la evolución y los resultados como la familia, el medio, y la cultura, y que pueden ser o no modificables, pero es muy probable que también influyan en la forma en que interactúan los otros factores, pero que no fueron explorados por el modelo. Finalmente el modelo tiene como objetivos a largo plazo la plena participación social y una buena calidad de vida.

En el estudio de investigación en curso denominado "Examinando la trayectoria de la transición en adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida" (Universidad de Minnesota, Estados Unidos) los investigadores de la Gillette Lifetime Speciality Clinic Healthcare han estado realizando dos de tres entrevistas anuales a jóvenes con espina bífida en los que se ha aplicado este modelo (Betz, 2010).

Los temas de investigación fueron:

- Auto cuidado.
- Relaciones sociales.
- Desafíos cognitivos.
- Independencia.

Los temas evaluados en la adolescencia y la adultez joven representan los campos en los que deben desarrollarse positivamente los pacientes, como resultado exitoso de la aplicación del modelo.

La mayoría de los entrevistados podía describir su enfermedad en términos generales, era capaz de relatar su historia clínica básica, y sabían para que era la medicación que recibían. Algunos jóvenes se definían como independientes de sus padres para su auto

cuidado, pero continuaban siendo dependientes en otros aspectos referidos a sus necesidades especiales. En cuanto a sus relaciones sociales, esta mostró ser el área de mayor dificultad, oscilando entre el aislamiento social o la sola relación con la familia, a la relación mediante redes sociales, siendo raros los casos de socialización con jóvenes de la comunidad.

Algunos jóvenes manifestaron su reconocimiento de sus dificultades para el aprendizaje, y a casi todos le resultó difícil o imposible una vida totalmente independiente.

Finalmente y en síntesis, el Modelo Medical Home y el de Cuidados Crónicos comparten la mayoría de sus componentes, a tal punto que se han fusionado para su uso en numerosas aplicaciones.

Le es común la característica de contemplar integralmente todos los aspectos de la asistencia del enfermo crónico en forma continua y prolongada, están centrados en las necesidades del paciente y su familia, a quienes informan y alientan a participar activamente en el manejo de la enfermedad, y utilizan recursos de la comunidad. Ambos modelos requieren coordinación del cuidado, lo que implica articular la asistencia brindada en los distintos niveles de atención, y centralizar de los registros médicos con fines estadísticos y de producción de información sobre la población cubierta, o con objetivos asistenciales aplicables a nivel individual( p/e. control de concurrencia). Si bien consideran necesario definir roles, la modalidad de trabajo del equipo de salud descripta es predominantemente multidisciplinaria.

El modelo de Curso Vital tiene un enfoque diferente, de carácter preventivo, que implica la vigilancia permanente del cumplimiento de etapas madurativas, cada una de las cuales es el basamento de la siguiente.

Dicho cumplimiento es el resultado final común del balance positivo entre una serie de circunstancias que favorecen o perjudican la evolución de su enfermedad, a las que van dirigidas nuestras acciones, y que se traducen como exitosas cuando en la edad adulta un paciente ha logrado desarrollar en la mayor medida su potencial de desarrollo, logrando integrarse socialmente, y percibiendo como buena su calidad de vida.

Todos los modelos tienen elementos que son aplicables en nuestro medio, y que pueden ser utilizados para la elaboración de nuestra propuesta. En el siguiente cuadro se comparan los tres modelos (Cuadro 2).

**Cuadro 2: Cuadro comparativo de los Modelos de Atención.**

Aspectos	Hogar Médico	Cuidado Crónico	Curso Vital
<b>Integral</b>	Contempla todos los aspectos del cuidado, incluyendo los educacionales, familiares y psicosociales.	Centrado en la atención primaria, pero con participación de especialistas.	Centrado en la vigilancia del desarrollo, pero teniendo en cuenta todos los aspectos del cuidado.
<b>Interdisciplinario</b>	No, sólo derivación.	Habitualmente sólo derivación, pero promueve buena comunicación y prefiere la asistencia conjunta, pediatra - especialista.	No especificado.
<b>Roles y funciones definidos de los integrantes del equipo de salud.</b>	Si	Si	Si
<b>Cuidados coordinados</b>	Se diseña un plan de cuidado que es compartido por la familia y los profesionales.	Si	No especificado
<b>Centrado en el paciente y la familia</b>	Si, la familia es reconocida como la principal cuidadora del niño.	Si, con el objeto de aumentar la participación, la confianza y las habilidades del paciente.	Si
<b>Con participación y recursos comunitarios.</b>	Si.	Si. El modelo coloca al cuidado de la salud en el contexto de la comunidad	Si
<b>Registros centralizados</b>	Si	Si	No especificado.
<b>Cuidado basado en la evidencia</b>	No explicitado.	Si.	No especificado
<b>Seguimiento continuo y extenso en el tiempo</b>	Si.	Si	Vigilancia a través de toda la vida
<b>Evaluación de resultados</b>	No explicitado.	No	Si

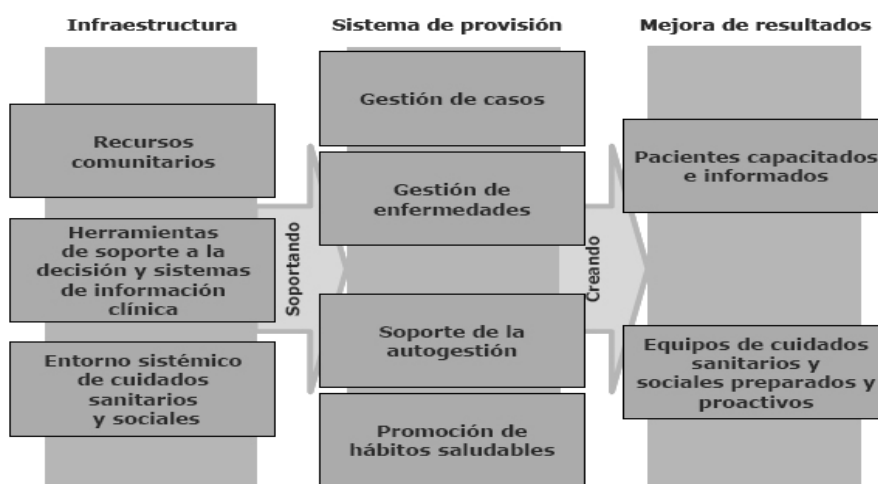
Fuente: Elaboración propia.

### Modelos utilizados en diferentes países desarrollados:

Los modelos utilizados en diferentes países desarrollados tienden a basarse en el Modelo de Cuidado de Crónicos (Chronic Care Model) de Wagner, y habitualmente así lo explicitan. En Europa por ejemplo los principios claves de los modelos de atención y entrega de servicios son la participación muy importante de enfermería, la provisión de cuidados en el hogar o en la comunidad, y el uso de la telemedicina.

En el Reino Unido el modelo Servicio Nacional de Salud y de Cuidado Social ("The NHS and Social Care Model") (NHS, 2005), es desarrollado en 2005 por el NHS en base a la mejor evidencia encontrada en experiencias locales e internacionales, para la mejora de la salud y la calidad de vida de los enfermos crónicos. El modelo NHS toma como base la estructura organizativa y funcional que establece el CCM, y refleja la experiencia de otros modelos de provisión de servicios desarrollados y aplicados en EEUU. Hay que destacar que en el Reino Unido la mayor parte de la atención sanitaria la proporciona el NHS como sistema sanitario público, a diferencia de lo que ocurre en el complejo escenario de la asistencia sanitaria en Estados Unidos, por lo que en el Reino Unido sería más fácil trasladar una política sanitaria a la práctica. El modelo refleja la consistencia de las infraestructuras y servicios del NHS en particular en los cuidados primarios y comunitarios. El propósito del modelo es mejorar la salud y calidad de vida de los enfermos crónicos mediante la provisión de apoyo y ayuda personalizados, continuados y sistematizados en base a la mejor evidencia disponible, y adaptada a la infraestructura del NHS y de los sistemas de cuidado social (NHS, 2005). (Figura 10)

**Figura 10: Modelo NHS y de Cuidado Social del Reino Unido.**



Fuente: NHS (2005) Supporting People with Long Term Conditions. An NHS and Social Care Model to Support Local Innovation and Integration. London: The Stationery Office.

El modelo propone:

- 1) La identificación de los enfermos crónicos (uso frecuente de servicios), y su clasificación para recibir cuidados conforme a sus necesidades.
- 2) La extensión a toda Inglaterra del Programa de Pacientes Expertos (Expert Patients Programme), (Department of Health, 2001), para la promoción de la autogestión.
- 3) El apoyo de pacientes con perfiles complejos mediante la enfermería especializada (Community Matrons) y la gestión de casos (Case management).
- 4) La motivación de equipos de profesionales multidisciplinarios de asistencia primaria, apoyados por especialistas, para trabajar conjuntamente con los enfermos crónicos y sus familias.

El modelo propone la asociación de todos los grupos involucrados en la provisión de cuidados (atención especializada, transporte en ambulancia, trabajo social, voluntariado, organizaciones sociales, etc.), y se establecen vías de intervención que integran los cuidados sanitarios con los sociales, y que tienen características adecuadas a las necesidades del paciente.

Se distinguen tres niveles de atención:

Nivel 1: Soporte de la autogestión. Dirigido a pacientes crónicos en condiciones estables (70%-80% de total), y basado en la asociación entre pacientes y cuidadores con el fin de lograr que los primeros desarrollen el conocimiento, las habilidades y la autoconfianza necesarios para auto cuidarse y manejar su enfermedad de forma eficiente.

Nivel 2: Gestión de enfermedades. Dirigido a pacientes crónicos de riesgo (15%). Implica la provisión de servicios asistenciales especializados a pacientes con una enfermedad compleja o comorbilidad, a través de equipos interdisciplinarios y protocolos específicos.

Nivel 3: Gestión de casos. Dirigido a pacientes de alto riesgo o alta complejidad (5%). Los cuidados a estos pacientes se llevan a cabo mediante enfermería especializada ("community matrons") u otros profesionales, mediante un enfoque de tipo denominado "gestión de casos" (case management), con el objetivo de llevar a cabo una atención proactiva, participando, coordinando y uniendo cuidados sanitarios y sociales.

El modelo utilizado en Francia se basa en los sistemas regionales de atención de la salud, lo que favorece la accesibilidad, la prevención, en la que participa activamente la población, la continuidad del cuidado, el compromiso de los médicos en la toma de decisiones, combinando cuidado médico especializado con tecnología y apoyo en el hogar. Se ha dicho que Francia gasta en el cuidado de la salud menos de la mitad de lo que gasta Estados Unidos por habitante y por año gracias la atención que presta a los pacientes crónicos. (Stuart, 2004).



El modelo de Dinamarca se basa en el Modelo de Cuidado Crónico Expandido y tiene como característica principal la provisión de servicios en el hogar y en la comunidad (Stuart, 2001).

En Italia la provisión de servicios se basa en el trabajo de enfermeras domiciliarias, y la asistencia ambulatoria y la internación en la comunidad. La evaluación de estos servicios sugiere que reducen el número de internaciones, mejora la calidad de vida, y aumenta el número de oportunidades ocupacionales para profesionales (Ricciardi, 2004).

En Alemania los médicos se opusieron inicialmente a un modelo de provisión de servicios basado en el uso de guías de práctica clínica y en compartir los registros de los pacientes, pero se están implementando programas para enfermedades específicas. La legislación prevé incentivos para prestadores que desarrollen enfoques de cuidado coordinado para pacientes crónicos (Busse, 2004, Guterman, 2005).

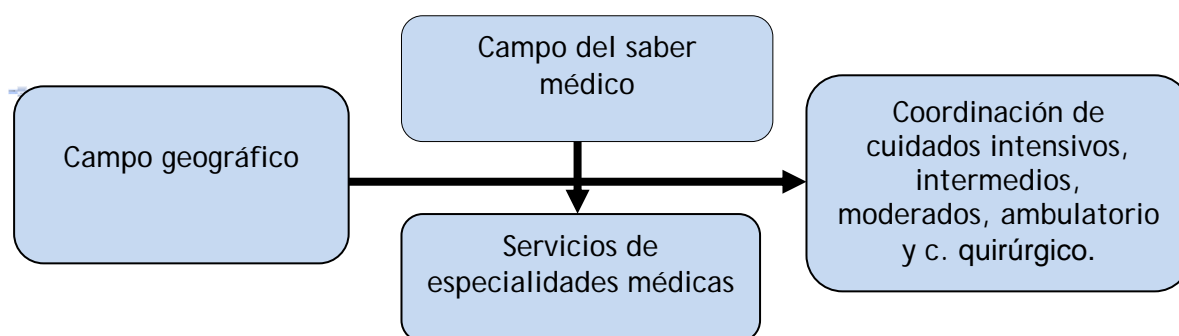
En Holanda se han venido aplicando componentes del Modelo de Cuidado Crónico por más de diez años. Su Programa de Cuidado Transmural tiene como principal objetivo reducir la brecha entre el cuidado comunitario y el hospitalario, aunque la evidencia de su efectividad no es satisfactoria (Temmink, 2001).

#### Modelo Matricial” del Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P Garrahan

El Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P Garrahan fue inaugurado el 25 de agosto de 1987. Es hoy en la Argentina la experiencia innovadora más lograda, en términos de desarrollo, complejidad, y trascendencia científica y social, de todos los modelos hospitalarios que se plantearon como alternativa a los sistemas tradicionales de gobierno, gestión administrativa, organización, y funcionamiento asistencial. Se desarrollará aquí sólo uno de estos aspectos, el que corresponde a su modelo de atención. El carácter novedoso de este modelo se encontraba ya presente en el proyecto elaborado a fines de la década del 60 por un grupo de médicos del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, bajo la orientación del Dr. Carlos Gianantonio (Consejo de Administración y Direcciones, 1997). La organización propuesta para el funcionamiento del hospital se basaba en el concepto de “cuidados progresivos”, lo que significa que “la estructura de servicios del hospital debe satisfacer las necesidades médicas y de enfermería de los pacientes en cada etapa de su enfermedad”, para lo que se debe “modificar la tradicional estructura del departamento médico”, para que “la resultante sea la constitución de equipos de trabajo que realizan tareas asistenciales en toda las áreas del hospital”. (Consejo de Administración y Direcciones, 1997: pag 7).

Se definió así una estructura organizacional hasta entonces no aplicada a establecimientos de similar magnitud (Dal Bó, 2004) caracterizada a grandes rasgos por la diferenciación de dos campos: el del saber médico, o terreno de las diferentes especialidades y disciplinas, y el geográfico, es decir los lugares donde los agentes de salud llevan a cabo las tareas asistenciales (Figura 11).

Figura 11. Modelo Matricial



Fuente: Elaboración propia, basado en Dal Bó, L. (1995) Organización de los Servicios Médicos. Administración de Servicios de Salud. O'Donnell, J.C. Tomo I. Editorial Docencia: pag. 232.

Se puede decir que el flujo de autoridad corre en dos sentidos, uno vertical que corresponde a la conducción de cada especialidad (campo del saber médico), y otro horizontal (campo geográfico), propio de la coordinación del ámbito donde se asiste al paciente.

Ambos flujos se entrecruzan formando una matriz, o modelo matricial, que se caracteriza por dejar de lado el principio básico de las organizaciones tradicionales: la unidad de mando.

Entre los beneficios propios de este modelo se encuentran su flexibilidad y la estimulación de la motivación y el compromiso, la facilitación de la formación integral de los internistas, la capacitación ampliada de enfermería, y un mejor aprovechamiento de la capacidad instalada y el surgimiento de un saludable interés sobre modalidades organizacionales y de roles.

Entre las dificultades que pueden atribuírsele se encuentran las tensiones y conflictos por el doble comando, y resistencias por falta de experiencia de trabajo de los agentes bajo la modalidad matricial.

El ejemplo más acabado de esta división en campos es la internación según tipo de cuidado en una sala polivalente, en la que existe la presencia de un clínico pediatra que cumple una gestión integradora (campo geográfico), asumiendo funciones de coordinación y estableciendo con los especialistas (campo del saber médico) un acuerdo de participación interdisciplinaria con el objeto de conformar un equipo de trabajo que dé respuesta a las necesidades múltiples de los pacientes. El coordinador no invade el campo del especialista,

pero sus conocimientos deben asegurar la intervención oportuna de distintos profesionales médicos, técnicos, etc.

En un trabajo de campo llevado a cabo en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan (Schejter, 2004) con el fin de conocer cuál era el rol del clínico pediatra en el trabajo compartido con múltiples especialistas en la asistencia de alta complejidad, se detectó la persistencia de aspectos de la organización tradicional que el modelo matricial quería evitar. La organización matricial propendía la articulación del saber médico con la rama geográfica, pero la continuidad de la vigencia en la cultura médica de concepciones de organización traídas de otras instituciones y la falta de experiencia en el modelo, hicieron que los servicios tendieran a mantener su autonomía funcional. Dos aspectos organizacionales favorecieron esta tendencia: 1) la no existencia de un espacio geográfico común a clínicos y especialistas, ya que cada sala y cada servicio tienen sus propias salas de reunión y 2) la dependencia directa de la dirección del hospital de los servicios especializados, sin interrelación formal con los coordinadores de áreas. De este modo, en los hechos, se mantuvo una organización independiente de las dos áreas. Estas fueron algunas de las fuentes de dificultades para concretar los ideales fundacionales de que los clínicos pediatras coordinaran una atención interdisciplinaria y además asistieran como médicos de cabecera a los pacientes.

La asistencia de la alta complejidad en salas polivalentes puso en evidencia la variedad de funciones que requieren pacientes complejos y la ausencia de precisión que existía a la apertura del hospital sobre la distribución de dichas funciones entre clínicos pediatras y especialistas.

Al mismo tiempo las dificultades de la relación entre especialistas y clínicos pediatras expresa el conflicto de dos modelos de pensamiento y de acción médicos: la tendencia a la especialización, que tiene su origen en la concepción flexneriana de la medicina, versus un enfoque más reciente, que propone la integración del conocimiento.

En el contexto de sus tareas y responsabilidades cotidianas los pediatras fueron definiendo paulatinamente su rol: coordinadores de la asistencia, e integradores del conocimiento, pero generalmente no eran vistos por la familia del paciente como su médico de cabecera, ya que esta depositaba su confianza en el saber del médico especializado en la patología que presentaban sus hijos.

El trabajo de descubrimiento y construcción de este rol en la clínica interdisciplinaria ha sido difícil. La escasa definición primitiva de los límites de su intervención, en el contexto de un conocimiento inabarcable, motivó el convencimiento de que sólo el trabajo interdisciplinariamente podría responder a las necesidades de atención de pacientes complejos.

Estos clínicos pediatras se perfilan hoy como especializados en la clínica polivalente compleja, o en clínicas especiales en el caso que participen de una clínica interdisciplinaria, y en el ambulatorio, en el seguimiento de pacientes crónicos. Surgen como respuesta al ideal de mantener una visión integral del paciente, ocupándose ahora de aspectos de la asistencia que antes cubrían los especialistas. La puesta en práctica del Modelo Matricial en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan permitió generar en este hospital un médico clínico pediatra que pudo lograr una amplia comprensión de los componentes biológicos, emocionales y sociales del cuidado de la salud y de la enfermedad, además de una mejor comunicación con la familia y con los otros médicos que participan de la asistencia.

Este modelo también se aplicó a otros sectores del hospital (Ortiz, 1997).

En el hospital de día con actividades polivalentes programadas, para pacientes que requerían atención diaria para realizar diversas evaluaciones de especialistas, estudios o tratamientos, se repitió la estructura de la internación.

Los consultorios externos debieron adaptar su estructura para satisfacer las necesidades de atención que plantea una población creciente de pacientes crónicos, y, al mismo tiempo, el aumento de las consultas por patologías de alto consumo y baja complejidad.

Se estableció un mecanismo de clasificación de los pacientes en base al riesgo de padecer una enfermedad severa, dividiéndolos en bajo riesgo, para las enfermedades prevalentes de alto consumo y baja complejidad, mediano riesgo, para patologías evaluadas como sub agudas o crónicas, y alto riesgo, constituido por el consultorio de seguimiento de los recién nacidos de alto riesgo egresados de la unidad neonatal.

Para los pacientes con patologías consideradas de mediano riesgo que requerían una orientación diagnóstica rápida y habitualmente la intervención de varios especialistas, se crearon las clínicas interdisciplinarias de mediano riesgo.

El crecimiento del número de pacientes crónicos y complejos, que demandaban la atención desde la perspectiva de muchas especialidades para su seguimiento ambulatorio, dio origen a consultorios interdisciplinarios. Los pacientes son agrupados por patología y son atendidos en una sola consulta por médicos clínicos y especialistas. En la actualidad funcionan diecisiete consultorios interdisciplinarios. (Hospital Garrahan. Información Estadística, 2009)

El consultorio de seguimiento de alto riesgo fue concebido en cambio desde su inicio como un consultorio interdisciplinario.

Por otra parte las Clínicas Interdisciplinarias de Maduración y Desarrollo (Waisburg, 1997) fueron creadas con una visión diferente del paciente crónico, a quién se desea brindar una asistencia integral, tomando al paciente y su familia como una unidad que se ve impactada

por el trastorno orgánico, biológico, para orientar las distintas etapas que constituyen el proceso de desarrollo madurativo.

Las Clínicas de Maduración y Desarrollo han integrado a disciplinas no médicas que por su accionar tienen que ver con el proceso madurativo (por ejemplo: lenguaje, aprendizaje, etc.), centrando la organización de la atención en el niño y su familia.

Todas las actividades de las Clínicas Interdisciplinarias de Maduración y Desarrollo se encuentran encuadradas dentro del concepto de equipo interdisciplinario de trabajo, por lo que en ellas el modelo habitual estrictamente médico fue reemplazado por un modelo asistencial compartido por diversas disciplinas, tanto en su faz diagnóstica, como en el control de su evolución y el planteo terapéutico.

### Objetivo específico 3:

Elaborar una propuesta de modelo de atención, supervisión y cuidado que involucre los elementos esenciales para su implantación, implementación, desarrollo, monitoreo y evaluación.

### Propuesta de modelo de atención.

#### Bases del modelo :

La propuesta toma como base las características de nuestra población, las posturas existentes ya mencionadas sobre el rol que le corresponde a un centro terciario en la asistencia de estos pacientes crónicos complejos, y los diferentes modelos de atención para pacientes crónicos seleccionados y ya descriptos.

-Como modelo que tiene como principal basamento al paciente y su familia, debe tener en cuenta en primer lugar las características de la población de pacientes con cardiopatías congénitas.

Desde el punto de vista de su patología, se los puede incluir dentro del creciente grupo de los pacientes crónicos, es decir aquellos pacientes a los que los adelantos en medios diagnósticos y de tratamiento han permitido sobrevivir, pero a los que no ha curado, y por ende continúan teniendo necesidades asistenciales, frecuentemente múltiples y complejas, a las que hay que dar respuesta.

Muchos de estos niños presentan comorbilidad, es decir otras patologías crónicas que acompañan a su patología cardíaca, ya sea de origen también congénito o como consecuencia de la cardiopatía y/o sus tratamientos.

Todos estos niños se encuentran dentro del grupo que se ha denominado "con necesidades especiales de atención de la salud", y requieren por ejemplo, determinadas vacunas, y dentro de ellos, algunos se incluyen en el subgrupo de los niños "tecnológicamente dependientes", es decir que, por ejemplo, deben ser alimentados por sonda nasogástrica, o están traqueostomizados, o son dependientes de oxígeno.

Estos pacientes son más susceptibles a contraer enfermedades agudas, las más frecuentes de las cuales son las infecciones respiratorias, que en estos niños adquieren mayor gravedad, por lo que se internan con mayor frecuencia.

Esta población tiene una gran distribución geográfica, y en ese sentido la existencia de un programa nacional, con un centro coordinador en el hospital Garrahan que trabaja en red con centros regionales, puede ser también en el futuro la matriz de la regionalización de su atención y su seguimiento.

-Como ya hemos visto, existe controversia en cuanto a cual es el rol que le corresponde a un centro terciario de derivación nacional, coordinador del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, en la atención y el seguimiento post alta de los recién nacidos con cardiopatías congénitas trasladados al hospital para su corrección quirúrgica, y dados de alta de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y la Unidad de terapia Intensiva Cardiovascular (UTICV). Las posturas varían desde la que sostiene que el centro terciario solo debe asistir la enfermedad en sus condiciones más críticas y agudas, dejando el resto de la asistencia a los centros de atención secundaria y primaria de su lugar de residencia, a aquellos que piensan que el hospital de nivel terciario debe desarrollar programas para el seguimiento integral de estos pacientes.

Dadas las características de la asistencia sanitaria existente en nuestro país, fragmentada, incoordinada, y desigual en su nivel y amplitud de cobertura, nuestro hospital deberá encarar la atención y el seguimiento de estos pacientes con un criterio flexible y elástico, que considere a ambos enfoques como dos herramientas a utilizar según la situación que rodea a cada paciente.

-Finalmente deben estar presentes en el modelo propuesto los aspectos considerados por los modelos de atención seleccionados.

El Modelo Matricial del Hospital de Pediatría Garrahan. Este modelo ya ha sido descrito, pero sus características, fundamentalmente el otorgar al pediatra la tarea de coordinación de la asistencia de pacientes complejos, en la que participan múltiples especialistas, y la de crear condiciones para el trabajo interdisciplinario, condiciones ya consolidadas a través del tiempo y que han logrado, con dificultades, generar una cultura institucional diferente, son elementos facilitadores y que constituye una buena base para el desarrollo de este modelo.

El modelo "Hogar Medico", con los siete aspectos básicos que caracterizan al cuidado: accesible, centrado en el paciente y su familia, continuo, integral, coordinado, compasivo y culturalmente efectivo. El cuadro siguiente muestra en cada uno de ellos, que aspectos facilitan, cuáles dificultan, y cuáles deberían ser modificados o incorporados en la implementación de la propuesta (Cuadro 3).

**Cuadro N° 3: Conceptos del Modelo “Hogar Médico” reconocibles en el modelo actual.**

Conceptos	Elementos facilitadores del modelo	Elementos que dificultan el funcionamiento del modelo.	Elementos a modificar y/o incorporar al modelo
<b>1) Accesible.</b>	<p>-Turnos: entrega por nuestro servicio: se van con turnos. No necesitan ir a central de turnos. Central de turnos: múltiples formas de comunicación.</p> <p>--Viaje: certificado de discapacidad: pase, decreto presidencial.</p> <p>-Alojamiento: Casa Garrahan.</p> <p>Alojamiento por Casas de provincias.</p> <p>-Acceso a tratamientos, educación especial, equipamientos.</p> <p>-Psicopedagogía (Clínicas de maduración y desarrollo), o estimulación temprana (Escuela hospitalaria) integran redes, mediante las cuales se pueden llevar a cabo derivaciones programadas, para residentes de capital. Nuestro programa integra la Red de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo de la CABA, a la que se puede recurrir para algunas evaluaciones.</p> <p>-Hospital de día polivalente</p>	<p>-Turnos: gran demanda y falta de turnos para especialistas.</p> <p>-Viajes: muchas veces es difícil conseguir pasajes, aún con certificado de discapacidad. Dificultad con algunas provincias.</p> <p>-Alojamiento: Capacidad limitada de Casa Garrahan, sus condiciones. Dificultades con algunas provincias</p> <p>-Acceso a tratamientos, educación especial, equipamientos.</p> <p>Falta de turnos o vacantes, o trámites engorrosos y largos que hacen difícil el acceso a tratamientos, educación especial, o equipamientos.</p>	<p>-Turnos: aumentar el número, difícil de modificar: en algunos casos cuando son consultas pautadas: cupos pero igual con limitaciones. Consulta en su lugar de origen. Pacientes informados y activos.</p> <p>Equipos locales involucrados.</p> <p>-Viaje: referentes locales, que valoran la necesidad del viaje, o la posibilidad de cubrir una necesidad asistencial localmente, o que se involucren en facilitar el viaje.</p> <p>Viáticos, en el caso de residentes en el conurbano.</p> <p>Gestión anticipada ante casa de provincias a través del SS.</p> <p>-Alojamiento</p> <p>Gestión anticipada mediante el SS ante las casa de las provincias.</p> <p>Compromiso de las provincias.</p> <p>-Acceso a tratamientos, educación especial, equipamientos.</p> <p>-Trabajo en red con otros programas.</p> <p>Contacto con redes</p> <p>Red de Seguimiento de la Pcia. de Buenos Aires.</p> <p>-Contacto con educación especial.</p> <p>-Bancos de materiales, (Audifonos, equipos para oxígeno domiciliario, etc.)</p> <p>-Acceso en su lugar de origen.</p> <p>-Pacientes informados y activos.</p> <p>-Equipos locales involucrados.</p> <p>-Concientización de la comunidad.</p> <p>-Abogar ante autoridades.</p> <p>-Legislación: Ley de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo</p>
<b>2) Centrado en el paciente y su familia</b>	<p>-Médicos de cabecera: un solo pediatra y cardiólogo, con los que se generan lazos de confianza.</p> <p>-Enfermería entrenada en cuidado familiar</p> <p>- S.social, que permiten conocer la situación socioeconómica y vincular familiar.S.mental: reuniones de padres, psicoprofilaxis quirúrgica, entrevistas individuales.</p> <p>-Escuela Hospitalaria.</p>	<p>-Médicos de cabecera: Falta de referentes- médicos de cabecera en la comunidad.</p>	<p>-Medicos de cabecera: referentes locales.</p> <p>-Mayor y más importante rol al paciente y su familia en el cuidado. Más información y entrenamiento.</p> <p>-Participación en el plan de cuidado consensuado y en las decisiones.</p> <p>-Programa educativo: talleres para padres. Material impreso explicativo.</p>

Conceptos	Elementos facilitadores del modelo	Elementos que dificultan el funcionamiento del modelo.	Elementos a modificar y/o incorporar al modelo
<b>3) Continuo</b>	<p>-Los mismos profesionales del cuidado primario de la salud están disponibles desde la infancia a través de la adolescencia y la adultez joven.</p> <p>-La asistencia en transiciones, en la forma de evaluaciones apropiadas al desarrollo y de orientación, está disponible para el niño o el joven y su familia.</p> <p>-El médico de cabecera participa en la mayor forma posible en el cuidado y en la planificación del alta cuando el niño es hospitalizado, o cuando el cuidado ambulatorio es provisto por otra fuente o por otro proveedor.</p>	<p>El incremento en el número de pacientes motivó la derivación personalizada a otros equipos, conservando el concepto de médico de cabecera.</p> <p>Falta de un referente local establecido, un interlocutor, que asegure la continuidad de la atención en la comunidad de residencia.</p>	<p>Mayor número de médicos, especialmente cardiólogos, para el programa.</p> <p>Referentes locales</p>
<b>4) Integral</b>	<p>-Se puede dar respuesta a las múltiples y complejas necesidades del paciente, incluyendo asistencias no programada por interurrencias, emergencias, e internaciones.</p> <p>-Se provee cuidado preventivo, incluyendo psicoprofilaxis quirúrgica, contracepción, diagnóstico prenatal</p> <p>-Se identifican necesidades no médicas.(p/e educacionales, psicosociales)</p> <p>-Se provee información y asistencia en la consecución de recursos, públicos o no públicos.</p>	<p>Dificultad para dar respuesta a necesidades en la comunidad.</p>	<p>Involucrar a los pacientes y sus familias en la búsqueda de recurso asistenciales locales</p> <p>Referentes locales conocedores de los recursos de la comunidad.</p>



Conceptos	Elementos facilitadores del modelo	Elementos que dificultan el funcionamiento del modelo.	Elementos a modificar y/o incorporar al modelo
5)Coordinado	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Coordinado por el pediatra de cabecera.</li> <li>-Comparte información y consensua interdisciplinariamente un plan de cuidado con diversos especialistas.</li> <li>- Participa de las derivaciones a interconsultas o tratamientos aportando información.</li> <li>-Evalúa e interpreta indicaciones de especialistas con estos y la familia, para que sean apropiadas.</li> <li>-Tiene contacto con instituciones educativas o comunitarias, para cubrir necesidades especiales.</li> <li>-Los pases semanales generales y mensuales dedicados a niños con cardiopatías congénitas contribuyen al trabajo interdisciplinario, y a que:               <ul style="list-style-type: none"> <li>-haya una sistemática asistencial general consensuada y compartida,</li> <li>-cada uno de los participantes conozca todos los aspectos de la problemática y la asistencia de cada paciente,</li> <li>-permite tomar mejores decisiones sobre la base de dimensionar en cada caso el significado actual y futuro de la enfermedad en cada paciente y cada familia,</li> <li>-el paciente recibe un mensaje único y coherente conocido por todos, transmitido a la familia mediante la estrategia de comunicación definida como mejor, y suministrado por el miembro del equipo considerado más adecuado para hacerlo</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Falta de tiempo y el compartir la asistencia de estos pacientes con la de niños con otras patologías.</li> <li>-La institución debe tener en cuenta que el trabajo interdisciplinario tiene necesidad de contar con espacio físico y tiempo protegido para pensar y obrar juntos, y que esto último es también una parte de nuestro trabajo.</li> <li>-Dificultades comunicacionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Prolongación del horario asistencial.</li> <li>-Buscar el espacio y consensuar el momento y el tiempo.</li> </ul>

Conceptos	Elementos facilitadores del modelo	Elementos que dificultan el funcionamiento del modelo.	Elementos a modificar y/o incorporar al modelo
<b>6)Compasivo</b>	<p>-En las consultas individuales y en las reuniones de padres se procura comprender la situación, el punto de vista, y los sentimientos de los padres referidos a la enfermedad de sus hijos.</p> <p>-Se entiende que acompañar a la familia es una tarea central del equipo, y esto es especialmente importante en situaciones particulares y de riesgo, como procedimientos, internaciones, cirugías o en el caso de pacientes considerados terminales.</p> <p>-El pediatra de cabecera brinda apoyo, en base a su relación duradera y de confianza, y debe estar presente.</p> <p>-Enfermería inicia dicho acompañamiento ya durante la primera internación, y luego a través de todo el seguimiento.</p>	<p>-Falta de tiempo.</p> <p>-Elevada cantidad de pacientes.</p> <p>-Falta de empatía.</p>	-Equipo de salud motivado.
<b>7)Culturalmente efectivo</b>	<p>-Se respeta la cultura original (bolivianos, taiwaneses, etc.) o las creencias de la familia ( testigos de Jehová), y la interpretación que hacen a través de ellas de la enfermedad.</p> <p>-Genera dilemas éticos por choques culturales. Se trata sin embargo de transmitir, explicar y justificar la enfermedad y sus tratamientos de todas las formas posibles, superando incluso barreras idiomáticas mediante la ayuda de acompañantes de la comunidad que puedan servir como intérpretes.</p> <p>-Se respeta además la situación especial de cada familia (p/e hijo de pareja de igual sexo).</p>	<p>Prejuicios.</p> <p>Sentimientos discriminatorios.</p> <p>Racismo.</p>	Estos temas deben ser tratados en reuniones del equipo

Fuente: elaboración propia.

Modelo de Cuidado Crónico. Coloca al sistema de cuidado de la salud en el contexto de la comunidad: hace uso de recursos comunitarios, públicos y privados, que están fuera del sistema de salud: por ejemplo el sistema educativo.

Nuestro consultorio de seguimiento de recién nacidos con cardiopatías congénitas tiene contacto con redes como las de estimulación temprana o psicopedagogía, con el sistema de educación especial, y con instituciones de rehabilitación y tratamiento pertenecen a organizaciones no gubernamentales o fundaciones.

Sistema sanitario: Las políticas sanitarias nacionales (Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas), y las políticas institucionales (Modelo Matricial-Centro Coordinador) son los cimientos sobre los que se construyen los componentes del modelo. Las autoridades y las instituciones deben considerar al cuidado de pacientes crónicos una prioridad.

Apoyo al auto cuidado: los pacientes y sus familias son los principales cuidadores. Deben ser apoyados para que adquieran el entrenamiento y la confianza necesarios para ello.

En ese sentido son importantes los talleres para padres sobre puericultura, prevención de infecciones respiratorias, de diarreas, el curso de reanimación para padres, etc., que se dan antes del alta, y las reuniones de padres que permiten que estos compartan sus conocimientos y experiencias, y generen confianza en la capacidad de manejar la enfermedad.

Debe favorecerse en cuanto sea posible, el manejo local y domiciliario de la enfermedad. Solo se espera que los pacientes realicen largos viajes a hospitales o centros terciarios si no están disponible cerca de su domicilio la asistencia requerida.

Diseño de administración de servicios: los roles de los integrantes del grupo y la modalidad interdisciplinaria de relación y de trabajo, han mostrado ser eficaces y eficientes. El equipo es un grupo de pares coordinado por uno de ellos. Cada uno lleva a cabo su tarea pero estando al tanto de la problemática total de los pacientes y con tiempo y espacio para pensar y tomar decisiones juntos. Los involucrados en la asistencia pueden brindar la experiencia directa de haber enfrentado problemas y buscado soluciones.

Apoyo en la toma de decisiones: el equipo debe estar disponible para ser consultado y apoyar a los profesionales que asisten al paciente en su lugar de residencia en la decisión de conductas. Debe producir guías basadas en la evidencia, que hasta ahora no se han hecho. Debe generarse confianza mutua entre los cuidadores del nivel primario y los de nivel secundario o terciario. Se ha visto que uno de los inhibidores de la confianza entre niveles es la variación en el manejo del cuidado. Se recomienda idear herramientas y mecanismos de apoyo y concertar guías de práctica clínica.

Sistema de registros de datos clínicos: Como ya dijimos la información relevante de cada paciente se encuentra en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, el que cumple el rol de centralizarla. El registro usualmente llevado a cabo en forma electrónica mediante bases de datos permite conocer tanto características de la asistencia como de la evolución de poblaciones.

Modelo de Curso Vital: Se incorporarán a nuestro modelo dos aspectos del mismo que asistémicamente ya han sido reconocidos en nuestra modalidad de atención.

1- La vigilancia permanente del neurodesarrollo como medio para conocer si, en cada etapa del mismo, se están cumpliendo las pautas que llevan al autocuidado, la independencia, la integración social, el buen desempeño escolar, la preparación para una tarea laboral, etc. En este aspecto estos niños son especialmente de riesgo, dado que su enfermedad, muchas veces muy compleja, y sus comorbilidades, complicaciones y tratamientos, generan en sus padres una imagen de alta vulnerabilidad, muchas veces real, que hace que ejerciten pautas de crianza que se caracterizan por la sobreprotección, la sobreasistencia y la tendencia al aislamiento, con pobre interacción social. Por otra parte, la enfermedad cardíaca, sus comorbilidades, sus complicaciones y sus tratamientos, pueden ser también causa de retraso en el desarrollo o daño neurológico, lo que influye tanto sobre la actitud parental como sobre el rendimiento escolar. Estos factores: actitud parental y estado neuromadurativo, deben ser permanentemente controlados durante el seguimiento, para detectar situaciones desfavorables e intervenir oportunamente. En este sentido es de la mayor importancia el trabajo interdisciplinario que se ha venido realizando con los profesionales de las Clínicas de Maduración y Desarrollo y del Servicio de Salud Mental del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. En el intervienen especialistas en desarrollo temprano, psicopedagogas, neurólogos, psiquiatras, psicólogos, especialistas en lenguaje, etc. Los citados especialistas comparten sus evaluaciones con los médicos encargados del seguimiento pediátrico y cardiológico, y consensuan con ellos planes de tratamiento. Los turnos para dichas evaluaciones son administrados por los coordinadores del seguimiento, tratando de hacerlos coincidir con las consultas médicas. En los pases interdisciplinarios semanales, y en el pase mensual específico de niños con cardiopatías congénitas, se comparte con el resto del equipo la información y se revisa interdisciplinariamente la estrategia de intervención. Por otra parte, las reuniones de padres previas a la consulta clínico-cardiológica, permiten que estos compartan sus experiencias. Son coordinadas por el pediatra de seguimiento, psicólogas, y enfermera, y en ellas se reúnen padres de pacientes de diferentes edades y en distintos momentos evolutivos de la enfermedad. Esto genera un rico intercambio, y se vuelcan a la reunión la expresión de miedos y dudas y el resultado de estrategias referidas a la crianza de estos

niños. La opinión de otros padres, a los que se reconoce como pares, tiene una gran autoridad y una decisiva influencia en la modificación de conductas de crianza.

2- Permite evaluar el éxito del seguimiento, expresado en el haber alcanzado en la adolescencia o la adultez temprana aquellos indicadores más sutiles ya mencionados y que hacen a la calidad de vida. En ese sentido un paciente bien informado de su enfermedad y que puede auto cuidarse, que ha adquirido la suficiente independencia como para no necesitar de terceros para decidir y obrar en su vida, incluyendo independencia económica, que ha obtenido logros personales, académicos y/o laborales, que está integrado a su comunidad y que posee buenas relaciones personales, familiares y de amistad, es muy posible que perciba que tiene una buena calidad de vida. Todos estos son aspectos que merecen vigilancia a través del "curso vital" y que pueden ser evaluados mediante distintas herramientas como por ejemplo la escala genérica de calidad de vida en pacientes pediátricos crónicos PedsQL validada y estandarizada para nuestra población en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, y que ha sido utilizada por nuestro grupo en adolescentes con cardiopatías congénitas.

En la estructuración del modelo deberán considerarse e integrarse los siguientes puntos:

#### Estructura de la red:

Para su constitución idealmente la red se debería utilizar la estructura ya existente del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.

Si bien dicha estructura no tiene aún incorporado el seguimiento, en varias provincias se ha reconocido la necesidad del mismo, y se han comenzado a constituir informalmente equipos integrados por un cardiólogo, generalmente el referente oficial a nivel provincial del programa, y un pediatra. Este reconocimiento obra como instancia facilitadora.

La estructura de la red seguiría entonces la del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, en cuanto a estar conformada por un centro coordinador, idealmente el hospital Garrahan, y centros provinciales, usualmente funcionantes en los hospitales de niños de las capitales provinciales. Dichos centros dependen de los Ministerios de Salud de los gobiernos provinciales.

Dado que todos estos pacientes son asistidos por servicios y profesionales del Hospital Garrahan, donde se realizan los procedimientos más complejos de diagnóstico y tratamiento, y que por ello allí se encuentra registrada la información más importante, sensible y completa sobre ellos, el hospital debería centralizar dicha información, que debe estar disponible y ser compartida con los profesionales que los asisten en su lugar de residencia. El hospital debería además coordinar dicha asistencia, dado que es el lugar

donde se lo conoce mejor, donde se determinan sus necesidades, donde se toman las decisiones más trascendentes referidas a su enfermedad y donde se fijan los lineamientos de tratamiento a seguir, ya sea en el mismo hospital, o en su lugar de residencia.

Los centros provinciales serán los lugares de referencia para los pacientes de cada provincia.

La red debe tener un sistema fluido de comunicación entre centro coordinador y centros de referencia provinciales, para lo cual puede utilizarse el sistema de comunicación del Programa (Teléfono, fax).

En hospitales de 14 provincias argentinas funcionan oficinas de comunicación a distancia, en red con la Oficina de Comunicación a Distancia del Hospital Garrahan, la cual puede ser utilizada como recurso de comunicación adicional.

Mientras no se constituya a nivel programa la red de seguimiento, la Oficina de Comunicación a Distancia del Hospital Garrahan ha ofrecido sus contactos para situar referentes cardiológicos y fundamentalmente pediátricos en las provincias.

El tipo de consultas más frecuente no es de urgencias, por lo que el sistema puede funcionar en un horario acotado.

#### Recursos humanos:

El centro coordinador deberá contar con un pediatra coordinador, que funcionará como responsable del diseño de su funcionamiento, y actuará como última instancia de consulta, y un staff médico clínico-cardiológico, formado para responder a dichas consultas, asesorando a los referentes provinciales en el manejo de situaciones clínicas y cardiológicas, y en la toma de decisiones.

El centro coordinador, por funcionar en un hospital de alta complejidad, puede dar respuesta a todas las instancias de atención de los pacientes, contando con un equipo de diversos especialistas que trabaja interdisciplinariamente en una misma institución.

Cumplirá también una función docente, organizando cursos de formación, y promoviendo pasantías de los médicos referentes por el centro terciario y de los profesionales de este por los centros de referencia. Esto generará contacto personal, que obrará como facilitador de la relación entre centros, y la vivencia de otras realidades y estilos, por ejemplo el de trabajo interdisciplinario, contribuirá a modificar aquellas pautas culturales locales que dificultan el funcionamiento de los centros.

Los centros de referencia provinciales deben contar con un equipo mínimo formado por un pediatra y un cardiólogo, al que se debería unir idealmente una enfermera y una asistente social.

Deberá trabajar interdisciplinariamente o multidisciplinariamente con otros especialistas, y estar al tanto y en relación con recursos para efectuar tratamiento en la comunidad, y con el sistema escolar.

#### Asistencia a pacientes:

Se fijarán criterios para definir, de acuerdo a la naturaleza de la patología, la situación del paciente, los recursos necesarios para su asistencia, y la disponibilidad de los mismos en el centro de referencia local, que pacientes serán asistidos exclusivamente en el Hospital Garrahan: los más complejos, en el centro provincial donde se realizará su asistencia primaria, con evaluaciones periódicas de la mayor complejidad en el Hospital Garrahan, y aquellos que serán seguidos en el centro provincial por contar este con los recursos necesarios para hacerlo.

En el análisis de que pacientes deben ser asistidos y seguidos por un centro terciario y cuales en su comunidad es útil partir de la definición de “niños con necesidades especiales de atención de la salud” elaborada por la Oficina de Salud Materno Infantil de los Estados Unidos. Estos son “aquellos que tiene o están en riesgo aumentado de tener enfermedades crónicas físicas, del desarrollo, de la conducta, o emocionales y que requieren servicios de salud o relacionados de un tipo y en una cantidad más allá de los requeridos generalmente por los niños” (American Accademy of Pediatrics, 2004). Esta es una definición intencionalmente amplia que incluye desde niños que, por sus antecedentes o su patología, solo están en riesgo, a niños que presentan patologías crónicas, con necesidades una médica y/o social compleja, que requieren el cuidado de múltiples profesionales.

Mientras los primeros se benefician con el cuidado en su comunidad, y pueden ser asistidos en centros de asistencia primaria o secundaria, los últimos constituyen un subgrupo que se ha dado en llamar “niños con necesidades especiales de atención de la salud de alta intensidad” (Kelly, 2008), y presentan aspectos médicos y sociales que superan la capacidad de respuesta de la asistencia primaria. Estos pacientes muestran problemas médicos múltiples y complejos, requieren de diversos especialistas, presentan frecuentes visitas a guardias o internaciones, viven circunstancias sociales complejas, usan múltiples medicaciones, y son tecnológicamente dependientes. La mayoría de los centros de atención primaria están preparados para brindar prevención o cuidado de enfermedades agudas, pero no pueden actuar como coordinadores del cuidado médico múltiple y especializado. El cuidado de estos pacientes en esos centros se transforma entonces en fragmentado, incompleto, con superposiciones, o inexistente. Estos niños son los que deben ser asistidos en centros terciarios como el Hospital Garraman. Entre estos extremos se encuentra el grupo numerosos de pacientes que se asistirán mediante un plan

individualizado que contemple su condición, su lugar de residencia, y los recursos para su asistencia existentes en él.

Esta clasificación debe ser dinámica, pues la condición de los pacientes puede cambiar y paralelamente cambiará su esquema de seguimiento. Este último debe ser personalizado y permanentemente actualizado.

Existen una serie de herramientas que pueden ser utilizadas para optimizar la accesibilidad al hospital de tercer nivel:

- a. Central de turnos: el hospital otorga turnos a través de una Central de Turnos personalmente, telefónicamente, por correo, correo electrónico o fax.
- b. Transporte: el decreto presidencial N° 762 asegura el traslado gratuito por medios públicos de transporte para el paciente y un acompañante mediante la presentación de certificado de discapacidad. El Servicio Social del hospital lo gestiona para todos estos pacientes antes del alta. Muchas provincias y municipios proveen traslado gratuito ante la presentación de un turno oficial del hospital.
- c. Alojamiento: Puede ser gestionado por los pacientes en los Servicios Sociales de sus provincias o municipios. La Casa Garraman provee alojamiento a pacientes ambulatorios y a su acompañante, que deben concurrir al hospital para cumplimentar diversas consultas durante varios días.
- d. Hospital de día polivalente; permite, a través de la internación de los pacientes, efectuar programadamente múltiples exámenes y consultas en el menor tiempo y con el menor esfuerzo para el paciente y su familia.

Los centros de referencia deben consensuar con el centro coordinador protocolos de clasificación de paciente, de atención, de seguimiento y de derivación.

En el diseño de la asistencia se deberá dar participación al usuario-familia. Se deberá además encarar una campaña de información tendiente a promover el auto cuidado.

#### Registro de la información:

Podrá llevarse a cabo en soporte papel o electrónico o en ambos. En muchos centros es aún difícil el acceso a una computadora.

La red deberá consensuar que datos se deberán registrar, quienes deberán hacerlo y comprometerse a llevar a cabo esa tarea.

El centro coordinador obrará como receptor y procesador de los datos, y efectuará informes periódicos que permitirán seguir la evolución del trabajo de la red y el impacto de aquellas intervenciones que se tomen.



La confidencialidad de los datos aportados por cada centro se resguardará mediante una clave asignada a cada centro que le permitirá solo el acceso a sus datos y a las estadísticas generales.

#### Mecanismos de monitoreo y evaluación:

También deberán ser consensuados por el centro coordinador (que se encargará de utilizarlos y elaborar informes) y los centros de referencia provinciales, que así no se sentirán controlados por un mecanismo en cuya determinación no han participado y con el que pueden estar o no de acuerdo.

Se determinarán indicadores de producción y de mejora.

En base al análisis del comportamiento de estos indicadores se reconocerán fortalezas y debilidades del sistema, se ubicarán necesidades a cubrir, y se efectuarán cambios.

#### Implementación:

Se realizará en forma gradual, con aprovechamiento de los factores facilitadores y consideración de los obstáculos identificados en la puesta en práctica de la propuesta, contemplándose las siguientes etapas:

- 1) Selección del equipo coordinador.
- 2) Selección de los equipos de los centros de referencia provinciales. Equipo básico y ampliado (interdisciplinario).
- 3) Definición y desarrollo de sistemas de comunicación entre el centro coordinador y los centros provinciales.
- 4) Capacitación de los equipos.
- 5) Desarrollo de protocolos de seguimiento, atención y derivación.
- 6) Desarrollo de Sistema de Información del Paciente: datos a registrar, en que formato (papel, electrónico), centro centralizador de la información (receptor y procesador), definición de responsables de el registro y envío de datos de los centros provinciales al centro de procesamiento, definición de quienes tendrán acceso a la información, como se resguarda la confidencialidad, etc.
- 7) Desarrollo de mecanismos de monitoreo y evaluación del desempeño del sistema

#### Conclusiones

Con esta tesis se ha pretendido proponer un modelo de atención para un grupo de pacientes crónicos, los niños que nacen con cardiopatías congénitas complejas de resolución quirúrgica.

Estos pacientes son el fruto de los avances en la cirugía cardíaca y los cuidados intensivos, y son, por lo tanto, pacientes recientes. Su sobrevivencia ha generado un grupo creciente de

niños que no se curan sino que se transforman en enfermos crónicos y originan una situación nueva para la salud pública.

Son también un grupo que pesa cada vez más en el presupuesto de salud.

Su asistencia es compleja porque estos pacientes son complejos: no solo presentan una grave enfermedad de base, sino que frecuentemente presentan comorbilidades y complicaciones de sus tratamientos y todo esto provoca una profunda repercusión familiar.

En el medio hospitalario esta situación se da muy frecuentemente en el marco de una situación socioeconómica familiar difícil.

La situación de no contar el país con muchos centros para la resolución quirúrgica de estas cardiopatías ha hecho que muchos de estos recién nacidos tengan que ser trasladados lejos de su lugar de residencia, lo que genera a sus familias innumerables dificultades que enfrentan en función de que su hijo enfermo reciba la atención que necesita: lucro cesante, pérdida del trabajo, lejanía de los otros hijos y de sus apoyos familiares y sociales más cercanos, etc.

El hecho de trabajar en el seguimiento de los recién nacidos con cardiopatías congénitas en el centro terciario de derivación más importante de nuestro país, despertó mi atención por tratarse de un número importante y creciente de pacientes.

Al grupo inicial constituido por un pediatra y un cardiólogo se unió pronto una serie de especialistas del hospital, movidos por la necesidad de dar respuesta a las múltiples necesidades asistenciales de estos pacientes. La necesidad de integrar la información que cada uno de estos especialistas tenía del paciente impulsó a trabajar interdisciplinariamente. La modalidad de atención que implicaba un mismo pediatra y un mismo cardiólogo de cabecera fue considerada como muy positiva por las familias. El buscar la mejor forma para responder a las necesidades de nuestros pacientes fue generando un modelo asistemático de atención.

Es necesario entonces tratar de sistematizar ese modelo, buscando en qué otras experiencias mundiales ya probadas puede inscribirse.

La puesta en funcionamiento del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, que puso a estos pacientes en la mira profesional y pública, generó, aunque con dificultades, una estructura que mejoró la asistencia quirúrgica inmediata de estos recién nacidos.

Es posiblemente la estructura que puede generar una red nacional de atención y seguimiento para estos niños.

Es por esto que se investigó cuál era la situación actual del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, y específicamente si se estaba llevando a cabo o se pensaba efectuar el seguimiento asistencial de estos pacientes.

También era importante pasar revista a las experiencias mundiales sobre el tema, ya sea mediante la revisión bibliográfica como tomando contacto con referentes de instituciones extranjeras prestigiosas.

El examen de la bibliografía mostró aportar mucha más información que el contacto con instituciones.

Pude encontrar tres modelos para pacientes crónicos, que por su característica de conceptuales podían ser aplicados a niños con cardiopatías congénitas: el modelo de hogar médico, el modelo de cuidado crónico y el modelo de curso vital, todos mundialmente conocidos y utilizados.

El primero define características del cuidado y seguimiento que han probado ser necesarias para que este tenga los mejores resultados en pacientes crónicos complejos. Cada una de esas características o conceptos puede luego ser operacionalizada en acciones concretas. El modelo se centra en la familia, principal cuidadora del paciente, y, si bien considera que la asistencia compleja debe ser coordinada y los registros médicos centralizados, postula que la asistencia debe llevarse a cabo primordialmente en la comunidad donde vive el paciente.

El segundo modelo es el más conocido y utilizado en salud pública para la asistencia de pacientes crónicos. Sitúa al sistema de salud dentro del marco de los recursos comunitarios y de la legislación que tiene que ver con la asistencia de pacientes crónicos, y dentro del sistema de salud, define que acciones ha mostrado ser de mayor utilidad para obtener lo que llaman "relaciones productivas" entre la familia y el paciente por un lado, y el equipo de salud por otro, entendiéndose por tales a las que producen los mejores resultados. El estímulo al desarrollo del autocuidado, la organización del equipo de salud, el asesoramiento por parte de los especialistas a los médicos de cabecera en toma de decisiones, y los buenos registros de pacientes y de poblaciones, son algunas de estas acciones.

Finalmente el modelo de curso vital ha mostrado ser especialmente atractivo como guía para el seguimiento de pacientes crónicos. Conduce la vigilancia hacia la consecución de resultados menos duros que los habitualmente utilizados como la independencia, el autocuidado, la integración social, y la buena calidad de vida.

El pediatra tiene la oportunidad única de promover en cada etapa de la vida aquellos aspectos madurativos que son la base de estos logros. Tiene un doble valor: como guía para el seguimiento madurativo con el fondo de la enfermedad crónica, y como herramienta evaluatoria de una buena evolución.

Otra fuente de información fueron los informantes clave, y así como fue difícil conseguir información de los informantes extranjeros, la que muestra que los modelos utilizados no

son hasta ahora integrales e interdisciplinarios, fue muy rica la información aportada por informantes de nuestro país sobre el Programa y el seguimiento, la que permite situar a la propuesta en la realidad, y utilizar sugerencias.

Con esta información y la experiencia aportada por el trabajo con estos pacientes y sus familias, se elaboró la propuesta.

La misma tiene una parte, el modelo a desarrollar en el Hospital Nacional de Pediatría Garrahan, que se basa en lo realizado hasta ahora, y que incorpora aquellos elementos útiles de las opiniones recogidas y los modelos revisados. La otra parte, que tiene que ver con la conformación de una red nacional para el seguimiento de estos pacientes en su lugar de residencia, se basa también en sugerencia y experiencias recogidas, y en la evidencia bibliográfica, pero está por ser puesta en práctica.

El momento muestra circunstancias favorecedoras como la estructura del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, y las herramientas con que cuenta el centro terciario para establecer comunicación con los referentes del interior.

Es mucho el camino que queda por recorrer pero seguramente el esfuerzo redundará en una mejor asistencia para nuestros pacientes.

### Referencia bibliográficas

American Academy of Pediatrics (1967) *Standards for Child Health Care*. Evanston, IL. American Academy of Pediatrics: 77-79.

American Academy of Pediatrics (1992). Task Force on the Definition of the medical home. The Medical Home. *Pediatrics*; 90: 774.

American Academy of Pediatrics.(2004). Policy Statement. The Medical Home. *Pediatrics*; 113(5): 1545-1547.

American Accademy of Pediatrics (2004). Policy Statement. Medical Home Initiatives for Children with Special Health Care Needs Project Advisory Committee. The Medical Home. *Pediatrics* Vol. 113 No. 5 .

American Academy of Pediatrics. (2008). AAP Publications Reaffirmed and Retired, February and May 2008. *Pediatrics*; 122(2): 450.

Austin, B., Wagner, E., Hindmarsh, M., Davis, C. (2000). Elements of Effective Chronic Care: A Model for Optimizing Outcomes for the Chronically Ill. *Epilepsy and Behavior* 1(4): S15-S 20.

Backet M, Davies A, Petros Barzavian (1985). El concepto de riesgo en la asistencia sanitaria. *Cuadernos de Salud Pública* (OMS). Ginebra.

Bannon M (2004). Community child health in crisis. *Arch Dis Child*; 89: 695-696.

Austin, B., Wagner, E., Hindmarsh, M., Davis, C.(2000). Elements of Effective Chronic Care: A Model for Optimizing Outcomes for the Chronically Ill. *Epilepsy and Behavior* 1(4): S15-S 20.

Baranchuk N (1999). Atención primaria de la salud-Siglo XXI.En *Administración de Servicios de Salud. III. Perspectivas. Nuevos Servicios y Modalidades*. Editor JC O'Donnell. Fundación Hospital de pediatría J. P. Garrahan. Buenos Aires. Argentina

Barr, V., Robinson, L., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., Salivaras, S.(2003). The Expanded Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*; 7 (1): 73-82.

- Ben-Shlomo, Y., Kuh, D. (2002). A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *Int J Epidemiology*, 31: 285-293.
- Betz, C., Linroth, R., Butler, C., Caruso, J., Colgan-niemeyer, A., Smith, J. (2010). Spina Bífida: what we learned from the consumers. *Pediatr Clin N Am*, 57: 935-944.
- Bodenheimer, T. (2003). Interventions to improve chronic illness care: evaluating their effectiveness. *Dis Manag*; 6(2): 63-71.
- Busse, R. (2004). Disease management programs in Germany's statutory health insurance system. *Health Affairs*; 23: 56-67.
- Breilh J (2004). *Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Editorial Lugar Editorial. Buenos Aires.
- Carniglia, L., D'Onofrio, S., Perez Lozada, E., Hammermuller, E., Gonzalez, J., Castro Perez, M., Gamba, L., Albizuri, N., Procah Psaros, C., Schejter, V., Selvatici, L., Cegatti, J., Ugo, De Raco, P., Jesiotr, M., Quintana, S., Hekier, F., Cámara, A., Santoianni, E., Aliaga, L. (2010). Comunicarse a Distancia. Reflexiones sobre una práctica en salud. *Medicina Infantil*; 17(3). 302-308.
- Dal Bó, L. (1995) Organización de los Servicios Médicos. *Administración de Servicios de Salud*. O'Donell, J.C. Tomo I. Editorial Docencia.
- Dal Bó, L. (2004), Comentarios a propósito de la organización asistencial del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. *Medicina Infantil*, XI(1): 1-3.
- Davis K (1993) *Comportamiento Humano en el Trabajo*. Editorial Mc Gran Hill, México.
- De Almeida Filho, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la epidemiología*. Editorial Lugar Editorial. Buenos Aires.
- De Almeida Filho, N, Castiel, L, Ayres, J. Riesgo, concepto básico de la epidemiología. (2009) *Salud Colectiva*, 5(3): 323-344.

Department Of Health.(2001) *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*. PO Box 777, London SE1 6XH.UK.

De Sarrasqueta P, Basso G.(1988) Mortalidad postneonatal en la ciudad de Buenos Aires en 1987. *Arch Arg Pediatr*; 86: 327-333.

Diaz A,Schwarcz R.( 1979). *El enfoque de riesgo y la atención materno-infantil*. Tecnologías Perinatales. Publicación científica número 1166. Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano CLAP. Montevideo, Uruguay.

Division of Services for Children with Special Health Care Needs. Maternal and Child Health Bureau. US Department of Health and Human Services(1998). A new definition of children with special care needs. *Pediatrics*; 102(1): 137-140.

European Association of Cardio Thoracic Surgery (EACTS). Congenital Heart Disease Committee. (2003). Optimal structure of a congenital heart surgery department in Europe. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 24: 343-351.

Frohlich,A., Jorgensen, J. (2006). *Improving care in patients with chronic conditions*. (<http://integratedcarenetwork.org/publish/articles/000045/articles.htm>).

Garcia, R. (2006). *Sistemas complejos. Conceptos, método y fundamentación epistemológica de la investigación interdisciplinaria*. Editorial Gedisa. Barcelona

Goldberg A. (1997). Pediatrician involvement in home health. *Curr Probl Pediatr*, (March): 102-108.

Guterman S.(2005). U.S. and German case studies in chronic care management: an overview. *Health Care Financial Review*; 27(1): 1-8.

Haffner, C., Schurman, S. The technologically-dependent child. *Pediatric Clinics of North America*; 48(3): 751-764.

Holmer, C., klatka, K., Romm, D., Kulthau, K., Bloom, S., Newachek, P. Van Cleave, J., Perrin, J. A review of the Evidence for the Medical Home for Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*; 122 (4):e922-e937.

Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Profesor Dr. Juan P. Garrahan. (2009) *Información Estadística*. Dirección Asociada de Atención al Paciente. Registros Médicos. Oficina de Estadística.

Köppen, E, Mansilla, R, Miramontes, P (2005). La interdisciplina desde la teoría de los sistemas complejos. *Ciencias*, 79 (Julio-Septiembre): 4 -12.

Lopez N, Ceriani Cernadas JM, García Nani M. (1991). Cardiopatías congénitas en 356 recién nacidos observados en un período de 10 años. *Arch Arg Pediatr*; 89: 69-74.

Magliola R, Laura JP, Capelli H. (2000). Situación actual de los niños con cardiopatías congénitas en Argentina. *Arch Arg Pediatr*; 98(2): 130-133.

Magliola R, Althabe M, Charroqui A, Moreno G, Balestrini M, Landry L, Vassallo JC, Salgado G, Suarez J, Laura JP. (2004) Cardiopatía congénita: actualización de resultados quirúrgicos en un hospital pediátrico 1994- 2001. *Arch Argent Pediatr*; 102(2): 110-114.

Magliola R, Althabe M, Moreno G, Lenz A M, Pílan M L, Landry L, Balestrini M, Charroqui A, Vassallo J C, Salgado G, Martín A, Barretta J, Cornelis J, García Delucis P, Suárez J, Laura, J P. (2009) Cirugía cardíaca reparadora en recién nacidos. Experiencia de 5 años en cirugía neonatal con circulación extracorpórea. *Arch Argent Pediatr*; 107(5):417-422.

Martin Zurro A (2003). Capítulo 1, en Martín Zurro A, Cano Perez JF (2003) *Atención primaria: concepto, organización y práctica clínica*. Elseviere España S. A. Madrid, España.

Matera, F., (2010). La comunicación y la atención de la salud. *Medicina Infantil*; 17(3): 269-270.

Mather M (2004). Community paediatrics in crisis. *Arch Dis Child*; 89: 697-699.

Naciones Unidas. (1989) *Convención sobre los derechos del niño*. (Resolución 44/25. 20 de noviembre de 1989). Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York.

National Research Council & Institute of Medicine (2004, June). *Children's health, the nation's wealth: Assessing and improving child health*. Committee on Evaluation of



*Children's Health*. Board on Children, Youth and Families. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington DC: National Academies Press.

Neville B. (2000). Tertiary pediatrics needs a disability model. *Arch Dis Child*; 83: 35 - 37.

NHS (2005) *Supporting People with Long Term Conditions. An NHS and Social Care to Support Local Innovation and Integration*. London: The Stationery Office.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad, y Salud*. Organización Mundial de la Salud. Ginebra (Suiza).  
<http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>. Consultada el 29 de septiembre de 2011.

Ortiz, F.(1997). Area ambulatoria. *Medicina Infantil*. Suplemento X Aniversario. Agosto: 25-28.

Palfrey, J., Sofis, L., Davidson, E., Liu, J., Freeman, L., Ganz, M. (2004). The Pediatric Alliance for Coordinated Care: evaluation of a Medical Home Model. *Pediatrics*; 113(5): 1507-1516.

Pearson, M., Wu, S., Shortell, S., Marsteller, J., Mendel, P., Keeler, E. (2004) Academy Abstract N° 1989. Academy Health Meeting. San Diego, California  
<http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/ma?f=103625023.html>). Consultada el 29 de septiembre de 2011.

Pearson, M., Wu, S., Schaefer, J., Bonomi, A., Shortell, S., Mendel, P., Marsteller, J., Louis, T., Rosen, M., Keeler, E.(2005) Assessing the Implementation of the Chronic Care Model in Quality Improvement Collaboratives. *Health Serv Res*; 40(4): 978-996.

Kuh, D.L., Ben-Shlomo, Y. (1997). *A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology: Tracing the Origins of Illness-health from Early to Adult Life*. Oxford: Oxford University Press.

Ricciardi G. (1997). The Italian model for long term care. *Health Care Management*; 3(1): 167-176.

Rojas, V. (2003). Situación actual del Modelo de Salud Familiar en el país. Dpto. Diseño y Gestión APS. División de Atención Primaria. Ministerio de Salud. Gobierno de Chile.  
<http://www.cmv.cl/salud/modulos/Categorias/.../11112008114640.pdf>. Consultada el 29 de septiembre de 2011.

Rosental, C. (2007). Beca Carrillo Oñativia. *Evolución los recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas internados en un centro terciario de derivación nacional*. Comisión Nacional Salud Investiga. Ministerio de Salud de la Nación.

Rothman, A.A., Wagner, E.H. (2003). Chronic illness management: what is the role of primary care? *Ann Intern Med*, 138(3), 256-261.

Sanchez, B, Denis, T. (2008). *La atención primaria de salud en Cuba*.  
<http://www.monografias.com/trabajos69/atencion-primaria-salud-cuba/atencion-primaria-salud-cuba2.shtml>. Consultada el 29 de septiembre de 2011.

Schejter, V., Halac, A., Lejarraga, H., Greco, C., Alvarez, P., Finkelstein, L. (2004). El clínico pediatra en la alta complejidad. Un trabajo de campo. *Arch Arg Pediatr*, 102(6): 451-460.

Schejter, V., Halac, A., Fernandez Ruiz, A., Grenoville, M., Barrenechea, M. (2004). La interdisciplina. Pensar y hacer juntos. Panel de las V Jornadas Multidisciplinarias del Hospital Garrahan. *Medicina Infantil*; 10(1): 47-57.

Secretaría de Información Pública. Jefatura de Gabinete de Ministros. Presidencia de la Nación (2011). [www.prensa.argentina.ar/.../6655-cirugia-asegurada-para-chicos-con-cardiopatias-congenitas.php](http://www.prensa.argentina.ar/.../6655-cirugia-asegurada-para-chicos-con-cardiopatias-congenitas.php). Consultada el 29 de septiembre de 2011

Stuart, M., Weinrich, M. (2001) Home and community based long term care: lessons from Denmark. *Gerontologist*, 41: 474-480.

Stuart, M., Weinrich, M. (2004) Integrated health system for chronic disease management: lessons learned from France. *Chest*; 125: 695-703.

Temminck, D., Hutten, J., Franke, A., et al.(2001). Rheumatology out patients nurse clinic: a valuable addition?. *Arthrtis Rheum*; 45: 280-286.

Thibadeau, J., Alriksson-Schmidt, A., Zabel, T.(2010). The National Spina Bifida Program Transition Initiative: The People, The Plan, and the Process. *Pediatr Clin N Am*, 57: 903-910.

Tonniges T. (1999). Reflection from the department of community pediatrics. *Pediatrics*; 103: 1430 - 1431.

Tonniges, T., Palfrey, J.(2004).The Medical Home. *Pediatrics, Supplement*. 113(5),1471-1547.

Tsai, A., Morton, S., Mangione, C., Keeler, E. (2005)A meta-analisis of interventions to improve care for chronic illneses. *Am J Manag Care*; 11(8): 478-488.

Wagner, E. (1998) Chronic disease management: what will it take to improve care of chronic illness? *Eff Clin Pract*; 1998; 1: 2-4.

Wagner, E., Austin, B., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., Bonomi, A.(2001) Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Affairs (Millwood)*. 20(6): 64-78.

Waisburg, H. (1997). Clínicas Interdisciplinarias. *Medicina Infantil*. Suplemento X Aniversario. Agosto: 52-54.

United Nations.(1993). *The standard rules on the equalisation of opportunities for persons with disabilities* (Resolution 48/96. December 24, 1993). United Nations General Assembly, New York.

Waterston T.( 2000). Is a disability model the right one? *Arch Dis Child*; 83: 37 - 38.

Wren C, O'Sullivan JJ (2001). Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Heart*; 85:438-443.

## Anexos

ANEXO 1
---------

### Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas

Los objetivos específicos contemplan:

- Mejorar el diagnóstico prenatal y postnatal de las CC
- Estabilización correcta en las UTIN: capacitación.
- Derivación oportuna y segura a los centros de referencia.
- Regionalizar la atención: organización de la red.
- Creación de un Centro Coordinador Nacional: Hospital Garrahan
- Registro Nacional de CC

El programa contó con un presupuesto de \$ 13.000.000 para la resolución de lista de espera de la cirugía de 1000 pacientes (2008-2009), y de \$ 15.000.000 para la compra de equipamiento.

Los centros de referencia nacionales según regiones son los siguientes:

- NEA: Fundación Cardiológica (Corrientes)
- NOA: Hospital de Niños (Tucumán)
- Centro: Hospital de Niños (Córdoba), Hosp Vilela, (Rosario, Santa Fe)
- Cuyo: Hospital Notti (Mendoza)
- Ciudad de Buenos Aires.
  - Hospital Garrahan.
  - Hospital Elizalde.
  - Hospital Gutierrez.
- Provincia de Buenos Aires.
  - Hospital Prof A. Posadas
  - Hospital Sor María Ludovica, (La Plata)
  - Hospital Dr Tetamanti (Mar del Plata)

El Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil planificó su desarrollo del en tres etapas.

#### Etapas 1

A cargo de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil.

- Encuesta Nacional sobre de la atención de las CC, en el sector público y el sector privado. (Ya realizada.)
- Producción de un documento de convocatoria para la discusión con cardiólogos y cirujanos, a fin de tratar la solución de las CC. (Ya realizado.)
- Estimación del presupuesto del Programa y análisis de fuentes de financiación, para realizar una propuesta a nivel Ministerial. (Ya realizada.)

## Etapas 2

A cargo de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil, el Grupo Operativo de cardiólogos y Cardiocirujanos, y autoridades de salud provinciales.

- Clasificación de los Servicios para la formación de la Red de Servicios a nivel nacional, regional, provincial o local, para el diagnóstico y tratamiento oportuno de las CC. (Ya realizada.)
- Concreción de la financiación de la extensión de las horas quirúrgicas hospitalarias de los turnos nuevos ofertados para la corrección quirúrgica de las CC. Esta extensión de los horarios incluye en las horas quirúrgicas a todo el equipo (bombista, anestesista, enfermera, terapia neonatal y pediátrica)

## Etapas 3

- Evaluación y monitoreo de los resultados del tratamiento de las CC corregibles, por parte de Autoridades de Salud nacionales y locales, y la Coordinación Cardiológica, para determinar los problemas, fallas y acciones correctivas, por medio de indicadores de calidad de proceso y de resultados del Programa.

ANEXO 2
---------

Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad

Resolución Aprobada por la Asamblea General, de las Naciones Unidas.

Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, 20 de diciembre de 1993.

I. REQUISITOS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACION

- Artículo 1. Mayor toma de conciencia
- Artículo 2. Atención médica
- Artículo 3. Rehabilitación
- Artículo 4. Servicios de apoyo

---

Artículo 1. Mayor toma de conciencia

Los Estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.

1. Los Estados deben velar por que las autoridades competentes distribuyan información actualizada acerca de los programas y servicios disponibles para las personas con discapacidad, sus familias, los profesionales que trabajen en esta esfera y el público en general. La información para las personas con discapacidad debe presentarse en forma accesible.

2. Los Estados deben iniciar y apoyar campañas informativas referentes a las personas con discapacidad y a las políticas en materia de discapacidad a fin de difundir el mensaje de que dichas personas son ciudadanos con los mismos derechos y las mismas obligaciones que los demás, y de justificar así las medidas encaminadas a eliminar todos los obstáculos que se opongan a su plena participación.

3. Los Estados deben alentar a los medios de comunicación a que presenten una imagen positiva de las personas con discapacidad; se debe consultar a ese respecto a las organizaciones de esas personas.

4. Los Estados deben velar por que los programas de educación pública reflejen en todos sus aspectos el principio de la plena participación e igualdad.

5. Los Estados deben invitar a las personas con discapacidad y a sus familias, así como a las organizaciones interesadas, a participar en programas de educación pública relativos a las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

6. Los Estados deben alentar a las empresas del sector privado a que incluyan en todos los aspectos de sus actividades las cuestiones relativas a la discapacidad.

7. Los Estados deben iniciar y promover programas encaminados a hacer que las personas con discapacidad cobren mayor conciencia de sus derechos y posibilidades. Una mayor autonomía y la creación de condiciones para la participación plena en la sociedad permitirán a esas personas aprovechar las oportunidades a su alcance.

8. La promoción de una mayor toma de conciencia debe constituir una parte importante de la educación de los niños con discapacidad y de los programas de rehabilitación. Las personas con discapacidad también pueden ayudarse mutuamente a cobrar mayor conciencia participando en las actividades de sus propias organizaciones.

9. La promoción de una mayor toma de conciencia debe formar parte integrante de la educación de todos los niños y ser uno de los componentes de los cursos de formación de maestros y de la capacitación de todos los profesionales.

## Artículo 2. Atención médica

Los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad.

1. Los Estados deben esforzarse por proporcionar programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias. En esa forma se podría prevenir, reducir o eliminar sus efectos perjudiciales. Esos programas deben asegurar la plena participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el plano individual y de las organizaciones de personas con discapacidad a nivel de la planificación y evaluación.

2. Debe capacitarse a los trabajadores comunitarios locales para que participen en esferas tales como la detección precoz de las deficiencias, la prestación de asistencia primaria y el envío a los servicios apropiados.

3. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad, en particular lactantes y niños, reciban atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad.

4. Los Estados deben velar por que todo el personal médico y paramédico esté debidamente capacitado y equipado para prestar asistencia médica a las personas con discapacidad y tenga acceso a tecnologías y métodos de tratamiento pertinentes.

5. Los Estados deben velar por que el personal médico, paramédico y personal conexo sea debidamente capacitado para que pueda prestar asesoramiento apropiado a los padres a fin de no limitar las opciones de que disponen sus hijos. Esa capacitación debe ser un proceso permanente y basarse en la información más reciente de que se disponga.

6. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad reciban regularmente el tratamiento y los medicamentos que necesiten para mantener o aumentar su capacidad funcional.

## Artículo 3. Rehabilitación.

Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

1. Los Estados deben elaborar programas nacionales de rehabilitación para todos los grupos de personas con discapacidad. Esos programas deben basarse en las necesidades reales de esas personas y en los principios de plena participación e igualdad.
2. Esos programas deben incluir una amplia gama de actividades, como la capacitación básica destinada a mejorar el ejercicio de una función afectada o a compensar dicha función, el asesoramiento a las personas con discapacidad y a sus familias, el fomento de la autonomía y la prestación de servicios ocasionales como evaluación y orientación.
3. Deben tener acceso a la rehabilitación todas las personas que la requieran, incluidas las personas con discapacidades graves o múltiples.
4. Las personas con discapacidad y sus familias deben estar en condiciones de participar en la concepción y organización de los servicios de rehabilitación que les conciernan.
5. Los servicios de rehabilitación deben establecerse en la comunidad local en la que viva la persona con discapacidad. Sin embargo, en algunos casos, pueden organizarse cursos especiales de rehabilitación a domicilio, de duración limitada, si se estima que esa es la forma más apropiada para alcanzar una determinada meta de capacitación.
6. Debe alentarse a las personas con discapacidad y a sus familias a participar directamente en la rehabilitación, por ejemplo, como profesores experimentados, instructores o asesores.
7. Los Estados deben valerse de la experiencia adquirida por las organizaciones de las personas con discapacidad cuando formulen o evalúen programas de rehabilitación.

#### Artículo 4. Servicios de apoyo

Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

1. Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, asistencia personal y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad.
2. Los Estados deben apoyar el desarrollo, la fabricación, la distribución y los servicios de reparación del equipo y los recursos auxiliares, así como la difusión de los conocimientos al respecto.
3. Con ese fin, deben aprovecharse los conocimientos técnicos de que se disponga en general. En los Estados en que exista una industria de alta tecnología, ésta debe utilizarse plenamente a fin de mejorar el nivel y la eficacia del equipo y recursos auxiliares. Es importante estimular el desarrollo y la fabricación de recursos auxiliares más sencillos y menos costosos, en lo posible mediante la utilización de materiales y medios de producción locales. Las personas con discapacidad podrían participar en la fabricación de esos artículos.
4. Los Estados deben reconocer que todas las personas con discapacidad que necesiten equipo o recursos auxiliares deben tener acceso a ellos según proceda, incluida la capacidad financiera de procurárselos. Puede ser necesario que el equipo y los recursos



auxiliares se faciliten gratuitamente o a un precio lo suficientemente bajo para que dichas personas o sus familias puedan adquirirlos.

5. En los programas de rehabilitación para el suministro de dispositivos auxiliares y equipo, los Estados deben considerar las necesidades especiales de las niñas y los niños con discapacidad por lo que se refiere al diseño y a la durabilidad de los dispositivos auxiliares y el equipo, así como a su idoneidad en relación con la edad de los niños a los que se destinen.

6. Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante su tiempo libre.

7. Los programas de asistencia personal deben concebirse de forma que las personas con discapacidad que los utilicen ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas.

Anexo 3

Academia Americana de Pediatría.  
Declaración de Política.

Principios Organizacionales para Guiar y Definir el Sistema Cuidado de la Salud del Niño y/o Mejorar la Salud de Todos los Niños.

Comité de Consejeros del Proyecto Iniciativas Hogar Médico para Niños con Necesidades Especiales.

El Hogar Médico

La Academia Americana de Pediatría cree que el cuidado médico de lactantes niños y adolescentes idealmente debería ser accesible, continuo, integral, centrado en la familia, coordinado, compasivo y culturalmente efectivo. Debería ser suministrado o dirigido por un médico bien entrenado que provee cuidado primario y ayuda a conducir y facilitar esencialmente todos los aspectos del cuidado pediátrico. El médico debería ser conocido por el niño y la familia y debería ser capaz de desarrollar una asociación de mutua responsabilidad y confianza con ellos. Estas características definen al "hogar médico". En contraste con el cuidado provisto en un hogar médico, el cuidado provisto en departamentos de emergencia, en clínicas de atención ambulatoria y otras instalaciones de atención de urgencias, aunque algunas veces necesarias, es más costoso y a menudo menos efectivo. Aunque el reembolso inadecuado por servicios ofrecidos en el hogar médico permanece como una barrera muy significativa para la completa implementación de este concepto, el reintegro no es el tema de esta declaración. Merece ser cubierto en otros foros de la AAP.

Los médicos deben buscar mejorar la efectividad y la eficiencia del cuidado de la salud para todos los niños y esforzarse para obtener un hogar médico para cada niño de su comunidad. Aunque barreras como la geografía, las limitaciones personales, las pautas en la consulta, y las fuerzas económicas y sociales crean desafíos, la AAP cree que el cuidado integral de lactantes, niños y adolescentes debería abarcar los siguientes servicios:

1-La provisión de cuidado centrado en la familia a través del desarrollo de una asociación de confianza con ella, respetando su diversidad, y reconociendo que la familia es una constante en la vida de un niño.

2-Compartiendo información clara y no sesgada con la familia sobre el cuidado y el manejo del niño y sobre los servicios y organizaciones especializados y de la comunidad a los que pueden acceder.

3-Provisión de asistencia primaria, incluyendo pero no restringiéndose al cuidado agudo y crónico y a servicios preventivos, incluyendo promoción y manejo de la lactancia materna, inmunizaciones, evaluaciones del crecimiento y el desarrollo, pesquisas apropiadas, supervisión del cuidado de la salud, y consejo al paciente y su familia sobre salud, nutrición, seguridad, paternidad y aspectos sicosociales.

4-Seguridad que el cuidado ambulatorio y la internación para enfermedades agudas estará continuamente disponible. (24 horas al día, 7 días a la semana, 52 semanas al año)

5-Provisión del cuidado a través de un periodo extenso de tiempo, para asegurar continuidad. Las transiciones, incluyendo a otros sistemas de provisión de cuidado pediátrico o al sistema de cuidado de la salud para adultos, deben ser planificadas y organizadas, con el niño y su familia.

6-Identificación de la necesidad de consulta y adecuada derivación a sub especialistas pediátricos clínicos y quirúrgicos adecuados. (En casos en los cuales el niño entra en el sistema médico a través de una clínica especializada, identificación de la necesidad de consulta pediátrica primaria y derivación si es apropiado) Los proveedores de cuidado primario, de subespecialidad pediátrica, o especialidad quirúrgica deben colaborar para establecer planes de manejo compartido, en sociedad con el niño y su familia, y formular una clara articulación del rol de cada uno.

7-Interacción con los programas de estimulación temprana, escuelas, educación infantil temprana y programas de cuidado infantil, y otras agencias públicas y privadas de la comunidad para estar seguros que se encaran las necesidades del niño y su familia.

8-Provisión de servicios de cuidados coordinados en los cuales la familia, el médico, y otros proveedores de servicios trabajan para implementar un plan específico de atención como equipo organizado.

9-Mantenimiento de registros centrales accesibles y amplios que contengan toda la información pertinente referente al niño, preservando la confidencialidad.

10-Provisión de evaluaciones y asesoramiento para el cuidado de la salud apropiadas al desarrollo y culturalmente competentes para asegurar una transición exitosa hacia el cuidado de la salud orientado al adulto, al trabajo, y a la independencia, en una manera coordinada.

El cuidado médico puede ser provisto en diversos lugares, como el consultorio de los médicos, clínicas ambulatorias de los hospitales, clínicas ligadas a escuelas, centros comunitarios de salud, y clínicas del departamento de salud. Independientemente del lugar en donde se provea el cuidado médico, para cumplir la definición del hogar médico, el médico designado debe asegurar que sean provistos los servicios abajo mencionados (ver Tabla 1 para mas detalles).

Tabla 1. Características Deseables de un Hogar Médico.

---

**Accesible:**

- El cuidado es provisto en la comunidad del niño o el joven.
- Se aceptan todos los seguros, incluyendo Medicaid.
- Se adaptan a cambios de seguro.
- El lugar de atención es accesible mediante transporte público, donde esté disponible.
- La familia o el joven pueden hablar directamente con el médico cuando sea necesario.
- El lugar de atención es físicamente accesible y cumple con los requerimientos del Acta para Americanos Discapacitados.

**Centrado en la familia:**

- El médico del Hogar Médico es conocido por el niño o joven y su familia.
- Existe responsabilidad y confianza mutua entre el paciente y su familia y el médico del Hogar Médico.
- La familia es reconocida como la principal cuidadora y centro de fuerza y apoyo para el niño.
- La información clara, sin sesgos y completa, y las opciones son compartidas en forma continua con la familia.
- La familia y los jóvenes son apoyados para cumplir un rol central en la coordinación del cuidado.
- La familia, los jóvenes y los médicos comparten la responsabilidad de las decisiones.
- La familia es reconocida como la experta en el cuidado de su niño, y los jóvenes son reconocidos como los expertos en su propio cuidado.

**Continuo:**

- Los mismos profesionales del cuidado primario de la salud están disponibles desde la infancia a través de la adolescencia y la adultez joven.
- La asistencia en transiciones, en la forma de evaluaciones apropiadas al desarrollo y de orientación, está disponible para el niño o el joven y su familia.
- El médico del Hogar Médico participa en la mayor forma posible en el cuidado y en la planificación del alta cuando el niño es hospitalizado o el cuidado es provisto por otra fuente o por otro proveedor.

**Integral:**

- El cuidado es brindado o dirigido por un médico bien entrenado quien es capaz de manejar y facilitar esencialmente todos los aspectos del mismo.
- El cuidado ambulatorio o en internación para enfermedades crónicas o agudas está asegurado 24 horas al día, 7 días a la semana, 52 semanas al año.
- Se provee cuidado preventivo que incluye inmunizaciones, evaluaciones de crecimiento y desarrollo, pesquisas adecuadas, supervisión del cuidado de la salud, y consejería al paciente y su familia sobre salud, seguridad, nutrición, paternidad, y aspectos psicosociales.
- Se encaran necesidades de cuidado preventivas, primarias y terciarias.
- El médico aboga por que el niño, el joven y la familia obtengan cuidado amplio y compartan la responsabilidad del cuidado provisto.
- Son identificadas y encaradas necesidades médicas, educacionales, del desarrollo, psicosociales, y de otros servicios, del niño, el joven o la familia.
- Se hace disponible información sobre seguros privados y recursos públicos, incluyendo Seguro de Ingreso Suplementario, Medicaid, Programa Estatal de Seguro de Salud Infantil, exenciones, programas de intervención temprana, y Programas Estatales para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de la Salud del Título V.

- Se organiza tiempo extra para una visita ambulatoria para niños con necesidades especiales de cuidado de la salud cuando esté indicado.

**Coordinado:**

- El médico, el niño o el joven y la familia desarrollan un plan de cuidado que es compartido con otros proveedores de servicios, agencias, y organizaciones involucradas en el cuidado del paciente.
- Los cuidados brindados por múltiples proveedores son coordinados a través del hogar médico.
- Se mantiene en el lugar de asistencia un registro o base de datos central conteniendo toda la información médica pertinente, incluyendo hospitalizaciones y cuidado especializado. El registro es accesible pero se preserva la confidencialidad.
- El médico del hogar médico comparte información con el niño o joven, la familia, y los consultores, y brinda razones específicas para la derivación a médicos sub especialistas pediátricos apropiados, especialistas quirúrgicos, y profesionales del área de la salud mental o del desarrollo.
- Cuando un niño o joven es derivado para consulta o cuidado adicional, el médico del hogar médico asiste al niño, joven y familia en la comunicación de temas clínicos.
- El médico del hogar médico evalúa e interpreta las recomendaciones del consultor para el niño, el joven o la familia y, en consulta con ellos y los sub-especialistas, implementa recomendaciones que sean indicadas y apropiadas.
- El plan de cuidado es coordinado con organizaciones educacionales y comunitarias para asegurar que sean cubiertas las necesidades especiales de cuidado de la salud de cada niño en particular.

**Compasivo:**

- La preocupación por el bienestar del niño o el joven y su familia es expresada y demostrada en interacciones verbales y no verbales.
- Se realizan esfuerzos por comprender y sentir empatía con los sentimientos y las perspectivas de la familia, así como los del niño o el joven.

**Culturalmente efectivo:**

- Se reconoce, valora y respeta el ambiente cultural de la familia, incluyendo creencias, rituales, y costumbres, e incorporándolos al plan de cuidado.
- Se hacen todos los esfuerzos para asegurar que el niño o joven y la familia comprendan los resultados de la reunión médica y del plan de cuidado, incluyendo la participación de traductores o intérpretes (para profesionales, cuando sea necesario).
- Se provee material escrito en el lenguaje primario de la familia.

---

Los médicos deben tratar de proveer estos servicios e incorporar estos valores en la manera que brindan cuidado a todos los niños. (Nota: Los pediatras, los especialistas médicos pediátricos, los especialistas quirúrgicos pediátricos están incluidos en la definición de médico) .

La necesidad de una fuente continua de cuidado de la salud, idealmente un hogar médico, para todos los niños ha sido identificada como una prioridad para la reforma de la política de salud del niño a nivel local y nacional. Las metas y objetivos de "Gente Saludable 2010" del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos establece que "todos los niños con necesidades especiales de cuidado de la salud recibirán cuidado regular, continuo integral en un hogar médico" y múltiples programas federales requieren que todos los niños tengan acceso a una fuente continua de cuidado de la salud. Además

las metes y objetivos de “El Futuro de la Educación Pediátrica II” establece que “La educación médica pediátrica a todos los niveles debe estar basada en las necesidades de salud de los niños en el contexto de la familia y la comunidad” y “ todos los niños deberían recibir servicios de cuidado primario a través de un hogar médico consistente”. En la próxima década, con la colaboración de las familias, los aseguradores, empleados, gobierno, educadores médicos, y otros componentes del sistema de salud, la calidad de vida de todos los niños puede ser mejorada a través del cuidado provisto en un hogar médico.

#### **Comité de Consejeros del Proyecto Iniciativas Hogar Médico para Niños con Necesidades Especiales, 2000-2001.**

Calvin J. Sia, MD, Presidente.

Richard Antonelli, MD

Vidya Bhushan Gupta, MD

Gilbert Buchanan, MD

David Hirsch, MD

John Nackashi, MD

Jill Rinehart, MD

#### **Consultores:**

Antoinnette Parisi Eaton, MD

Merle McPherson, MD, MPH

Maureen Mitchell

Bonnie Strickland, PhD

Trish Thomas

#### **Redactor:**

Thomas F. Tonniges, MD

#### **REFERENCIAS:**

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities. Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*.1999; 104 :978 -981.
2. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Workforce. Culturally effective pediatric care: education and training issues. *Pediatrics*.1999; 103 :167 -1703.

American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Workforce. Pediatric primary health care. *AAP News*. November 1993; 11 :7 . Reaffirmed June 2001

4. American Academy of Pediatrics, Committee on Child Health Financing. Guiding principles for managed care arrangements for the health care of newborns, infants, children, adolescents, and young adults. *Pediatrics*. 2000; 105 :132 -135

5. American Academy of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities. Managed care and children with special health care needs: a subject review. *Pediatrics*. 1998; 102 :657 - 660

6. American Academy of Pediatrics, Committee on Community Health Services. The pediatrician's role in community pediatrics. *Pediatrics*. 1999; 103 :1304 -1306. American Academy of Pediatrics, Work Group on Breastfeeding. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics*. 1997; 100 :1035 -1039

8. US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration. *Measuring Success for Healthy People 2010: National Agenda for Children with Special Health Care Needs*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services; 1999. [http://www.mchb.hrsa.gov/html/achieving\\_measuringsuccess.html](http://www.mchb.hrsa.gov/html/achieving_measuringsuccess.html). Accessed September 19, 2001

9. American Academy of Pediatrics, Task Force on the Future of Pediatric Education. The Future of Pediatric Education II. Organizing pediatric education to meet the needs of infants, children, adolescents, and young adults in the 21 st century *Pediatrics*. 2000; 105:157 -212.

10. Americans With Disabilities Act. Pub L No. 101-336 (1990)