

EPIDEMIOLOGÍA DE NIÑOS TRAQUEOSTOMIZADOS QUE VIVEN EN SUS HOGARES EN ARGENTINA

JUDITH FRYDMAN^{1,2}, YAMILA B. NOCITI^{3,4}

¹Hospital Central de Pediatría de Malvinas Argentinas, ²Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos Crónicos, IREP, ³Hospital General de Niños Dr. Pedro de Elizalde, ⁴Clínica CIAREC, Buenos Aires, Argentina

Dirección postal: Judith Frydman, Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Central de Pediatría de Malvinas Argentinas, Miraflores 123, 1846 Malvinas Argentinas, Provincia de Buenos Aires, Argentina

E-mail: judithfrydman@gmail.com

Recibido: 17-I-2024

Aceptado: 15-V-2024

Resumen

Introducción: Si bien existe investigación sobre la morbimortalidad asociada a la traqueostomía en pediatría, pocos trabajos analizan los resultados luego del alta hospitalaria. En nuestro país no existen publicaciones referidas al seguimiento de esta población. El objetivo general de este trabajo fue describir y analizar la situación de niños traqueostomizados que viven en su hogar en Argentina.

Materiales y métodos: Estudio descriptivo, transversal a través de una encuesta con muestreo por conveniencia. Se recolectaron y analizaron las encuestas remitidas entre enero y julio de 2023.

Resultados: Se obtuvieron 193 encuestas durante el período de estudio. Fueron traqueostomizados antes del año de vida 118 niños (61%). La mayoría (n=183) posee Certificado Único de Discapacidad (94.8%). En relación a la cobertura de salud, 113 niños cuentan con Obra Social (58.5%), 42 con cobertura prepaga (21.8%) y 38 dependen del sector público (19.7%). Casi la totalidad de las familias (n=184) recibió capacitación para el cuidado de su hijo (95.3%). En sus hogares, 152 familias (78.7%) debieron resolver algún evento adverso relacionado con la traqueostomía y 128 familias (66%) abandonaron algún trabajo remunerado. Si bien 118 niños no se encuentran escolarizados (61%), 170 (88%) reciben terapia de rehabilitación.

Discusión: Nuestra investigación, la primera de su tipo, proporciona un análisis epidemiológico crucial de la situación de los niños traqueostomizados que viven en sus hogares en Argentina. Hallazgos importantes, ya que arrojan luz sobre un área previamente inexplorada, enfatizando la necesidad de más estudios para confirmar y ampliar estos datos.

Palabras clave: traqueostomía pediátrica, cuidadores, cuidados domiciliarios, escuela

Abstract

Epidemiology of tracheostomized children living at home in Argentina

Introduction: Although extensive research exists on the morbidity and mortality associated with tracheostomy in pediatrics, scarce work has been done to analyze the outcomes after hospital discharge of tracheostomized children. In our country there are no publications referring to the follow-up of this population. The general objective of this study was to describe and analyze the situation of tracheostomized children living at home in Argentina.

Materials and methods: Descriptive, cross-sectional study through a survey with convenience sampling.

Surveys sent between January and July 2023 were collected and analyzed.

Results: We obtained 193 surveys during the study period. One hundred eighteen children (61%) underwent tracheostomies before one year of age. The majority (n=183) have a Single Disability Certificate (94.8%). Regarding health coverage, 113 children have social insurance (58.5%), 42 have prepaid coverage (21.8%) and 38 depend on public insurance (19.7%). Almost all of the families (n=184) received some training to care for their children (95.3%). In their homes, 152 families (78.7%) had to resolve some adverse event related to the tracheostomy, and 128 families (66%) had to abandon some paid job. Although 118 children are not in school (61%), 170 (88%) receive rehabilitation therapy.

Discussion: Our research, the first of its kind, provides a crucial epidemiologic analysis of the situation of tracheostomized children living at home in Argentina. These findings are significant as they shed light on a previously unexplored area, emphasizing the need for further studies to confirm and expand these data.

Key words: pediatric tracheostomy, caregivers, home care, school

PUNTOS CLAVE

Conocimiento actual

- Si bien existe una vasta investigación sobre la morbimortalidad asociada con la traqueostomía en pediatría, existen pocos trabajos que analicen los resultados luego del alta hospitalaria de los niños traqueostomizados. En nuestro país no existe literatura referida a este tópico.

Contribución del artículo al conocimiento actual

- Una amplia mayoría de los niños traqueostomizados que viven en sus hogares en Argentina poseen certificado único de discapacidad y la mayor parte recibe terapias de rehabilitación. Más de la mitad no se encuentran escolarizados. La mayoría de las madres tuvieron que abandonar alguna actividad remunerada para efectuar tareas de cuidado.

En las últimas décadas ha aumentado considerablemente la cantidad de niños con tra-

queostomías (TQT), debido a que un número creciente de niños nacidos pretérmino o con condiciones médicas complejas sobreviven a una enfermedad crítica¹⁻⁶. Esto ha generado una nueva dimensión: los “niños dependientes de tecnología”, que requieren un abordaje interdisciplinar⁷⁻⁹.

La TQT es transformadora para el niño y su familia¹. Su atención y cuidado genera preocupación entre los cuidadores, debido a que es un recurso para preservar la vida, pero posee alta morbimortalidad, con complicaciones que varían desde eventos menores, hasta un potencial riesgo para la vida^{1,10,11}.

Es primordial garantizar que el niño médicamente complejo reciba atención adecuada al alta. Dado que la gran mayoría de los cuidadores informales son los padres, es necesario su entrenamiento proactivo e integral¹². Las madres pasan habitualmente múltiples horas al cuidado de sus hijos, lo que puede derivar en la pérdida de empleo, entre otras repercusiones físicas y emocionales^{2,4,13-19}.

Los niños traqueostomizados pueden experimentar internaciones innecesarias, recurrentes y/o prolongadas debido a la falta de insumos en sus domicilios, fallas en la transición, inseguridad de los cuidadores e inequidad en el acceso a los servicios sanitarios^{9,20}.

Si bien se ha investigado sobre morbimortalidad asociada a la TQT en pediatría, pocos trabajos analizan los resultados luego del alta hospitalaria de los niños traqueostomizados¹¹. En nuestro país no existen publicaciones referidas al seguimiento de esta población. El objetivo general de este trabajo fue describir y analizar la situación de los niños traqueostomizados que viven en su hogar en Argentina. Como objetivos específicos, nos propusimos identificar esta población, registrar la necesidad de las familias de comprar insumos y gestionar reformas del hogar en forma particular, determinar si recibieron capacitación para realizar procedimientos, identificar si tuvieron seguimiento luego del alta, establecer los eventos adversos que se presentaron y la necesidad de readmisiones, detectar cuántos niños tuvieron acceso a terapias de rehabilitación, cuántos se encuentran escolarizados y determinar si las tareas de cuidado interfirieron en el desarrollo laboral de las madres.

Materiales y métodos

Estudio descriptivo, transversal, a través de una encuesta con muestreo por conveniencia. Se confeccionó un cuestionario en Google Forms que incluyó datos filiatorios, epidemiológicos, habitacionales, de cobertura de salud y problemáticas comunes a la población de estudio (Anexo 1). El mismo fue confeccionado de acuerdo a otras encuestas equivalentes, y algunas de sus preguntas fueron adaptadas de acuerdo al público al que iba dirigido^{15,19,21,22}.

El cuestionario se envió en formato digital a grupos de profesionales y familias con niños (entre 0 y 18 años) traqueostomizados que viven en sus hogares en Argentina. Se admitió una respuesta por niño traqueostomizado. Al desconocer el número total de cuestionarios efectivamente enviados, no podemos determinar la tasa de respuestas.

Se recolectaron y analizaron las encuestas remitidas entre enero y julio de 2023.

Se distribuyeron 20 cuestionarios a modo de estudio piloto. De las 24 preguntas de la encuesta original, tres fueron modificadas para mejorar su comprensión, según el análisis de las respuestas. Asimismo, se agregó una pregunta abierta para que los participantes pudieran responder como comentario libre.

Recolección de datos de la muestra

Los datos fueron recabados y analizados a través de una planilla epidemiológica confeccionada para el registro de las variables con el software de hojas de cálculo Microsoft Excel, versión 15.0 (2013) para Windows, a partir de la información suministrada por las encuestas.

Análisis estadístico

Las variables continuas que no asumieron una distribución normal se expresaron como mediana y rango intercuartílico (RIQ). Las variables categóricas se presentaron como frecuencia absoluta y porcentaje.

Consideraciones éticas

Los derechos de privacidad de los sujetos se aseguraron en todos los casos, de acuerdo con los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la declaración de Helsinki. Se confeccionó un consentimiento informado aun cuando los datos se obtuvieron de una actividad de vigilancia epidemiológica incluida en el marco de la Ley Argentina 15465/60. Esta investigación no afectó los derechos humanos. Los datos filiatorios se preservaron mediante codificación en una base de acceso exclusivo de las investigadoras. El estudio contó con los recaudos establecidos por las normas éticas y legales que protegen los datos personales según la Ley 25326.

El protocolo de investigación fue inscripto en la plataforma digital PRIISA.BA bajo el código 12705.

Resultados

Se obtuvieron 193 encuestas durante el período de estudio. En la Tabla 1 se observan las características principales de la muestra.

Las respuestas obtenidas fueron mayoritariamente de residentes de la Provincia de Buenos Aires (72;37.3%), seguidas de Córdoba (21;10.9%) y Santa Fe (15; 7.8%). La Figura 1 muestra el resto de la distribución en el país.

El 61% de los niños (n=118) fueron traqueostomizados antes del año de edad.

De las 43 TQT que se realizaron en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), solo un tercio (n=30), corresponden a residentes de esta ciudad. El resto de las respuestas pueden ser observadas en la Figura 2.

En relación al motivo de TQT, 65 (33.7%) fueron por obstrucción de la vía aérea superior (OVAS), 49 (25.4%) por enfermedad neurológica, y 46 (23.8%) por enfermedad respiratoria crónica/dependencia de ventilación mecánica (VM). Al tener la posibilidad de marcar varios motivos, los datos totales arrojaron 79 niños traqueostomizados por OVAS, 78 por enfermedad neurológica y 75 por enfermedad respiratoria crónica/dependencia de VM. En la Tabla 2 se puede observar la relación entre el motivo de TQT y la edad de los pacientes.

El 94.8% (n=183) cuenta con Certificado Único de Discapacidad (CUD).

El 78.7% (n=152) debió realizar reformas en sus hogares para recibir a sus hijos traqueostomizados. La gestión de estas reformas se observa en la Figura 3.

Más de la mitad tuvo seguimiento por alguna de las instituciones por las que había transitado (131;67.9%).

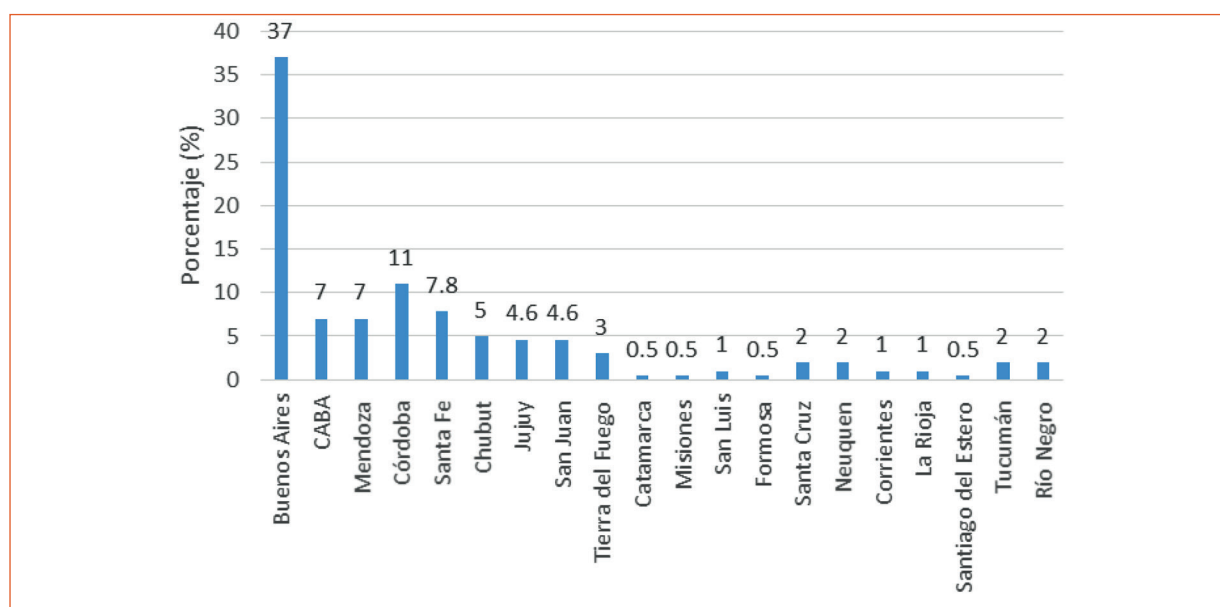
Los dispositivos médicos e insumos se suministraron principalmente a través de las obras sociales (OS) (102;52.9%). En menor medida, por las coberturas prepagas (28;14.5%), hospitales (28;14.5%), a través de ayuda por redes sociales/fundaciones (4;2.1%) y otras fuentes (31;16.1%). Más allá del tipo de cobertura (prepaga, OS o dependientes del sector público), el 74.6% debió comprar, en determinado momento, algún insumo en forma particular.

Tabla 1 | Características de la muestra

Encuestas obtenidas	n = 193
Parentesco con el niño/a, n (%)	
Madre	179 (92.7)
Padre	10 (5.2)
Abuela	4 (2.1)
Edad en años al momento de realización de la encuesta	
Mediana (RIQ)	6 (2.7-10.5)
Rango	0.25-23
Género	
Varones, n (%)	110 (57)
Edad en años al momento de realización de la TQT	
Mediana (RIQ)	0.6 (0.2-3)
Rango	0.08-15
Cobertura de salud, n (%)	
Obra social	113 (58.5)
Cobertura prepaga	42 (21.8)
Sector público	38 (19.7)

TQT: traqueostomía

Las variables categóricas se presentan como frecuencia absoluta y porcentaje. Las variables continuas se presentan como mediana y rango intercuartílico

Figura 1 | Lugar de residencia

Los datos están expresados en porcentajes

El 95.3% (n=184) recibió capacitación para el cuidado de su hijo. Los procedimientos se describen en la Figura 4.

El 51.8% (n=100) presentó re-internaciones relacionadas con la TQT. En relación con las complicaciones, 152 encuestados (78.8%) debieron

Tabla 2 | Edad de realización de la traqueostomía de acuerdo a la indicación

Motivo de traqueostomía	Número de pacientes (%)	Mediana de edad en años (RIQ)
Obstrucción de vía aérea superior	65 (33.7)	0.25 (0.08-1)
Enfermedad neurológica	49 (25.4)	1.7 (0.2-3.75)
Enfermedad. respiratoria crónica / dependencia de ventilación mecánica	46 (23.8)	0.66 (0.25-2.5)
Obstrucción de vía aérea superior + Enfermedad neurológica	4 (2.1)	0.45 (0.16-3.37)
Obstrucción de vía aérea superior + Enfermedad respiratoria crónica / dependencia de ventilación mecánica	4 (2.1)	1.16 (0.16-8.58)
Enfermedad neurológica + Enfermedad respiratoria crónica / dependencia de ventilación mecánica	19 (9.8)	0.62 (0.25-6.75)
Obstrucción de vía aérea superior + Enfermedad neurológica + Enfermedad respiratoria crónica / dependencia de ventilación mecánica	6 (3.1)	0.5 (0.25-2.5)

Los datos correspondientes al número de pacientes se presentan como frecuencia absoluta y porcentaje. La edad en años se presenta como mediana y rango intercuartílico.

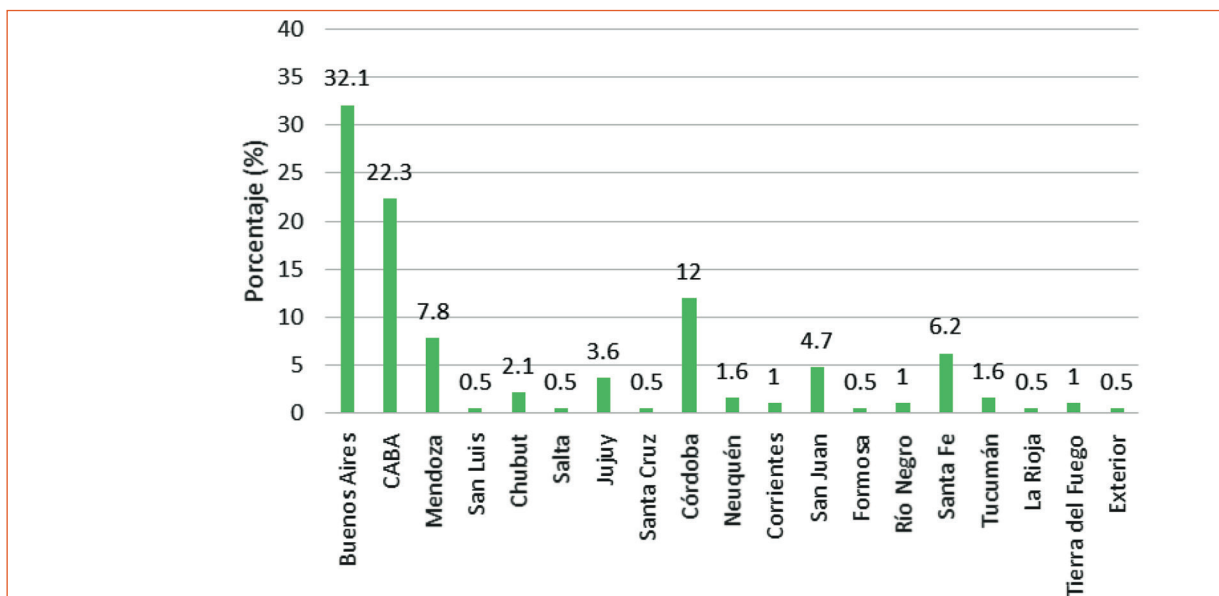
Entidades clínicas más frecuentes incluidas dentro de los 3 grupos:

Obstrucción de vía aérea superior: malformaciones craneofaciales, anomalias laríngeas, estenosis subglótica, traqueomalacia, parálisis bilateral de las cuerdas vocales y tumores en las vías aéreas.

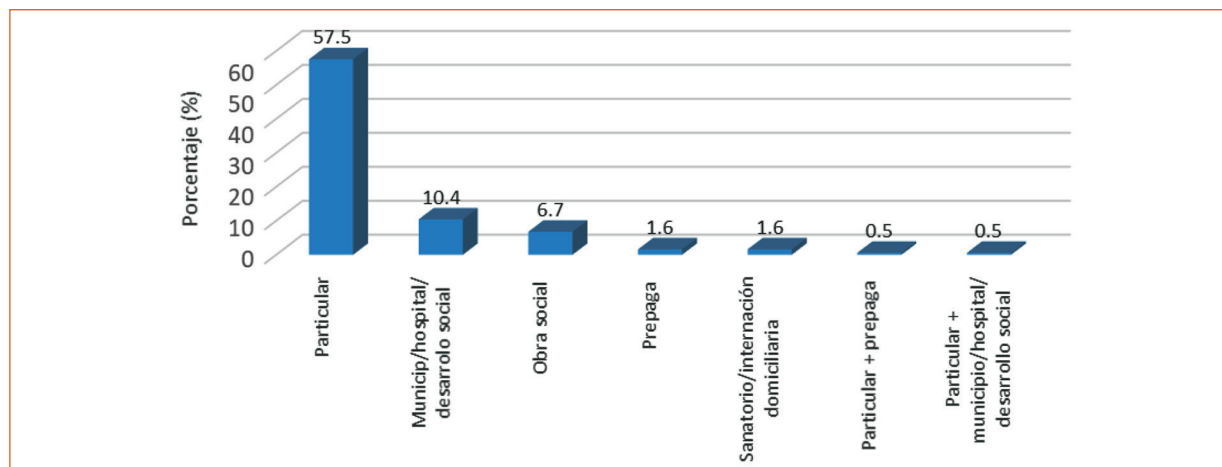
Enfermedades neurológicas: hipoventilación central, encefalopatía crónica no evolutiva con mal control de la vía aérea y las enfermedades neuromusculares.

Enfermedad respiratoria crónica: niños nacidos pretérmino o con cardiopatías complejas, o con dependencia de ventilación mecánica.

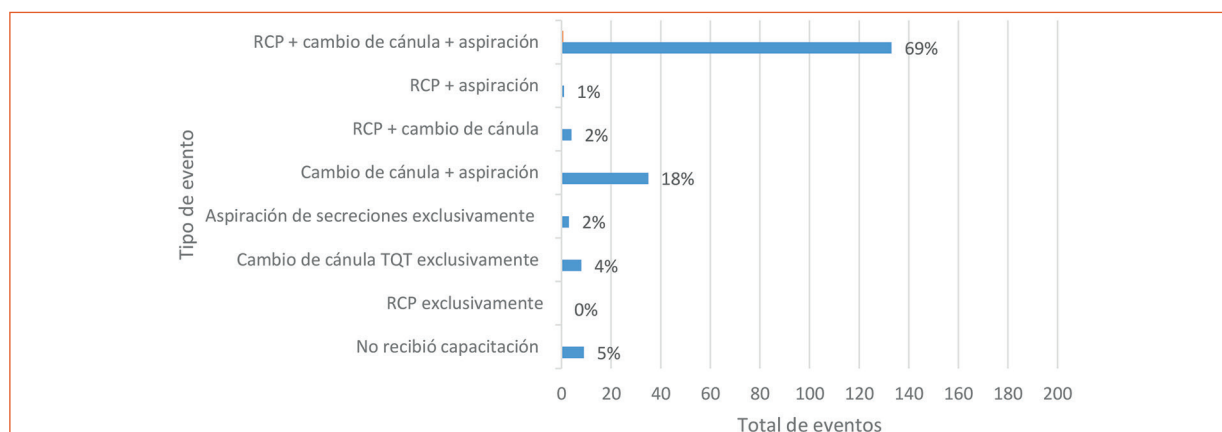
Figura 2 | Provincia en la que se realizó la traqueostomía



Los datos están expresados en porcentajes

Figura 3 | Gestión de las reformas en el hogar

Los datos están expresados en porcentajes

Figura 4 | Tipo de capacitación recibida

RCP: Reanimación cardiopulmonar; TQT: traqueostomía

resolver en su hogar algún evento adverso relacionado con la TQT. De éstos, el 67.1% fueron cambios de cánula, el 65.1% obstrucción de la cánula y el 54.6% autodecanulación.

El 61.1% de los niños no se encuentra escolarizado (n=118). Respecto a los que reciben instrucción formal, 22 lo hacen en su domicilio (11.4%), 31 asisten a una escuela común (16.1%) y los restantes 22 a una especial (11.4%).

El 88.1% (n=170) recibe alguna terapia de rehabilitación. El 56.5% lo hace en su domicilio exclusivamente (n=109), el 19.2% en un centro de

salud (n=37), y el restante 12.4% combina ambas opciones (n=24).

El 76.7% cumple o tuvo que cumplir tareas de enfermería u otro profesional por ausencias o falta de designación (n=148). El 66.3% (n=128) abandonó algún trabajo remunerado para hacerse cargo de su hijo. A pesar de esto, 78 (40.4%) poseen en la actualidad actividad laboral remunerada.

Se comparó la cobertura de salud y el seguimiento institucional al momento del alta. Aquellos con OS fueron los que mayor seguimiento

tuvieron (59.6%), seguidos de los niños dependientes del sector público (26%) y finalmente aquellos con sistema prepago (14.5%).

Al analizar los 23 niños que no reciben terapia de rehabilitación, se advirtió que 1 (4.4%) cuenta con sistema prepago, 11 (47.8%) con OS y 11 (47.8%) no poseen cobertura de salud. Sin embargo, al discriminar los datos, de un total de 42 niños con sistema prepago, solo 1 (2.4%) no recibe terapia de rehabilitación y de 113 niños con OS, solo 11 (9.7%). Finalmente, de 38 niños sin cobertura de salud, 11 (28.9%) no reciben rehabilitación.

Discusión

Se trata de la primera aproximación, en nuestro país, a la situación epidemiológica de niños traqueostomizados que viven en su hogar, a partir de datos informados por sus cuidadores.

En concordancia con otros estudios realizados a través de encuestas en diversos países, como EE. UU., China, Sudáfrica e Irlanda, nuestro trabajo fue respondido mayoritariamente por madres, quienes deben renunciar frecuentemente a sus carreras o trabajos. Esto provoca mayor carga financiera, estrés y ansiedad^{19,23-28}.

Hallamos que el 61% de los niños fueron traqueostomizados antes del año de vida, en coincidencia con numerosas publicaciones alrededor del mundo^{6,7,12,19,24,29-32,33}.

Nuestra investigación indicó que la mediana de edad al momento de realización de la TQT fue de 0.6 años, similar a los datos presentados por, entre otros autores, Watters y col. y Chia y col.^{32,33}. Sin embargo, un estudio de EE.UU. reportó una mediana de 8 años, Qian y col. una mediana de 2 años, y Jain y col., en un estudio en India, una de 6.3 años^{34,35}. Existe una fuerte tendencia a realizar la TQT antes del año de vida, aunque algunos datos demuestran que no se aceptan directrices generales para definir la edad de este procedimiento.

En relación al motivo que generó la TQT, obtuvimos cifras similares entre la OVAS, la enfermedad neurológica y la enfermedad respiratoria crónica/dependencia de la VM. De forma coincidente, un grupo escocés obtuvo resultados similares a los nuestros³⁶. Sin embargo, la información obtenida de diversas publicaciones es dispar. Algunos reportan como indicación prin-

cipal de TQT a la OVAS, otros a la enfermedad neurológica y algunos mencionan la enfermedad respiratoria^{2,6,18,27,34,35,37,38}.

En relación al lugar de realización de la TQT, la CABA triplicó las respuestas en comparación al lugar de residencia. Esto podría deberse, entre otros factores, a una disparidad en la oferta de servicios sanitarios, sobre todo de mayor complejidad, entre las distintas áreas de residencia y la CABA. También debe destacarse que la Provincia de Buenos Aires, de la cual proviene una vasta cantidad de pacientes, realizó la TQT a la gran mayoría.

En nuestro país, para garantizar el acceso de las personas con discapacidad a las prestaciones médicas y asistenciales existe el CUD: un documento público y gratuito otorgado luego de evaluación interdisciplinaria³⁹. En la Argentina coexisten tres subsistemas del sistema sanitario (público, seguridad social y privado). Esto podría explicar, *per se*, la presencia de fragmentación y segmentación institucional, que habitualmente provoca la inequidad en el acceso²⁰. En nuestro trabajo, más de la mitad de los encuestados cuenta con OS, y el restante 40% está dividido de manera semejante entre cobertura prepaga y sector público. No obstante, el 94% de los encuestados poseen CUD, lo que les facilitaría el acceso a las prestaciones de apoyo. En Argentina más del 40% de los habitantes posee solo cobertura pública, lo que da cuenta de las dificultades en el acceso a los servicios de salud que encontrarían algunos niños traqueostomizados⁴⁰.

La investigación de Nageswaran y col. indicó que el 75.6% de los niños poseían *Medicaid*, 17.1% cobertura privada y el restante 7.3% ambos sistemas²⁶. Otro estudio, informó que el 99.5% tenía *Medicaid* y menos de la mitad tenía *Medicaid* más un seguro privado⁴¹. Estos datos subrayan la magnitud que el sistema público posee, no solo en nuestro país.

Una vez conseguida la estabilidad clínica, es fundamental hacer la transición al hogar⁴², que debe adaptarse y equiparse⁴³. Nuestro estudio halló que estas adaptaciones debieron ser gestionadas en forma particular en un 73%, mientras que sólo el 13.5% de las familias recibió ayuda del estado (municipios, hospitales públicos).

El suministro de insumos médicos estuvo muy relacionado, en nuestra serie, al tipo de co-

bertura de salud. Debido a que más de la mitad de los niños cuenta con OS, su provisión estuvo garantizada. Algo similar ocurrió con aquellos con cobertura prepaga. Los niños que dependen del sector público debieron recurrir a hospitales, compra particular o apelar a las redes sociales/fundaciones para obtener los insumos necesarios. Sin embargo, es relevante señalar que el 74.6% afirmó que tuvo que adquirir algún insumo en forma particular, sin importar qué tipo de cobertura de salud poseía. Otras publicaciones informaron que cuidar a un niño traqueostomizado en casa supuso un gran costo financiero y estrés por la cantidad de suministros necesarios, falta de organización y orientación sobre su gestión^{4,25}. En la misma línea, Brenner y col., reportaron que, al alta institucional, no existe un marco acordado para la evaluación de las necesidades de estas familias, circunstancia que suele depender de la decisión, gestión y perseverancia familiar²⁸.

Según la Sociedad Argentina de Pediatría, resulta primordial optimizar las competencias de cuidadores y profesionales al cuidado de niños traqueostomizados en su hogar, para mejorar la seguridad y promover su inclusión social⁴⁴. En el mismo sentido, un grupo de estudio neozelandés, demostró la utilidad de un programa de capacitación centrado en la familia, como potenciador de la confianza de los padres cuidadores en el contexto del hogar⁴⁵.

La gran mayoría de nuestros encuestados confirmó haber recibido capacitación para el cuidado de su hijo previo al alta. Se advirtió que el entrenamiento en el cambio de cánula sumado a la aspiración de secreciones y a la reanimación cardiopulmonar (RCP) fue lo que prevaleció. En estudios similares realizados a través de encuestas a padres cuidadores en otros países, se han obtenido respuestas heterogéneas. Un trabajo publicó que el 42.8% de los cuidadores percibían que su capacitación era adecuada, e incluía cambio de cánula de TQT, aspiración de secreciones e higiene del ostoma. Sin embargo, el 19% expresó que la capacitación no los preparó adecuadamente. El estudio concluyó que la capacitación puede ser efectiva con estandarización, evaluaciones periódicas y utilización de simulación y recursos escritos²³. Otra encuesta a padres cuidadores, arrojó que el 83% había sido

entrenado para resolver emergencias, sin aclarar el tipo de entrenamiento proporcionado⁴⁶. Una revisión japonesa informó que, a pesar de que los cuidadores fueron capacitados, les faltó conocimiento para adaptarse a escenarios de urgencia⁴⁷.

Existe consenso en que mejores conocimientos y habilidades de los cuidadores familiares pueden prevenir hasta el 20% de las complicaciones y/o muertes^{3,48}.

De acuerdo a nuestra investigación, el 78.8% de los niños sufrieron algún evento adverso o complicación relacionados con la TQT. Cifras menores fueron informadas por tres investigaciones estadounidenses^{34,49,50}. En relación al tipo de evento adverso, no son muchos los trabajos que los identifican. En nuestra serie, el evento con mayor incidencia fue el cambio de cánula dificultoso. Sin embargo, según Akangire, los granulomas, las lesiones e infecciones del ostoma y la obstrucción de la cánula de TQT son algunas de las complicaciones más comunes⁶. Una encuesta realizada a padres de niños traqueostomizados registró que los eventos adversos más frecuentes fueron la obstrucción de la cánula y la decanulación accidental⁴⁶.

El grupo de Hartnick desarrolló un programa de seguimiento para niños traqueostomizados luego del alta⁵¹ y el *Boston Children's Hospital*, desarrolló un equipo multidisciplinario de TQT a fin de facilitar la transición desde el entorno hospitalario hasta el ambulatorio⁵². Según Van Horn y col., la identificación de las barreras para el seguimiento y la atención adecuada fuera del hospital podría evitar el reingreso temprano de niños traqueostomizados y generar ahorros en los costos⁵³. En nuestra muestra, la mayoría afirmó tener seguimiento por alguna institución al momento del alta. Sin embargo, resultó llamativo el bajo porcentaje de niños con cobertura prepaga dentro de este grupo.

Los niños traqueostomizados presentan altas tasas de readmisiones hospitalarias⁵⁴. Rogerson y col. comunicaron que las readmisiones fueron frecuentes y costosas³¹. En nuestra serie, el 51.8% presentó reinternaciones relacionadas con la TQT, en la misma línea que Maynard y col., Groenendijk y col. y Watters y col.^{34,37,55}. En el trabajo de Qian y col., el 29% de los pacientes tuvo uno o más ingresos al servicio de urgen-

cias, de éstos el 77% tuvo una o más hospitalizaciones⁵⁰. Friese y col. y Shay y col. reportaron mejores resultados en la tasa general de readmisiones luego de una TQT^{29,56}. El estudio de Van Horn y col. comunicó que el 28% de los pacientes traqueostomizados fue readmitido dentro de los 30 días del alta hospitalaria⁵³.

Más del 60% de los niños traqueostomizados de nuestra serie no se encuentran escolarizados, pero no es habitual encontrar publicaciones al respecto. En Sudáfrica, se documentó la experiencia de niños traqueostomizados que asisten a escuelas rurales, y se idearon herramientas educativas para facilitar su aceptación y seguridad en las aulas. Concluyeron que la mayor barrera era el miedo de los maestros debido a su percepción de incapacidad para cuidar al niño en una emergencia⁵⁷. Otra publicación en Gran Bretaña informó que los niños traqueostomizados pueden lograr una educación exitosa y segura tanto en escuelas comunes como especiales, contando con un equipo multidisciplinario, así como con el apoyo familiar⁵⁸.

El grupo de Spratling, que estudió las experiencias de familias a cargo de niños dependientes de tecnología, describió que la mayoría de ellos requería terapias de rehabilitación, incluida fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia⁵⁹. Datos semejantes a los surgidos de nuestra investigación, donde el 88% de los niños reciben algún tipo de terapia; aunque observamos que la falta de cobertura de salud pareciera obstaculizar el acceso a las mismas. Los niños con condiciones crónicas complejas poseen limitaciones significativas en las capacidades funcionales y altos costos de atención médica⁶⁰. Si bien las terapias de rehabilitación son facilitadoras del aprendizaje de habilidades para la vida diaria, de su participación en la sociedad y de la posibilidad de desarrollar plenamente su potencial, las publicaciones sobre estos temas son escasas⁴⁴.

Las familias que viven en sus hogares con niños traqueostomizados ejercen múltiples funciones además del rol de cuidadores principales^{23,61}. Un estudio publicado por Brenner y col., basado en entrevistas a familiares informó que se sintieron agotados por la falta de sueño que supuso cuidar a sus hijos y no conseguir las horas de enfermería necesarias²⁸. Paralelamente, el 76% de las familias en nuestra serie, afirmaron

que cumplen o tuvieron que cumplir tareas de enfermería u otro profesional. Spratling y col., relevaron las experiencias de familias que cuidaban de sus hijos traqueostomizados en el hogar y refirieron que realizaban procedimientos frecuentes durante la noche que ocasionaban cansancio y fatiga durante el día. También reportaron tener pocas opciones de cuidadores de relevo⁵⁹.

Estas familias viven en torno a rutinas que les impone la tecnología y con frecuencia renuncian a sus carreras para dedicar más tiempo a los cuidados de sus hijos²⁴. Un trabajo sudafricano, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida de los niños traqueostomizados y sus familias, registró que solo un cuarto de los cuidadores tenía un empleo a tiempo completo en comparación con el 72% antes de la colocación de la TQT. Si bien esto sucede en todos los casos, en los países de medianos y bajos ingresos, puede ser la diferencia entre tener seguridad social o no¹⁹. Nuestra investigación reveló que el 66% de los encuestados debió abandonar algún trabajo remunerado para hacerse cargo del cuidado de sus hijos.

Nuestro estudio cuenta con algunas limitaciones. Las encuestas fueron autoadministradas y el muestreo fue por conveniencia. Si bien se distribuyeron en forma federal, no logramos obtener respuestas de todas las provincias y algunas estuvieron menos representadas.

Como importantes fortalezas de nuestra investigación, destacamos el tamaño de nuestra muestra y su alcance federal y, especialmente, que es el primer estudio en nuestro país, que describe la población y considera la situación en sus hogares de niños traqueostomizados.

En conclusión, el 61% de los niños en nuestra muestra fue traqueostomizado antes del año de vida. Se observó una similitud entre la OVAS, la enfermedad neurológica y la enfermedad respiratoria crónica/dependencia de VM como motivo principal de TQT. La CABA fue la ciudad donde se efectuó el mayor número de TQT. Más de la mitad de los pacientes posee una OS y el 94% cuenta con el CUD. La provisión de insumos estuvo a cargo de los agentes de cobertura. No obstante, las tres cuartas partes de las familias tuvieron que adquirirlos, en algún momento, en forma particular. Casi la totalidad de las fami-

lias recibió algún tipo de capacitación previo al alta y más de la mitad de los pacientes tuvo seguimiento en sus hogares. Una amplia mayoría de los pacientes presentó algún evento adverso relacionado a la TQT y alrededor de la mitad debió reinternarse. La mayor parte recibe terapias de rehabilitación y más de la mitad no se encuentran escolarizados. La cuarta parte de las madres se hacen cargo de las tareas de cuidado, lo que implicó que más de la mitad tuviera que abandonar alguna actividad laboral remunerada.

Nuestra investigación, la primera de su tipo, proporciona un análisis epidemiológico crucial de la situación de los niños traqueostomizados que viven en sus hogares en Argentina. Hallaz-

gos importantes, ya que arrojan luz sobre un área previamente inexplorada, enfatizando la necesidad de más estudios para confirmar y ampliar estos datos.

Creemos que nuestro reporte puede servir de base para nuevas investigaciones sobre las problemáticas específicas de esta población, en pos de mejorar la eficiencia del circuito de provisión y distribución de los insumos que requieren y generar medidas que promuevan el acompañamiento institucional de sus familias.

Agradecimientos: Agradecemos a la Dra. Graciela Sica por su valiosa contribución en la investigación.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. Wooldridge AL, Carter KF. Pediatric and neonatal tracheostomy caregiver education with phased simulation to increase competency and enhance coping. *J Pediatr Nurs* 2021; 60: 247-51.
2. Chandran A, Sikka K, Thakar A, et al. The impact of pediatric tracheostomy on the quality of life of caregivers. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2021; 149: 110854.
3. Neunhoffer F, Miarka-Mauthe C, Harnischmacher C, et al. Severe adverse events in children with tracheostomy and home mechanical ventilation - Comparison of pediatric home care and a specialized pediatric nursing care facility. *Respir Med* 2022; 191: 106392.
4. Rahman M, Jeffreys J, Massie J. A narrative review of the experience and decision-making for children on home mechanical ventilation. *J Paediatr Child Health* 2021; 57: 791-6.
5. Nageswaran S, Gower WA, King NMP, et al. Tracheostomy decision-making for children with medical complexity: What supports and resources do caregivers need? *Palliat Support Care* 2022; 24: 1-7.
6. Akangire G, Manimtim W. Tracheostomy in infants with severe bronchopulmonary dysplasia: A review. *Front Pediatr* 2023; 12; 10:1066367.
7. Akangire G, Taylor JB, McAnany S, et al. Respiratory, growth, and survival outcomes of infants with tracheostomy and ventilator dependence. *Pediatr Res* 2021; 90: 381-9.
8. Gulla KM, Sahoo T, Sachdev A. Technology-dependent children. *Int J Pediatr Adolesc Med* 2020; 7: 64-9.
9. Kuo DZ, Houtrow AJ; Council on children with disabilities. Recognition and management of medical complexity. *Pediatrics* 2016; 138: e20163021.
10. St-Laurent A, Zielinski D, Qazi A, et al. Chronic tracheostomy care of ventilator-dependent and -independent children: Clinical practice patterns of pediatric respirologists in a publicly funded (Canadian) healthcare system. *Pediatr Pulmonol* 2023; 58: 140-51.
11. Tarfa RA, Morris J, Melder KL, McCoy JL, Tobey ABJ. Readmissions and mortality in pediatric tracheostomy patients: Are we doing enough? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2021; 145:110704.
12. Misra AR, Oermann MH, Teague MS, Ledbetter LS. An evaluation of websites offering caregiver education for tracheostomy and home mechanical ventilation. *J Pediatr Nurs* 2021; 56: 64-9.
13. Nonoyama ML, Katz SL, Amin R, et al. Healthcare utilization and costs of pediatric home mechanical ventilation in Canada. *Pediatr Pulmonol* 2020; 55: 2368-76.
14. Joseph RA, Goodfellow LM, Simko LC. Double ABCX model of stress and adaptation in the context of families that care for children with a tracheostomy at home: application of a theory. *Adv Neonatal Care* 2014; 14: 172-80.
15. Matsuzawa A, Arai J, Shiroki Y, Hirasawa A. Healthcare for children depend on medical technology and parental quality of life in Japan. *Pediatr Int* 2022; 64: e15006.
16. Page BF, Hinton L, Harrop E, Vincent C. The chal-

- lenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility'. *Health Expect* 2020; 23: 1144-54.
17. Gursoy TR, Eyuboglu TS, Aslan AT, et al. The associations between the clinical course of children with tracheostomy and their mothers' depression, burnout, burden, and self-esteem. *J Clin Nurs* 2023; 32: 3412-20.
 18. Johnson RF, Brown A, Brooks R. The family impact of having a child with a tracheostomy. *Laryngoscope* 2021; 131: 911-5.
 19. Din TF, McGuire J, Booth J, Lytwynchuk A, Fagan JJ, Peer S. The assessment of quality of life in children with tracheostomies and their families in a low to middle income country (LMIC). *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2020; 138: 110319.
 20. Rubinstein A, Pichon-Riviere A, Augustovski F. Development and implementation of health technology assessment in Argentina: two steps forward and one step back. *Int J Technol Assess Health Care* 2009; 25 Suppl 1: 260-9.
 21. Rosi-Schumacher M, Nagy R, Favre N, DiNardo L, Carr MM. Financial toxicity for caregivers of pediatric patients with long-term tracheostomies. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2023; 132: 1503-10.
 22. Fuyuki M, Yotani N, Kondo M, et al. Factors associated with high care burden of primary caregivers of children with medical complexity after completing a discharge-support program in a recovery center. *Brain Dev* 2021; 43: 988-96.
 23. Mai K, Davis RK, Hamilton S, Robertson-James C, Calaman S, Turchi RM. Identifying caregiver needs for children with a tracheostomy living at home. *Clin Pediatr (Phila)* 2020; 59: 1169-81.
 24. Joseph RA, Goodfellow LM, Simko LM. Parental quality of life: caring for an infant or toddler with a tracheostomy at home. *Neonatal Netw* 2014; 33: 86-94.
 25. Amar-Dolan LG, Horn MH, O'Connell B, et al. "This is how hard it is". Family experience of hospital-to-home transition with a tracheostomy. *Ann Am Thorac Soc* 2020; 17: 860-8.
 26. Nageswaran S, Golden SL, Gower WA, King NMP. Caregiver perceptions about their decision to pursue tracheostomy for children with medical complexity. *J Pediatr* 2018; 203: 354-360.e1.
 27. Gong S, Wang X, Wang Y, et al. A Descriptive qualitative study of home care experiences in parents of children with tracheostomies. *J Pediatr Nurs* 2019; 45: 7-12.
 28. Brenner M, Larkin PJ, Hilliard C, Cawley D, Howlin F, Connolly M. Parents' perspectives of the transition to home when a child has complex technological health care needs. *Int J Integr Care* 2015; 29: 15: e035.
 29. Friesen TL, Zamora SM, Rahmanian R, Bundogji N, Brigger MT. Predictors of pediatric tracheostomy outcomes in the United States. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2020; 163: 591-9.
 30. Sobotka SA, Foster C, Lynch E, Hird-McCorry L, Goodman DM. Attributable delay of discharge for children with long-term mechanical ventilation. *J Pediatr* 2019; 212: 166-71.
 31. Rogerson CM, Beardsley AL, Nitu ME, Cristea AI. Health care resource utilization for children requiring prolonged mechanical ventilation via tracheostomy. *Respir Care* 2020; 65: 1147-53.
 32. Watters KF. Tracheostomy in infants and children. *Respir Care* 2017; 62: 799-825.
 33. Chia AZH, Ng ZM, Pang YX, et al. Epidemiology of pediatric tracheostomy and risk factors for poor outcomes: an 11-year single-center experience. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2020; 162: 121-8.
 34. Watters K, O'Neill M, Zhu H, Graham RJ, Hall M, Berry J. Two-year mortality, complications, and healthcare use in children with medicaid following tracheostomy. *Laryngoscope* 2016; 126:2611-7.
 35. Jain MK, Patnaik S, Sahoo B, Mishra R, Behera JR. Tracheostomy in pediatric intensive care unit: experience from Eastern India. *Indian J Pediatr* 2021; 88:445-9.
 36. Yaneza MM, James HL, Davies P, Harrison S, McAlorum L, Clement WA, Kubba H. Changing indications for paediatric tracheostomy and the role of a multidisciplinary tracheostomy clinic. *J Laryngol Otol* 2015; 129: 882-6. Erratum in: *J Laryngol Otol* 2015; 129: 1256. James, H P [corrected to James, H L].
 37. Groenendijk I, Booth J, van Dijk M, Argent A, Zampoli M. Paediatric tracheostomy and ventilation home care with challenging socio-economic circumstances in South Africa. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2016; 84: 161-5.
 38. Appachi S, Marcet-Gonzalez J, Brown JN, Ongkasawan J, Lambert EM. An analysis of tracheostomy complications in pediatric patients with scoliosis. *Laryngoscope* 2022; 132: 944-8.
 39. Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.) 1981-03-20. LEY N° 22.431. Sistema de protección integral de los discapacitados. En: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-22431-20620/actualizacion>; consultado octubre 2023.

40. Ministerio de Salud de la Nación. Secretaría de Equidad en Salud. Coberturas de Salud en Argentina. Buenos Aires, mayo 2023. En: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2023-06/coberturas-de-salud-en-argentina-2022-deiss.pdf>; consultado octubre 2023.
41. Spratling R. Understanding the health care utilization of children who require medical technology: A descriptive study of children who require tracheostomies. *Applied Nursing Research* 2017; 34: 62-5.
42. Sahetya S, Allgood S, Gay PC, Lechtzin N. Long-term mechanical ventilation. *Clin Chest Med* 2016; 37: 753-63.
43. Oberwaldner B, Eber E. Tracheostomy care in the home. *Paediatr Respir Rev* 2006; 7: 185-90.
44. Urrestarazu P, Varón J, Rodríguez A, et al. Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomía. *Arch Argent Pediatr* 2016; 114: 89-95.
45. McDonald J, McKinlay E, Keeling S, Levack W. The 'wayfinding' experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scand J Caring Sci* 2017; 31: 850-8.
46. McCormick ME, Ward E, Roberson DW, Shah RK, Stachler RJ, Brenner MJ. Life after tracheostomy: patient and family perspectives on teaching, transitions, and multidisciplinary teams. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2015; 153: 914-20.
47. Natsume J, Numaguchi A, Ohno A, et al. Death review of children receiving medical care at home. *Pediatr Res* 2022; 91: 1286-9.
48. Amin R, Parshuram C, Kelso J, et al. Caregiver knowledge and skills to safely care for pediatric tracheostomy ventilation at home. *Pediatr Pulmonol* 2017; 52: 1610-5.
49. Kohn J, McKeon M, Munhall D, Blanchette S, Wells S, Watters K. Standardization of pediatric tracheostomy care with "go-bags". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2019; 121:154-6.
50. Qian ZJ, Megwalu UC, Cheng AG, Balakrishnan K. Outpatient healthcare use and outcomes after pediatric tracheostomy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2021; 151: 110963.
51. Hartnick C, Diercks G, De Guzman V, Hartnick E, Van Cleave J, Callans K. A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life for their caregivers. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2017; 99: 107-10.
52. Ali SO, Yeung T, McKeon M, et al. Patient and caregiver experiences at a multidisciplinary tracheostomy clinic. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2020; 137: 110250.
53. Van Horn AJ, Good R, Thatcher AL, Nation JJ, Friesen TL, Kirkham EM. Hospital admissions in pediatric patients with tracheostomies based on rurality and insurance status. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2023; 169: 129-35.
54. Jurgens V, Spaeder MC, Pavuluri P, Waldman Z. Hospital readmission in children with complex chronic conditions discharged from subacute care. *Hosp Pediatr* 2014; 4: 153-8.
55. Maynard R, Christensen E, Cady R, et al. Home health care availability and discharge delays in children with medical complexity. *Pediatrics* 2019; 143: e20181951.
56. Shay S, Shapiro NL, Bhattacharyya N. Revisits after pediatric tracheotomy: airway concerns result in returns. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2018; 104: 5-9.
57. Mahomva C, Harris S, Seebran N, Mudge B, Catlin B, Davies L. Improving access to school based education for South African children in rural areas who have a tracheostomy: a case series and recommendations. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2017; 92: 186-92.
58. Smith JC, Williams J, Gibbin KP. Children with a tracheostomy: experience of their carers in school. *Child Care Health Dev* 2003; 29: 291-6.
59. Spratling R, Lee J. Caregivers experiences in symptom management for their children who require medical technology at home. *J Spec Pediatr Nurs* 2020; 25:e12275.
60. Berry JG, Goodman DM, Collier RJ, et al. Association of home respiratory equipment and supply use with health care resource utilization in children. *J Pediatr* 2019; 207: 169-75.e2.
61. Callans KM, Bleiler C, Flanagan J, Carroll DL. The transitional experience of family caring for their child with a tracheostomy. *J Pediatr Nurs* 2016; 31: 397-403.

Anexo 1

Niños, niñas y adolescentes con traqueostomías. Encuesta de situación.

En nuestro país, no existen datos o ciales sobre la población de niños, niñas y adolescentes con traqueostomías. Sin estos datos, el Estado no puede reconocerlos/as ni garantizar sus derechos, tal como lo exige nuestra Constitución Nacional (Ley 27044/14).

Esta breve encuesta tiene como objetivo conocer la situación de estos niños, niñas y adolescentes que se encuentran con traqueostomías en sus domicilios.

Esto nos permitirá saber no solo quiénes son y dónde se encuentran, sino también cuáles son sus necesidades y las de sus familias. Les agradecemos su colaboración.

*** Indica que la pregunta es obligatoria**

1. Su Nombre y Apellido *

Datos generales

Estos datos no serán compartidos. Solo los solicitamos para evitar tener respuestas duplicadas que puedan alterar el análisis.

2. Parentesco con el/la niño/a con traqueostomía*

Marca solo un óvalo.

Madre

Padre

Abuela

Abuelo

Otro/a familiar

Cuidador/a

3. Nombre y apellido de su hijo/a*

4. Edad actual (aclarar años y meses)*

5. Lugar de residencia (marca solo un óvalo)*

Capital Federal

Provincia de Buenos Aires

Catamarca

Cordoba

Chubut

Chaco

Corrientes

Entre Ríos

Formosa

Jujuy

- La Pampa
- La Rioja
- Mendoza
- Misiones
- Neuquén
- Río Negro
- San Juan
- Salta
- Santa Cruz
- Santiago del Estero
- Santa Fe
- San Luis
- Tucumán
- Tierra del Fuego

6. ¿Tiene Obra Social o prepaga?*

Marca solo un óvalo.

- Obra Social
- Prepaga
- No

7. Edad al momento de la traqueostomía*

8. Ciudad en la que se realizó la traqueostomía*

9. ¿Cuál fue el motivo de la traqueostomía?*

Selecciona todos los que correspondan.

- Obstrucción/disfunción de la vía aérea superior
- Enfermedad neurológica
- Enfermedad respiratoria crónica/dependencia de ventilación mecánica

10. ¿Su hijo/a cuenta con el Certificado Único de Discapacidad?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

EN SU DOMICILIO

Estas preguntas están relacionadas con situaciones que ocurren en el domicilio cuando su hijo/a recibe los cuidados necesarios.

11. ¿Hubo que hacer reformas en su casa para recibir a su hijo/a con traqueostomía?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

12. ¿A través de quién fueron gestionadas?*

13. ¿Quién le provee los insumos necesarios para su hijo/a?*

14. ¿Tuvo que adquirir alguna vez en forma particular algún insumo requerido por su hijo/a?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

15. ¿Al momento del alta, su hijo/a tuvo seguimiento por alguna de las instituciones por las que haya pasado?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

16. ¿Recibió capacitación para el cuidado de su hijo/a una vez de alta?*

Selecciona todos los que correspondan.

- RCP
 Aspiración de Secreciones
 Cambio de cánula de traqueostomía
 No

17. ¿Tuvo que resolver en su hogar algún evento de los siguientes?*

Selecciona todos los que correspondan.

- Autodecanulación
 Cambio de cánula di cultoso
 Obstrucción de la cánula de traqueostomía
 No

18. ¿Su hijo/a recibe alguna terapia de rehabilitación?*

Selecciona todos los que correspondan.

- En su domicilio
 En un centro de salud
 No

19. ¿Cómo efectúa los traslados entre su domicilio y las terapias (si tiene)?

20. ¿Su hijo/a asiste a escuela?*

Selecciona todos los que correspondan.

- Común
- Especial
- Domiciliaria
- No

21. ¿Tuvo reinternaciones relacionadas a la traqueostomía?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

22. ¿Cumple o tuvo que cumplir tareas de enfermería u otro profesional por ausencias o falta de designación?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

23. ¿Tiene empleo formal remunerado?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

24. ¿Ha tenido que dejar algún trabajo remunerado para hacerse cargo de las tareas de cuidado de su hijo/a?*

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No

25. ¿Algún comentario que crea de interés sobre su situación personal en el domicilio?

