DISCAPACIDAD. ACCESIBILIDAD Y DISEÑO UNIVERSAL.

Caso: INTEGRACION AL MEDIO FÍSICO DE PACIENTE PEDIATRICO CON SOPORTE RESPIRATORIO

GESTIÓN DE LOS RECURSOS FÍSICOS EN SALUD
A.A.D.A.I.H 2019 - 2020

AUTORES:
ARQ. CAROLINA BORRINI
ARQ. MARISA VILLAR

DIRECTOR DEL CURSO:
ARQ. ELVIRA CONTRERAS

COORDINADOR:
ARQ. JOSE TURNIANSKY

HAC DR. LUIS FEDERICO LELOIR - 2019

INDICE

INTRODUCCION

CAPITULO 1: DISCAPACIDAD

1.1 Discapacidad.

CAPITULO 2: ACCESIBILIDAD

2.1 Accesibilidad.

CAPITULO 3: DISEÑO UNIVERSAL

3.1 Diseño Universal.

CAPITULO 4: METODOLOGÍA DE ANÁLISIS DE ACCESIBILIDAD AL MEDIO FÍSICO

4.1 Requerimientos para superar dificultades.

4.2 Grados de resolución de accesibilidad. Evaluación de accesibilidad y funcionalidad.

4.3 Propuestas de adaptación y modificaciones factibles.

CAPITULO 5: INTERNACION DOMCILIARIA. VIVIENDA ACCESIBLE.

5.1 Internación Domiciliaria.

5.2 Concepto: Internación Domiciliaria.

5.3 La internación domiciliaria en la Argentina.

5.4 Marco Legal en Argentina.

5.5 Admisión del paciente.

5.6 Riesgos ambientales.

5.6.1 Prevención de caídas.

5.7 El rol fundamental de la familia y sus expectativas.

5.8Aspectos generales a tener en cuenta.

CAPITULO 6: CASO PACIENTE PEDIATRICO CRONICO CON ARM EN DOMICILIO

6.1 Internación domiciliaria pediátrica.

6.2 Caso: Paciente pediátrico con ARM. Patologia. Requerimientos.

6.2.1 Caso: Julieta

6.2.2 Patología.

6.2.3 Requerimientos médicos.

6.3 La vivienda inicial: Como se transforma según la necesidad. Planos

APÉNDICES

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN

Cuando el niño es hospitalizado se reduce su entorno personal. Su red de apoyo, familia, amigos, especialmente sus padres, no pueden estar con él siempre que quieran. Los padres deberán turnarse para hacer compañía al hijo, pudiendo incluso llegar a sentirse mal por no poder estar con él en ciertos momentos en que no les está permitido (exploraciones médicas, tratamientos), momentos de mayor angustia y ansiedad.

Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia.

Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Sus reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo.

Cuando la familia está preparada y es potencial candidata a la Internación Domiciliaria, son varios los factores que se deben prever. Los profesionales deben: respetar la singularidad de éstas, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias en los padres y la resiliencia, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de servicio social) y los que ofrece la sociedad civil (ocio, asociaciones, voluntariado).

Se trata de crear un clima de equipo que cambie los sentimientos de impotencia de la familia, de los profesionales y de los miembros de la comunidad. Una manera de hacerlo es mediante la inclusión, no solo social sino también dentro de la vivienda donde reside la familia.

En este sentido, se debe tener encuentra las condiciones del hogar, el entorno en el que la familia se desenvuelve y se crea un ambiente propicio para el desarrollo de la vida cotidiana, incluyendo las necesidades del paciente, sobre todo la forma en que se incluye al mismo, dejando de lado las barreras arquitectónicas.

Ahora bien, la vivienda unifamiliar, la que los arquitectos estamos acostumbrados a diseñar y es parte de la enseñanza académica, no responde a las necesidades que afronta el paciente-familia a la hora de morar en ella. Es el caso particular de Julieta, paciente pediátrico crónico con miopatía primaria, debilidad muscular generalizada (anexo 1 historia clínica médica).

Acá es donde debemos detenernos a pensar, si las viviendas que habitamos son consideradas una barrera arquitectónica más que un hogar para las personas con discapacidad en internación domiciliaria.

Abordar la discapacidad en el ámbito de la internación domiciliaria, es también considerar que es una cuestión de derechos humanos, y no una afirmación que parte desde una concepción caritativa, que no llega a comprender la complejidad social de este fenómeno.

Como dicen Jenny Morris “Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una seria de escalones es una discapacidad”.

CAPITULO 1

DISCAPACIDAD.

1

1.1 Discapacidad

Desde el punto de vista teórico, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) publicada en 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), se considera que la discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores contextuales (entorno físico, humano, actitudinal y sociopolítico), para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según su sexo y edad.

La discapacidad forma parte de la condición humana, es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente". La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad realizado por la Organización Mundial de la Salud en el año 2011 reúne la mejor información disponible sobre la discapacidad con el fin de mejorar la vida de las personas con discapacidad y facilitar la aplicación de la CDPD para crear entornos favorables, promover la rehabilitación y los servicios de apoyo, asegurar una adecuada protección social, crear políticas y programas inclusivos, y aplicar normas y legislaciones, nuevas o existentes, en beneficio de las personas con discapacidad y la comunidad en general. Según el Informe, más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; es decir alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010); de ellas casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento.

El número de personas con discapacidad está aumentando debido a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. A su vez, afecta de manera desproporcionada a las poblaciones más vulnerables

Las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad, según lo que indica el informe mencionado. En parte, como consecuencia de la falta de accesibilidad de las personas con discapacidad a servicios básicos, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información, las cuales se potencian en sectores menos favorecidos.

El modelo social de la discapacidad se presenta como nuevo paradigma del tratamiento actual de la discapacidad, entendiendo que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso. Este modelo se relaciona con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social, priorizando principios como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entro otros.

Ello requiere la participación activa del Estado y de la sociedad en su conjunto para la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en su comunidad, en ejercicio sin limitaciones de los derechos a la libre movilidad, de información, de expresión, etc.

Tanto la CDPD como la CIF subrayan el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad. El Informe aporta pruebas sustanciales de los obstáculos a que se enfrentan, como los siguientes:

- Políticas y normas insuficientes. La formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las políticas y normas existentes.
- Actitudes negativas. Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social.
- Prestación insuficiente de servicios. Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo.
- Problemas con la prestación de servicios. La mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar a la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad.
- Financiación insuficiente. Los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para la sostenibilidad de los servicios, sea cual sea el nivel de ingresos del país.
- Falta de accesibilidad. Muchos edificios (incluidos los lugares públicos) y sistemas de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a buscar trabajo o que les impide acceder a la atención de salud.
- Falta de consulta y participación. Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida.
- Falta de datos y pruebas. La falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y la falta de pruebas objetivas sobre los programas que funcionan pueden dificultar la comprensión e impedir que se adopten medidas. Conocer el número de personas con discapacidad y sus circunstancias puede mejorar los esfuerzos para eliminar obstáculos discapacitantes y proporcionar servicios que permitan la participación de las personas con discapacidad.

En lo que respecta a la accesibilidad, crear entornos favorables, eliminar los obstáculos en los espacios públicos, transporte, información y comunicación hará posible que las personas con discapacidad participen en la educación, empleo y vida social, reduciendo así su aislamiento y dependencia.

CAPITULO 2

ACCESIBILIDAD.

2

2.1 Accesibilidad

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada el 13 de Diciembre de 2006 por la ONU, e incorporada a la Constitución Nacional bajo ley 26.378 el 06 de Junio de 2008 reconoce la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Dicha convención se sostiene en los principios de respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana. Por todo esto, es fundamental la accesibilidad al medio físico.

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo nueve, impulsa la creación de condiciones generales para que las personas con discapacidad limitadas físicamente, tengan entornos favorables que les permita la libre movilidad en el medio físico, el transporte, la información, etc. A fin de que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones con las demás.

Estas medidas incluyen la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso que deberán aplicarse a los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como así también a los servicios de información.

Las estadísticas aumentan la complejidad del tema. El Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) en el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad. Resultados definitivos, año 2018, publicó los resultados preliminares del Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad, a través del cual es posible saber que el 10,2% de la población de la Argentina tiene algún tipo de discapacidad.(Motrices, sensoriales, mentales y viscerales).

En lo que respecta a accesibilidad, a ese porcentaje debería sumársele el grupo de personas que por una u otra causa ven limitadas sus posibilidades de desplazamiento, orientación y/o uso de instalaciones de manera temporal (mujeres embarazadas, familias con niños, personas obesas, accidentados con discapacidad en rehabilitación sin secuela posterior, etc.); agregándose además la franja de la tercera edad; Con estas consideraciones se llega a una

cifra de casi un 40% de la población que padece algún impedimento en lo que respecta a la accesibilidad del medio físico que no está debidamente preparado en lo que se refiere a las actividades de la vida diaria.

Esto no solo aumenta la cifra original del 10.2% de la población total, sino que plantea que la resolución debe estar orientada en términos de derechos humanos y mejoras de la calidad de vida.

Es por ello que para poder empezar a hablar de la "Accesibilidad Universal" deberemos conceptualizar debidamente lo que significa y abarca la palabra ACCESIBILIDAD y veremos que contiene una vertiente social y otra técnica, las cuales deberán ser consideradas a la hora de prestar un servicio como es la actividad del Diseño en todas sus variantes para el gran número de personas con movilidad y/o comunicación reducidas inscriptas en el alto porcentaje detallado en el párrafo anterior. Entendiendo que no se trataría de crear una ciudad o lugar para dicho segmento en particular, sino un espacio para todas las personas que habitan en él.

Se entiende la Accesibilidad como el conjunto de características que debe disponer un entorno urbano, edificación, producto, servicio o medio de comunicación para ser utilizado en condiciones de comodidad, seguridad, igualdad y autonomía por todas las personas, incluso por aquellas con capacidades motrices o sensoriales diferentes.

Una buena accesibilidad es aquella que pasa desapercibida por los usuarios. Posee un diseño equivalente para todos, cómodo, estético y seguro, sinónimo de calidad y seguridad, siendo este último requisito fundamental en el diseño. El usuario se acomoda instintivamente a la circulación y uso de los espacios, sin notar o tener que buscar las alternativas que se ajustan a su condición de desplazamiento, capacidades sensoriales o situaciones temporales de movilidad reducida. Si carece de seguridad en el uso para un determinado grupo de personas, deja de ser accesible.

La accesibilidad debe ser analizada como una cadena de acciones que deben vincularse necesariamente entre sí. Donde la persona posee la capacidad de aproximarse, acceder, usar y salir de todo espacio o recinto con independencia, facilidad y sin interrupciones. Si cualquiera de estas acciones no son posibles de realizar, la cadena se corta y el espacio o situación se torna inaccesible. Debe mantenerse desde el punto de origen hacia el destino, en los espacios privados, públicos, semipúblicos y transportes que forman parte del circuito de la persona, con independencia, seguridad, facilidad y sin interrupciones.

CAPITULO 3

DISEÑO UNIVERSAL.

3

3.1 Diseño Universal

En muchos casos se concibe como usuario final a un individuo similar a si mismo o que cumpla con los parámetros antropométricos estándares. De este modo el producto final será adecuado para que lo utilice una persona de edad media, altura media, peso medio, capacidad intelectual media, etc. Pero la realidad es que las medidas estándares surgen de cálculos promedios y no se refieren a las medidas reales necesarias.

El objetivo del diseño para todos es intentar maximizar el número de usuarios que pueden interactuar con éxito con el entorno, producto o servicio diseñado. Obviamente cuanto más alejado de la media se encuentre el individuo, más difícil será adecuar un diseño a sus capacidades funcionales. En este caso habrá que recurrir a adaptaciones específicas o a productos de apoyo.

A través del diseño para todos se intenta reducir la distancia que separa a los individuos con capacidades alejadas de la media del diseño de productos estándares. Es imprescindible que los diseñadores tomen conciencia de la amplia diversidad que conforma la sociedad, que no sólo se basa en las características antropométricas de la población, sino que parte de las diferencias culturales, idiomáticas, religiosas, funcionales, etc.

Según el Centro de Diseño Universal de la Universidad de Carolina del Norte el diseño universal debe seguir los siguientes siete principios.

Equidad de uso: el diseño es útil y comercializable para personas con diversas capacidades.

- Dispone del mismo significado de uso para todos los usuarios: idéntico siempre que sea posible y equivalente cuando no lo sea.
- No provoca segregación o estigmatización a ningún usuario.
- La provisión de privacidad y seguridad debería ser igual para todos los usuarios.
- El diseño es atractivo para todos los usuarios.

Flexibilidad de uso: el diseño se adapta a un amplio rango de preferencias individuales y capacidades.

- Permite escoger el método de uso.
- El acceso y uso se adapta a la mano derecha o izquierda.
- Se adapta a la precisión y exactitud de los usuarios.
- Se adapta al ritmo de los usuarios.

Simple e intuitivo: el diseño es fácil de entender independientemente de la experiencia, conocimiento, nivel cultural o capacidad de concentración.

- Elimina la complejidad innecesaria.
- Cumple las expectativas y la intuición del usuario.
- Se adapta a un amplio rango de habilidades culturales y de lenguaje.
- La información está ordenada en función de su importancia.
- Genera avisos e información útil durante y después de finalizar la tarea.

Información perceptible: El diseño transmite la información necesaria de forma eficaz para el usuario, independientemente de las condiciones ambientales o de sus capacidades sensoriales.

- Utiliza diferentes modos (táctil, sonoro, escrito, pictográfico) para presentar la información esencial.
- Dota de suficiente contraste entre la información esencial y el entorno
- Permite la compatibilidad entre los diferentes dispositivos y adapta- ciones utilizados por las personas con problemas sensoriales.

Tolerancia al error: el diseño minimiza el peligro y las consecuencias negativas producidas por acciones accidentales o no intencionadas.

Ordena y distribuye los elementos de modo que se minimice el riesgo y los errores. Los elementos más usados se dispondrán de forma más accesible, los elementos peligrosos serán eliminados, aislados o protegidos.

- Facilita avisos de peligro o error.
- Facilita elementos de seguridad ante fallos.
- Disuade de la realización de acciones inconscientes en tareas que requieren atención.

Bajo esfuerzo físico: el diseño debe ser usado de forma cómoda y eficiente con el mínimo esfuerzo.

- Debe permitir al usuario mantener una posición natural del cuerpo.
- Minimiza las acciones repetitivas.
- Minimiza los esfuerzos físicos continuados.

Espacio suficiente de aproximación y uso: dimensiones y espacio apropiadas para permitir el acercamiento, alcance, manipulación y uso independientemente de tamaño del cuerpo del usuario, su postura o movilidad.

- Facilita un amplio campo de visión de los elementos importantes para cualquier usuario, independientemente de que esté asentado o de pie.
- Permite el alcance de todos los componentes de forma cómoda independientemente de la posición.
- Facilita el espacio adecuado para el uso de ayudas técnicas o de asistente personal.

Con el concepto Diseño para Todos, se pretende hacer las cosas bien desde el principio y para todos; desde el proyecto hasta el final de la ejecución, para no tener que eliminar barreras con posterioridad.

No se trata de generar acciones específicas para personas con discapacidad sino de mejorar la calidad de vida de manera general, global en el que está implicada toda la sociedad y en todos los lugares.

CAPITULO 4

METODOLOGÍA DE ANÁLISIS DE ACCESIBILIDAD AL MEDIO FÍSICO.

4

4.1 Requerimientos para superar las dificultades.

La heterogeneidad de limitaciones físicas es una de las principales dificultades para poder determinar parámetros válidos en el campo de la supresión de barreras físicas, dependiendo muy directamente de las condiciones particulares de cada individuo y resulta poco menos que imposible establecer criterios válidos para todos las personas con limitaciones de movilidad y/o comunicación por lo que se plantea la necesidad de estudiar, analizar y evaluar cada caso particular.

La Fundación Once, en su estudio sobre accesibilidad universal y diseño para todos (2011) propone establecer dos grupos de personas con movilidad reducida con condiciones similares que se tomarán de referencia en el momento previo al análisis in situ de la accesibilidad de la vivienda: Los ambulantes: incluyendo aquellos que ejecutan determinados movimientos con dificultad, sea con la ayuda o no de aparatos ortopédicos, bastones, etc y los usuarios en sillas de ruedas.

Se deberán tener en cuenta las dificultades generales que presentan las personas con movilidad reducida en el entorno construido, tanto para conseguir autonomía de movimientos como un uso adecuado de los elementos que en él se encuentran y así reconocer las necesidades de los usuarios al momento de diseñar las reformas y/o adaptaciones de la vivienda del paciente. Las cuales se pueden agrupoar como dificultades de Maniobra, para salvar desniveles, de alcance y de control:

Las limitaciones no se asocian a cada uno de los diversos tipos de lugares, sino a los individuos que actúan y desarrollan su vida en ellos.

Se deben entender las actividades de la vida cotidiana como un conjunto en el que intervienen: el sujeto-objeto de la actividad con sus características particulares, el producto de diseño con relación al medio físico, y los servicios sociales en calidad y especialización de atención según destino, por lo que entendemos que cada caso es particular y deberá analizarse de la misma manera, en el ámbito donde desarrollará la persona su vida cotidiana, adaptándolo a las necesidades específicas de la persona en particular, siguiendo las normas de accesibilidad generales.

Lo hasta aquí elaborado nos sirve de pauta para una reordenación de los parámetros habitualmente utilizados para poder suprimir las barreras físicas, tomando de referencia la Ley Nacional N° 24314 y sus Decretos Reglamentarios N° 914/97 y 467/98 y adaptándolas a cada caso particular. Se trata de poder ver el problema desde la persona como sujeto activo dentro del medio físico.

Teniendo en cuenta dos parámetros fundamentales: movilidad (asegurar los desplazamientos en forma autónoma y segura), y uso (lograr el pleno alcance y control de los elemento destinados a el uso) es que se realiza la siguiente METODOLOGÍA DE ANÁLISIS

DE ACCESIBILIDAD AL MEDIO FÍSICO tomando de referencia estos cinco criterios básicos:

- Diversidad: las situaciones y necesidades personales de los usuarios son múltiples.
- Autonomía: Ha de favorecerse la máxima autonomía posible de los usuarios en el uso de cualquier instalación, servicio o transporte; especialmente la de aquellos que tengan alguna limitación en su movilidad o comunicación, evitando que dependan de otras personas.
- Dignidad: En ningún caso debe atentarse contra la dignidad de la persona y su derecho a la privacidad, las soluciones de accesibilidad deben garantizar el respeto a la persona con algún tipo de discapacidad.
- Seguridad: El uso de las diferentes áreas, instalaciones, servicios y transporte en general ha de ser seguro para todos los usuarios, por tanto cualquier ayuda técnica o solución de accesibilidad ha de velar por la integridad de quienes las utilizan y de quienes no las necesitan.
- Compatibilidad: La accesibilidad deberá ser una cualidad en todas las áreas, que garantice la posibilidad de uso de todo tipo de usuarios, sin perder la esencia propia o naturaleza de las mismas.

Pretendiendo que cada individuo goce de una integración física: Acercarse, acceder, circular, informarse, comunicarse y hacer uso de las instalaciones; Integración funcional: Equipar el entorno para el pleno desarrollo de actividades, que supone disponer de facilidades en las cuales intervengan indiscriminadamente todos los actores al mismo tiempo; Integración social: respetando la diversidad.

4.2 Grados de resolución de la accesibilidad. Evaluación de accesibilidad y funcionalidad.

La accesibilidad está compuesta por distintos grados de resolución, dependiendo ello del objeto, espacio, transporte, uso, etc.

El concepto universal separa dos requisitos esenciales, la accesibilidad y la adaptabilidad.

En aquellos destinos existentes en los cuales no se pueden aplicar acabadamente los dos conceptos anteriores, se debe aplicar un tercero llamado practicabilidad. Que a continuación se detallan:

- A: Accesible: Entiéndase por accesible al medio físico que cumple con los requisitos de accesibilidad establecidos por las normativas vigentes.

- C: Practicable: Un espacio, instalación o servicio se considera practicable cuando, sin ajustarse a todos los requerimientos que lo califiquen como adaptado o accesible, no impide su utilización a las personas con movilidad y/o comunicación reducida con la ayuda de otra persona, o sea que es la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos físicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida.
- D: Inaccesible: Espacios de uso inaccesibles para personas con movilidad reducida, que no permiten modificaciones para mejorar la condición.

Se requiere que el diseño tenga en cuenta la diversidad de las capacidades humanas. Los requisitos a considerar, teniendo en cuenta las capacidades y los grados de funcionalidad de las mismas, son tantos y tan variados que los criterios de diseño serán igualmente múltiples y diversos y dependerán del entorno, del producto y de la persona.

La metodología aplicada va a consistir en lo siguiente en la evaluación del emplazamiento, la evaluación del entorno físico inmediato y la comprobación in situ del cumplimiento de los requisitos DALCO

Utilizando los siguientes criterios:

Criterios DALCO	Accion que contempla	Aspectos a analizar
Deambulacion	Facultad de un usuario de desplazarse y llegar a lugares y objetos a utilizar	Accesos
		Zonas de circulación: Reservas de espacios, dimensiones de pasillos, huecos de paso, puertas, mecanismos de cierre, mobiliario
	Se debe poder realizar el desplazamiento utilizando bastones, andador o silla de ruedas, según el caso a analizar	Espacios de aproximacion y maniobra: Diseño, dom,ensiones mínimas, obstaculos, mobiliario,
		Cambios de Planos: escalones, escaleras,rampas, ascensores, plataformas elevadoras, etc.
		Solados/ Pavimentos: Materiales, características
Aprehensión	Accion de manipular (utilizando el cuerpo o instrumentos que se utilizan como producto de apoyo)	Alcance: Ubicación, distribucion, etc
		Accionamiento. Diseño, facilidad de uso, cenveniencia, etc
	Es necesaria para el uso de los productos y servicios e incluye funciones tales como gir, pulsar o atrapar lo manipulado	Agarre. Diseño, facilidad de uso, conveniencia, etc
		Transporte: elementos de traslado de material o productos, diseño, etc
Localizacion	Accion de determinar, averiguar o señalar el lugar de emplazamiento en que se halla alguien o algo	Señalización
		Orientación
		Iluminación
		Otros medios
Comunicación	Acción de intercambio de información necesaria para el desarrollo de la actividad	Comunicación visual
		Comunicación táctil
		Comunicación sonora
		Comunicación Interpersonal
		Otros medios

Criterios DALCO (UNE 170001-1).

4.3 Propuesta de adaptación y modificaciones factibles.

Organizando planillas que contengan los siguientes análisis:

- Accesibilidad exterior
- Deberá comprobarse que el trazado y el diseño de la calle exterior y el entorno inmediato a la vivienda es accesible, permitiendo la deambulación a los usuarios.
- Se deberá comprobar la existencia de vados peatonales en las veredas y si cumplen con los parámetros adecuados para ser considerados accesibles.
- Se deberá comprobar la existencia de transporte público accesible, tanto en sus vehículos como en sus infraestructuras que llegue hasta las proximidades del edificio en análisis.
- Se analizará, de existir, el mobiliario urbano exterior, comprobando el correcto diseño y ubicación.
- Se debe garantizar la existencia de plazas de estacionamiento reservadas para vehículos de personas con discapacidad que deberán estar conectados mediante itinerarios accesibles con el acceso principal de la vivienda, debiendo comprobarse las dimensiones mínimas de dichas plazas en función a que se debe disponer de un espacio para poder realizar la transferencia desde la silla de ruedas al vehículo.
- Accesibilidad al edificio
- Al menos una de las entradas al edificio será accesible
- El solado deberá ser continuo, antideslizante, etc

Vivienda:

- Acceso principal
- Circulación horizontal
- Circulación vertical
- Vanos, aberturas
- Locales sanitarios
- Dormitorio
- Cocina
- Instalaciones generales
- Mobiliario
- Instalaciones
    - Instalación eléctrica.
- Controlar medidor de luz.
- El tendido de cables debe estar preparado para soportar la carga.
- Sistema de back-up para cortes de luz, que alimente los siguientes artefactos:
        - 4 tomas.

        - 1 Luz para examinar paciente, que debe estar arriba de la cama.
        - Aire acondicionado.
    - Instalación Sanitaria.

- Inodoro adaptado.
- Agua fría y caliente.
- Ducha.
- Lavabo.
    - Instalación de gases medicinales.

- Generalmente se utilizan tubos, cuyos materiales deben ser compatibles con oxigeno.
- Hermeticidad de la instalación, evitando fugas de gas.
- Debe contar con regulador de presión.
- El tubo debe estar alejado de las cocinas, hornos y aparatos eléctricos que generen fuego.
- Se debe controlar la instalación y hacer un correcto mantenimiento.
- Por cuestiones de seguridad y ante algún incendio, es importante indicar en el exterior de la vivienda, en un lugar visible, que el hogar cuenta con instalación de gases medicinales.
    - Riesgos ambientales.
- Se debe realizar un protocolo sobre riesgos laborales, para evitar accidentes por elementos punzo cortantes, conversión serológica, lesiones por utilización de equipos potencialmente peligrosos, lesiones muscoloesqueleticas por movilización de pacientes, lesiones in itinere.
- Protocolo sobre caídas, accidentes por utilización de rampas o escaleras, medios mecanismos de elevación.
    - Prevención de incendios y catástrofes.
- Debe establecerse un plan de evacuación de la vivienda ante cualquier urgencia, emergencia o catástrofe que amenace la vida del paciente o su familia.
- Se establece un responsable y se asignan roles a cada miembro de la familia o personas que cuiden del paciente.
- Se debe dejar el procedimiento por escrito, y a la vista.
- Debe contar con un sistema de extinción de incendios (por agua o extintores manuales). Los extintores deben estar en lugares visibles y señalizados.
- Planimetría: Estará señalizada con calles perimetrales, salidas, recorridos de evacuación, extintores manuales, cortes de gas y de electricidad, puntos de reunión.
    - Residuos patológicos.

- Comprende los residuos bio patogénicos, especiales so regulados a todos los desechos o elementos materiales, organizo o inorgánicos, en estado sólido o liquido y/o semisólido, que presentan cualquier característica de actividad biológica que:
    - Pueda afectar directa o indirectamente a los seres vivos.
    - Puede contaminar el agua, el suelo o la atmosfera.
    - Requiera un tratamiento especial para su disposición.
- Los residuos que se incluyen son:
    - Elementos punzo cortantes.
    - Materiales descartables.
    - Desechos que hayan estado en contacto con los pacientes y/o fluidos orgánicos.
- El servicio debe estar preparado con: Recipientes para descarte de residuos biopatogenicos, mecanismos que minimicen la posibilidad de contaminación.

Por último se pretende generar las propuestas de adaptación y modificaciones factibles:

- Se realizará un informe por escrito teniendo en cuenta la información recabada en la vivienda y los diferentes factores anteriormente mencionados, analizados y evaluados interdisciplinariamente con las propuestas de acción necesarias para lograr la accesibilidad y el pleno desarrollo del paciente luego de la externación

CAPITULO 5

INTERNACIÓN DOMICILIARIA. VIVIENDA ACCESIBLE

5

5.1 Internación Domiciliaria

El avance de las ciencias médicas, la mayor longevidad, los factores socioeconómicos y otras variables más, traen aparejado un aumento del número de pacientes crónicos. Este aumento, va de la mano con el incremento de la estadía hospitalaria, lo que dificulta la externación, jugando un rol importante en el costo del día cama, un factor fundamental en la economía de los financiadores.

Si bien, es positivo el avance de las ciencias, se debe decir que una internación hospitalaria, por un cuadro crónico, se correlaciona con un aumento de las complicaciones que este pudiera tener, sumando complejidad a su cuadro inicial.

Existen patologías cuyo manejo ambulatorio no es sencillo, requiriendo un control periódico, menos exhaustivo que una internación sanatorial, pero más seguido que un alta médica. Estos pacientes, generalmente poseen SNG para alimentación, oxigeno domiciliario, asistencia respiratoria no invasiva.

La idea generadora de la internación domiciliaria, es liberar las camas para los pacientes con patologías agudas descompensadas, es una alternativa asistencial pensando en la salud desde un punto de vista integral, ligado a valores como la convivencia familiar, entorno, afecto, y responsabilidad participativa y conjunta no exclusivamente médica.

Este modelo de asistencia integral tiene un perfil propio que contribuye a la descentralización hospitalaria de los enfermos y a la vez a la institucionalización de un accionar interdisciplinario. El hecho de asumir los múltiples aspectos que hacen a la salud de las personas implica la aceptación y valoraciones de otras miradas profesionales que permitan evaluar las condiciones emocionales, socioeconómicas, culturales y habitacionales en la que se encuentra el enfermo.

5.2 Concepto: Internación Domiciliaria

El Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica del Ministerio de Salud de la Nación define a la internación domiciliaria como una modalidad de atención de la salud mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físicos, psíquico, social y espiritual, manteniendo el respeto y la dignidad humana. (1)

Es una estrategia de políticas sanitarias que permite brindar servicios de salud humanizados y oportunos a la población, representando una mejoría importante en la calidad de vida del paciente-familia y con su relativo menor costo, comparándolo con la atención tradicional.

En principio, es necesario saber que la internación domiciliaria es parte del PLAN MEDICO OBLIGATORIO. Para analizar los costos, se debe tener en cuenta la complejidad del paciente, el lugar en el que reside, la instrucción del grupo familiar.

El costo de las internaciones nosocomiales comienza con el valor día/cama adecuado hasta las primeras 48hs (cuarenta y ocho horas)luego disminuye hasta un valor que no es suficiente para cubrir los gastos generados, las internaciones prolongadas van en detrimento para ambas partes, a las financiadoras un paciente crónico le resulta más oneroso, ya

que corre riesgo de contraer enfermedades intrahospitalarias (generalmente virales), por ser pacientes inmunodeprimidos, puede requerir alta complejidad y por supuesto un mayor costo final.

La internación domiciliaria es una alternativa de gran utilidad, siempre y cuando se realicen las auditorias correspondientes y la gestión médica para no desfinanciar a las Obras Sociales. La atención en domicilio, no solo va a comprender la internación en sí misma, sino que también incluye otras prestaciones externas que deben ser correcta y estrictamente auditadas para que el balance del costo beneficio sea el esperado.

Sin embargo, se debe analizar y hacer referencia a los valores que manejan las Financiadoras de Salud, que no son iguales para todos los grupos etarios. Podemos describir dos situaciones en las que más se utiliza esta modalidad de atención, por una parte la pediátrica y neonatal, y por otra, la tercera edad. Haremos una comparación de costos de una misma Obra Social, la cual dispone para ambos casos recursos humanos diferenciados, siendo que los mismos son internaciones domiciliarias de alta complejidad.

Comparación de los costos por prestación, datos obtenidos de PROYECTAR SALUD S.R.L empresa dedicada a la internación domiciliaria en Formosa Capital:

Caso 1: Obra Social Provincial. Paciente pediátrico, 9 meses de edad, encefalopatía crónica severa, ACV hemorrágico/hemofilia B, epilepsia refractaria/cuadriparesia espástica, POP de craniectomía, Hidrocefalia, EPOC con traqueostomia con VPAP, SNG p/alimentación. Internación en domicilio año 2018, requiere enfermería 16hs diarias incluyendo fines de semana, medico 6 visitas mensuales y guardia pasiva con visitas a demanda, kinesiología motora 5 veces a la semana, kinesiología respiratoria 5 veces a la semana, estimulación temprana 5 veces a la semana. TOTAL: $94826.72.-

Caso 2: Obra Social Provincial. Paciente adulto, 70 años de edad, ACV isquémico, Hemiplejia FBC izquierda, Trastorno de la deglución/gastrostomía, neumonía aspirativa recurrente, EPOC/Traqueostomia, trastorno metabólico DBT DLP, trombosis venosa profunda. Internación en domicilio año 2018, requiere enfermería 2 turnos de lunes a viernes, medico clínico 4 visitas mensuales programadas. TOTAL: $40116.-

Siendo que los pacientes con asistencia domiciliaria requieren de un conjunto de prestaciones y cuidados multidisciplinarios de rango hospitalario, es de vital importancia el análisis de costo-beneficio teniendo en cuenta la edad del paciente y su patología, diferenciando los niveles de complejidad de cada uno, sabiendo que es mucho más remunerable la atención del paciente de menor edad, por una simple razón: Aun no ha vivido.

5.3 La internación domiciliaria en la Argentina

En nuestro país, hace poco tiempo que se ha comenzado a incursionar en el homecare, no todas las empresas de medicina prepaga tienen un sistema organizado de internación domiciliaria ya que, en general, actúan en forma espasmódica y por reacción frente a una situación de desborde cuando el concepto debería ser totalmente diferente; la internación domiciliaria tendría que ser oferta de sistema de atención medica disponible para el paciente desde el primer día de internación sanatorial. Pocos sistemas de salud tienen integrada la internación domiciliaria al conjunto global de la asistencia pero todos están tomando en consideración el hecho de concretar el cambio. Algunas empresas están incursionando en lo que

se denomina outsourcing, que sería contratar sistemas externos a la propia estructura prestacional para incorporarlos a los nuevos prestadores de la red de atención médica y poder, a través de ellos, brindar el servicio.

Según el Dr. Pablo Erpen, en la argentina, cada uno de los sistemas administran forma muy disímil la internación domiciliaria, pero lo que es absolutamente real es que estamos lejos de las 20.000 agencias de homecare que tienen los Estados Unidos ya que nos lleva 20 años de ventaja en el tema. Todavía hay que abrir mentes de los organizadores; y aunque no es fácil la evolución de un sistema de homecare (sea propio o tercerizado), el sistema cierra tanto para prestadores como para financiadores y pacientes.(2)

5.4 Marco Legal en Argentina

La Dirección de Programas y Servicios de la Salud, incorporo a través de la Resolución Nº 704/2000 del Ministerio de Salud las Normas de organización y funcionamiento de un servicio de internación domiciliaria al Programa Nacional de Garantía de calidad de la Atención Médica. La norma desarrolla acciones de normalización que tienen como fin garantizar la accesibilidad, la equidad, eficacia y eficiencia del sistema de salud, tomando como guía la Categorización por Noveles de Riesgo de los establecimientos asistenciales con internación.

Es importante aclarar que esta normativa no tiene en cuenta aspectos geográficos, económicos y culturales, aplicando la norma de forma generalizada. Los aspectos que se deben tener en cuenta para lograr la internación domiciliaria van más allá de las normativas, porque las Provincias Argentinas no cuentan con los recursos necesarios para su cumplimiento. Se legisla con esta norma, sin la posibilidad de adaptarlo a lo local.

5.5Admisión del paciente

Para lograr las adaptaciones hospitalarias en una vivienda unifamiliar se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

1. Protocolos de admisión del paciente.

   En primera instancia, se debe conocer la patología del paciente, los riesgos de enfermar y de morir, y no por complejidad de recursos disponibles, basado en la Resolución de la Secretaria de Salud del MSyAS N° 282/94, se definen los siguientes niveles:

   NIVEL I:

   Constituye esencialmente la puerta de entrada a la red de servicios o sistema en la mayor parte de los casos. Realiza acciones de promoción y protección de la salud, axial como el diagnóstico temprano del daño. Atención de la demanda espontanea de morbilidad percibída, búsqueda de la demanda oculta, control de salud de la población e internación para la atención de pacientes de bajo riesgo con mecanismo explicitados de referencia y contrareferencia.

   NIVEL II:

   Puede constituir la puerta de entrada al sistema. Realiza las mismas acciones que en el bajo riesgo, a los que se agrega un mayor nivel de resolución para aquellos procesos mórbidos y/o procesos mórbidos y/o procedimientos diagnósticos y terapéuticos que exceden la resolución del bajo riesgo.

NIVEL III:

Excepcionalmente constituye la puerta de entrada al sistema. Puede realizar acciones de bajo y mediano riesgo pero debe estar en condiciones de resolver total o parcialmente aquellos procesos mórbidos y/o procedimientos diagnósticos y terapéuticos que requieran mayor nivel de resolución vigente en la actualidad, tanto sea por el recurso humano capacitado, como axial también en el recurso tecnológico disponible.

En base a estas definiciones, se redactan en la misma Resolución las pautas mínimas de admisión de pacientes en internación domiciliaria:

a. Paciente clínicamente estable.
b. EL paciente debe presentar una patología cuyo tratamiento continuo o discontinuo pueda ser efectivizado en su domicilio.
c. El paciente y/o familiar o tutor a cargo del mismo deben brindar consentimiento escrito para esta modalidad de atención.
d. El paciente y la familia deben tener condiciones habitacionales adecuadas, conducta sanitaria familiar, ausencia de problemas obstaculizadores del proceso de tratamiento y recuperación.
e. La familia debe poseer un nivel de alarma adecuado, capacidad de contención y resolución frente a situaciones de desestabilización, capacidad de interacción y cooperación con el equipo de salud.
f. Debe tener mecanismos adecuados de derivación con establecimientos asistenciales con internación.

Se debe agregar a estos requisitos mínimos:

g. Registro de datos filiatorios del paciente y familiares responsables.
h. Apertura de la Historia Clínica.
i. Asignación del equipo asistencial.
j. Consentimiento informado de enfermería.

Asimismo, el Programa Nacional de Garantía de la Calidad de la Atención Medica incluye la siguiente documentación que debe contener la *Historia Clínica*:

1. Numero
2. Datos filiatorios.
3. Obra Social o Institución Responsable.
4. Persona responsable del paciente.
5. Médico responsable del paciente.
6. Teléfono para derivación en caso de emergencia,
7. Diagnóstico médico.
8. Practicas solicitadas: Tipo, frecuencia.
9. Fecha de ingreso y egreso al servicio.
10. Motivo de egreso: Alta, Óbito, reinternación, otros.
11. Profesionales actuantes.
12. Ordenes médicas.
13. Tratamientos (controles generales y de medicación).

1. Signos vitales y balance de líquidos.
2. Epicrisis.
3. Consentimiento informado.
4. Encuesta de satisfacción del paciente.

Se debe tener en cuenta, que las Historias Clínicas se redactan por cada visita realizada al paciente, y deben estar firmadas por el familiar a cargo, además deben ser resguardadas teniendo en cuenta su mantenimiento, transporte, acceso y archivo.

5.6 Riesgos ambientales

Previamente a la llegada del paciente al domicilio, se deben evaluar las condiciones del hogar. Ésta evaluación debe cubrir aspectos básicos comunes a cualquier domicilio, para luego pasar a las menos comunes como las instalaciones sanatoriales (los requerimientos van a depender de la patología del paciente).

Los riesgos ambientales comienzan desde la llegada al Barrio, analizar sus calles, veredas, accesos, tiempos de demora desde el centro de la Ciudad o Centros asistenciales de mayor complejidad.

Se debe tener en cuenta un factor importante: Aspecto Sociocultural Barrial. La seguridad ante hechos delictivos es un ítem importante, ya que los profesionales deberán acudir ocasionalmente en horarios nocturnos ante alguna urgencia, y se deberá advertir si el entorno permite el ingreso de las ambulancias o si las mismas deben ser escoltadas con patrulleros; todo se debe adjuntar al plan de contingencias previo a la llegada del paciente.

En cuanto a la vivienda, requiere de una adecuada instalación eléctrica para lograr la correcta asistencia respiratoria mecánica o de cualquier equipo electrógeno para responder en casos de corte de energía. Muchas casas antiguas no cuentan con enchufe de tres patas con la correcta descarga a tierra. No se puede contemplar la instalación de adaptadores de tres patas a dos patas, ni el uso de zapatillas.

Debe prestarse atención a las condiciones de higiene y seguridad, en hogares que no cuentan con gas natural y utilizan garrafas o tubos conectados directamente a la cocina, muchas veces dentro del hogar sin la correspondiente ventilación.

Las condiciones inseguras potencialmente peligrosas en el hogar deben ser corregidas por el paciente, la familia o personal de la empresa de internación domiciliaria según sea la circunstancia. Los típicos cambios suelen tener que ver con el reacomodamiento de los muebles, la remoción de puertas y alfombras, el reemplazo de las camas, etc. (3)

Cuando la patología del paciente requiera oxigeno o aparatología compleja se tendrá un espacial cuidado con respecto a la prevención de incendios. Siempre debe realizarse un plan de evacuación cuando se utilice oxígeno, por su alto riesgo de incendios. Los aspectos que aumentan esta posibilidad son:

- Oxigenoterapia suplementaria.
- Paciente que vive solo.
- Ausencia o mal funcionamiento de detectores de humo.
- Paciente con trastornos cognitivos.

- Ropas inflamables.

La prevención de incendios en situaciones de internación domiciliaria es uno de los objetivos internacionales de seguridad de los pacientes establecido por la JCAHO (Home Care National Patient Stafety Goals 2011). (4)

Dentro del ítem de incendios, es necesario ver la posibilidad de implementar detectores de humo y la provisión y entrenamiento en el uso de extinguidores manuales.

En el dormitorio del paciente, se indicará el lugar preciso donde deberá estar el tubo de oxígeno, lejos de la luz del sol y del calor. Además, se deberá prever en la fachada del hogar un espacio donde se colocará el cartel que indique que allí se utiliza oxígeno, ya que en caso de incendios este aviso será de ayuda a los bomberos.

5.6.1 Prevención de caídas

La inadecuada evaluación ambiental y del paciente, las técnicas de transferencias y la escasa capacitación de los familiares exponen al paciente al riesgo de caidas, aumentando según la edad y las condiciones clínicas del mismo.

Un estudio de caídas en el hogar encontró que la tasa de caídas era cuatro veces mayor en los pacientes dentro de las dos primeras semanas posteriores a una internación y que el 15% de las readmisiones hospitalarias de pacientes se debían a las ciadas. (6)

Extremar cuidados previos a la admisión y posteriormente a la admisión en forma regular, para adoptar las medidas necesarias minimizando esta exposición. La evaluación deber incluir riesgo de caídas, asociadas al régimen de medicación indicado, teniendo en cuenta la edad y la patología del paciente.

La capacitación de la familia es un requisito fundamental, la cual debe ser brindada y documentada. Se deberá realizar un check list posterior a la admisión para adoptar medidas de revisión y cambios en el proceso de integración a la vida familiar. Cuando sea necesario se debe estimular y solicitar el reacomodamiento del mobiliario.

5.7 El rol fundamental de la familia y sus expectativas

El rol de las familias es fundamental en la recuperación o acompañamiento del paciente. La familia confía ciegamente en el personal de salud y todos aquellos que los acompañan en este camino, y además suelen desconocer los principios básicos de la enfermería.

Muchas veces tienen expectativas poco realistas acerca del nivel, frecuencia y duración de los servicios, generándose ansiedad y temor. La capacidad del personal de enfermería contratado es un requisito importante para disminuir riesgos. El plan de enfermería debe incluir un plan de instrucción a los adultos que se encarguen del paciente, porque la capacitación efectiva aumenta la adherencia al plan de tratamiento, y ayuda a establecer expectativas realistas sobre el curso y pronóstico de la enfermedad, aumentando la satisfacción.

5.8 Aspectos generales a tener en cuenta

Se parte de la idea fundamental de que la casa debe ser un espacio físico para lograr la integración del paciente en la familia, sin invadirlo, sin trastornarlo. Al iniciar la internación, la organización es difícil porque debe actuar allí un equipo interdisciplinario, compuesto por

varios prestadores que deben actuar de forma simultanea sobre el paciente, coordinar sus actividades y sus visitas evitando estresar a la familia, ese actuar debe ser eficiente.

Mientras la familia lucha por lograr la estabilidad emocional ante tantos cambios, se agrega la desesperación, el apuro, la urgencia, sin darse cuenta que su vivienda actual ya no será la misma, y que ese espacio físico se adaptará según las necesidades que vayan surgiendo en el día a día.

El equipo interdisciplinario, con el tiempo formará parte también de la familia, recibirá en tiempo y forma la información que requiera para realizar los cambios que consideren adecuados en los planes de atención, y lo que no es poco, habrá una ausencia de infecciones nosocomiales.

En este proceso, se involucraran los familiares en la atención de la salud del paciente, evitando un estrés psicológico, que muchas veces es causante de internaciones institucionales de pacientes pediátricos. Son las familias quienes controlan el ámbito de atención, requiriendo una participación activa de los mismos en el desarrollo del plan de cuidados. La capacitación de los mismos y la confianza en que ellos se deposita, dejando a su cargo el cumplimiento de las indicaciones juega un rol fundamental.

CAPITULO 6

CASO DE PACIENTE PEDIÁTRICO CON ARM.

6

6.1 Internación domiciliaria pediátrica

La enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe. La hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío para la familia.

Consideramos que la intervención del niño enfermo debe hacerse siempre en el contexto familiar con un modelo de intervención multidimensional centrado en la singularidad de estas familias y en sus necesidades, en los apoyos disponibles en su entorno natural, en el desarrollo de las competencias, de la resiliencia, en la organización de servicios centrados en el usuario y coordinados con todos los servicios que ofrece la comunidad.

La Internación Domiciliaria es una respuesta concreta a las necesidades de atención de la salud de estos niños con enfermedades crónicas. Una alternativa asistencial pensando en la salud desde un punto de vista integral, ligado a valores como la convivencia familiar, entorno, afecto y responsabilidad participativa y conjunta no exclusivamente médica.

Por otra parte, esta alianza estratégica entre los equipos de atención de patologías complejas y cuidadores del niño, contribuye a involucrar a la familia de forma progresiva al tratamiento hasta alcanzar el "autocuidado" como modalidad terapéutica. La familia tiene el derecho de estar plenamente informada y deben poder sobrellevar aspectos técnicos y emocionales del tratamiento.

Es una práctica que apunta a estar más cerca de las familias que necesitan ser contenidas, una concepción moderna que combina la eficiencia de un equipo de salud interdisciplinario con recursos técnicos de actualidad para lograr así una prestación cuyo papel fundamental es resguardar la autonomía y calidad de vida del paciente. Este perfil propio y único contribuye a la descentralización hospitalaria de los enfermos y a la vez a la institucionalización de un accionar interdisciplinario. El hecho de asumir los múltiples aspectos que hacen a la salud de las personas implica la aceptación y valoración de otras miradas profesionales que permitan evaluar las condiciones emocionales, socioeconómicas, culturales, y habitacionales en la que se encuentra el enfermo. Es en este ámbito, donde se desarrolla la arquitectura para la salud, dando respuesta a estas problemáticas modernas de la familia con un paciente pediátrico crónico.

6.2 Caso: Paciente pediátrico con ARM. Patología. Requerimientos

6.2.1 Caso: Julieta

La paciente nace en el mes de Octubre de 2008, en una Clinica Privada de la Cudad de Formosa, por cesárea. Es derivada al Hospital Garrahan por hipotonía muscular + insuficiencia respiratoria, donde permaneció internada durante el lapso de 6 (seis) meses.

Una vez estable, se solicita desde el equipo médico la internación domiciliaria del paciente, presentando traqueostomia + VPAP y gastrostomía para alimentación.

La Historia Clínica del paciente dice: *"padece de miopatía centronuclear, esta enfermedad neuromuscular es progresiva y se caracteriza por retraso motor, debilidad severa*

generalizada y atrofia muscular. Además presenta marcada debilidad en los miembros superiores e inferiores a nivel proximal (cintura escapular – cintura pelviana)".

En el mes de Abril es derivada a la Provincia de Formosa, permanece internada 5 (cinco) meses en una Clínica Pediátrica Privada a la espera de la finalización de los trámites para internación domiciliaria.

6.2.2 Patología

Paciente con diagnóstico de miopatía ideopatica, con alto riesgo de atelectasias masivas a nivel pulmonar, neumonías recurrentes y cuadros de insuficiencia respiratoria. Requiere como soporte VPAP, Oxigeno y aspiraciones continúas de secreciones de traqueostomia.

Por el bajo flujo a nivel óseo (atrofia muscular, escasa motilidad muscular) presenta alteraciones en la formación ósea, repercutiendo en episodios de fracturas patológicas (fémur).

No presenta incorporación activa, se asocia luxación de cadera bilateral y atrofia muscular, por lo que se desplaza en silla de ruedas. La columna vertebral presenta un tutor externo en todo su recorrido para mantener estabilidad.

6.2.3 Requerimientos médicos

El paciente necesita:

- Cama ortopédica con colchón anti escaras
- Equipo de VPAP.
- Aspirador manual de secreciones eléctrico.
- Tubo de oxigeno medicinal.
- Bolsa de ambú de 500ml.
- Cánula de traqueostomia acorde.
- Botón gástrico acorde.
- Grupo electrógeno.
- Monitor de signos vitales.
- Aire acondicionado.

6.3 La vivienda inicial: Como se transforma según la necesidad. Planos

La internación domiciliaria utiliza la tecnología en el espacio físico para favorecer la evolución de las patologías, disminuyendo complicaciones o eventos adversos, evitando internaciones nosocomiales prolongadas reduciendo costos en el tratamiento. En este contexto, la vivienda juega un rol fundamental para el tratamiento que se debe brindar al paciente.

Se debe tener en cuenta la transformación que requiere la vivienda para lograr la hospitalización domiciliaria. Aquí se debe aclarar, que no se trata de convertir la vivienda unifamiliar en un hospital, sino de "lograr un espacio físico con suficiente y adecuado nivel de autovaliamiento e independencia para abastecer las necesidades básicas" /art 30 ley 24901.

Cuando el paciente es pediátrico, las transformaciones se van desarrollando durante varios años, según la necesidad y el crecimiento del mismo. Estas acciones, se encuentran amparadas por la Ley 24901, específicamente en el Articulo 34 donde dice *" Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o inserción social, las obras sociales deberán brindar cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren, conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo 11 de la presente Ley."*

Para poder analizar el caso particular de Julieta, dividiremos los cambios en 3 etapas:

1. Vivienda inicial

La vivienda inicial, estaba compuesta por:

- Dormitorio
- Cocina
- Living Comedor
- Baño

En este momento, el matrimonio esperaba el nacimiento de su primera hija sana. VER PLANO A.

2. La llegada de Julieta a la casa y el nacimiento de su hermana.

La patología de la niña requiere en sus primeros meses el aislamiento absoluto, con las instalaciones adecuadas para los equipos médicos. Por este motivo a la vivienda se le anexó un dormitorio, con acceso fluido desde la puerta principal y conectado a su vez con el dormitorio de los padres, quienes permanecían cuidándola 16hs diarias.

Las puertas de ingreso al dormitorio tenían en el módulo superior un vidrio para poder observar a la niña desde el exterior, sin necesidad de ingresar al cuarto.

Se realizaron las instalaciones eléctricas correspondientes, ubicándose un grupo electrógeno a combustión en el patio trasero. El grupo electrógeno responde no solo a una cuestión normativa, sino también a una necesidad obligatoria para el barrio en el que vive Julieta. Esa área de la ciudad es afectada constantemente con intermitentes cortes de energía eléctrica, que en muchas oportunidades pueden durar más de 8 horas.

En cuanto al uso del sanitario, no requirió grandes cambios, ya que esta actividad se llevaba a cabo en una bañera portátil dentro del dormitorio del paciente.

Durante este periodo, Julieta era trasladada en ambulancia en un "huevito", sin embargo el acceso hasta la vivienda fue un gran problema por resolver. La residencia se ubicaba a 140m de la avenida principal, que se encontraba en muy malas condiciones. En días de lluvia el ingreso se tornaba imposible. Se solicitó al Municipio el perfilado de la calle, justificando el motivo urgente del caso.

cama responde a que en un principio la internación fue conjunta con la madre/padre que estaba de noche cuidando de ella.

Se dispuso además, en un rincón del dormitorio del tubo de oxígeno.

En este periodo, cumpliendo Julieta los 18 meses, nace su hermana. En ese momento, la pequeña compartía dormitorio con los padres.

Sin embargo, y a medida que fueron ambas creciendo, se requirió otro dormitorio para la más chica de la familia, es allí cuando se transforma la vivienda en la que actualmente conocemos.

Solicitando el amparo de la Ley Provincial N°478, en conjunto con el Instituto Provincial de la Vivienda de Formosa, se realiza el proyecto de dormitorio y baño destinado al uso exclusivo de Julieta.A su vez, se realizaron rampas en los desniveles que presentaba la vivienda, en todos los recorridos que debía realizar la niña. VER PLANO B.

1. Julieta en silla de ruedas

Los cambios posteriores en la vivienda, se pudieron ver reflejados cuando Julieta comenzó a desplazarse en silla de ruedas. Comenzaron a aparecer barreras físicas, por desniveles en el piso, anchos de puertas, espacio en el sanitario para poder asearla.

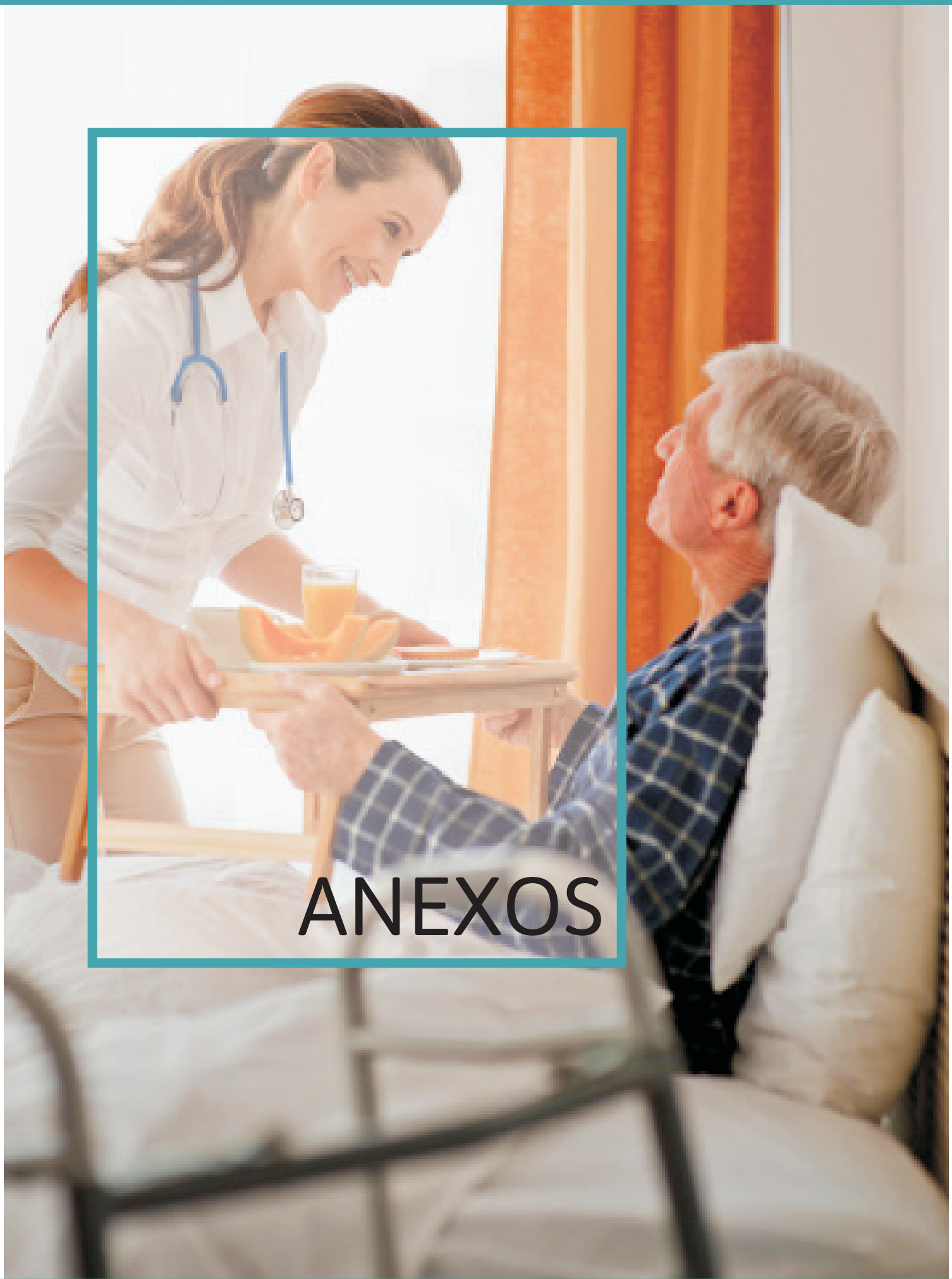
La familia solicita en esta oportunidad, al Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales, la incorporación en el PROGRAMA DE MEJORAMIENTO DE VIVIENDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Con este subsidio, se alentaba a adecuar los espacios que obstaculizaran el desplazamiento en el interior y/o acceso, implementando un diseño que permita mejorar la calidad de vida del paciente con discapacidad.

En cuanto al acceso exterior desde la calle, se debe destacar que la instalación cloacal es a cielo abierto, por lo tanto se evaluó que la mejor forma de acceder de forma rápida y segura era a través de un pequeño puente de hormigón que se realizó en ese momento.

En este contexto, la niña, en proceso de desarrollo y crecimiento, es intervenida en varias oportunidades, lo que requirió cuidados diferentes.

Se redacta en la Historia Clínica *"Columna con una escoliosis miopatica en plan de tratamiento quirúrgico, caderas, luxación completa de cadera izquierda, subluxación cadera derecha, osteoporosis generalizada en plan de tratamiento por endocrinología con bifosfonato"*.

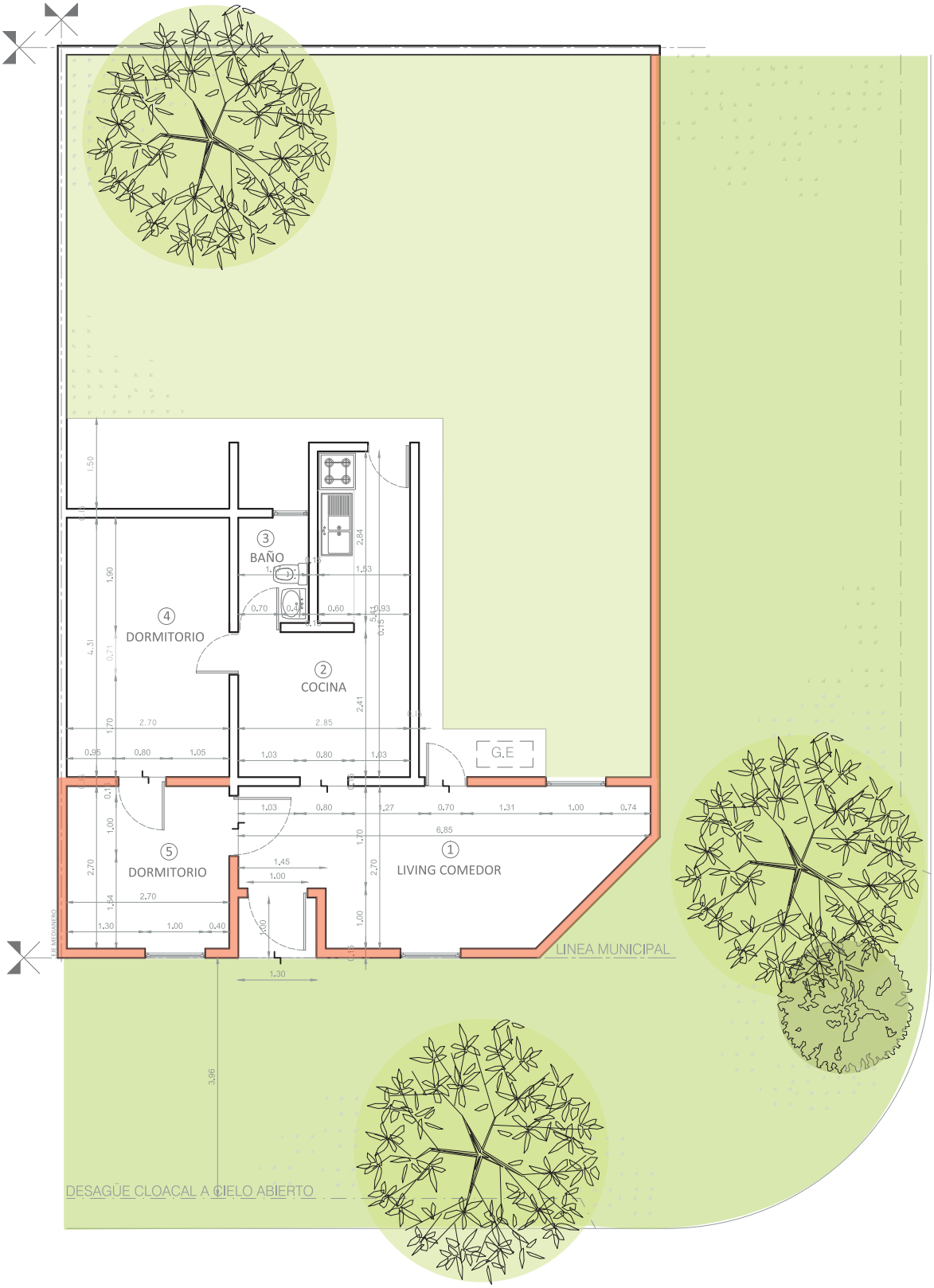
Posteriormente, se realizaron agregados al diseño original, encontrándose dentro de su baño una camilla para realizar la higiene que la niña requería, ya que su patología impide que la misma se pudiera sentar. VER PLANO C Y PLANILLA C.



ANEXOS



PLANTA DE ARQUITECTURA - PLANO A
CASA JULIETA A.



PLANTA DE ARQUITECTURA - PLANO B
CASA JULIETA A.



PLANTA DE ARQUITECTURA - PLANO C
CASA JULIETA A.

VIVIENDA UNIFAMILIAR		Nivel de accesibilidad*	Situacion Actual	Niveles de intervencion
ENTORNO FISICO INMEDIATO				
Veredas				
A	Ancho minimo	A	Cemento alisado	
	Antideslizante	A		
	Fijada firmemente	B		
	Sin resaltos	B	Con roturas por raices de los arboles	Rehacer contrapiso y carpeta en los sectores dañados.
	Pendiente Transv. Max 2%	A		
	Vado o rebaje en las esquinas	B	No posee cordon en todo el perimetro	
Estacionamiento vehicular				
B	Medida minima 5 m x 3,5 m	Inexistente		
	Vereda accesible hasta ingreso a vivienda	A	Se accede desde un porton al un hall techado desde el cual se ingresa por la puerta principal.	
	Paralelo/Perpendicular o diagonal a vereda	A	Paraleo	
Mobiliario Urbano				
C	Accesible		Inexistente	
Transporte Público				
D	Itinerario Accesible	C	A 150m	
VIVIENDA				
Acceso				
A	Puerta acceso > = 0,80m	A		
	Nivel piso en relacion con vereda exterior	A	Pequeño desnivel de 1cm.	
Circulación horizontal				
B	Ancho libre de circulación > = 1,1 m	B		
	Espacio de maniobra > = 1,50 (radio)	B	Se desplaza de forma libre y ante obstaculos solicita ayuda.	
	Desniveles	A	Todos con rampa	
	Solados	A		
	Rampas	B	Sin pendiente reglamentaria	
Circulación Vertical				
C	Escaleras	Inexistente		
	Ascensores	Inexistente		
	Plataformas elevadoras	Inexistente		
Vanos				
D	Vanos y puertas > = 0,80m	A		
	Ventanas	A		

PLANILLA ACCESIBILIDAD C

Baños						
E	Dimensiones minimas local sanitario 1,50 x 2,20	A				
	Puerta acceso > = 0,80m de abrir hacia afuera o corrediza	A	Corrediza.			
	Nivel piso en relacion con vereda exterior / Antideslizante	B	El lava manos no posee grifo reglamentario.			
	Lavamanos tipo mensula H = 0,80m - Profundidad 0,60m	B				
	Inodoro adaptado / Fijado firmemente a suelo	A				
	Ducha/Bañera accesible	A				
	Mecanismo de uso adaptados	A				
	Barras de soporte/Agarraderas	A				
Dormitorio						
F	Cama H=48cm para facilitar transferencia	B				
	Barral placard h=1.20	Inexistente	La ropa del paciente se guarda en otro dormitorio.			
Cocina						
G	Lado minimo 2m	B				
	Artefacto cocina	B				
	Mesada: h = 0,75 / 0,80m / Ancho de trabajo = 0,40	B				
	Instalacion de cocina	A				
Instalaciones generales						
H	Llaves de paso / mecanismos electricos / porteros automaticos / timbres, etc. Altura entre 0,40 y 1,40m	A				
Mobiliario						
I	Artefactos	A				

PLANILLA ACCESIBILIDAD C

DETALLES DE CUIDADOS EN EL DORMITORIO



Avisos y recordatorios
para familiares
y amigos.

Puerta Hospitalaria
Tipo Laboratorio
Para observar al paciente sin
necesidad de ingresar a la habitación.

Zócalo para mantener la
hermeticidad en la habitación.

DETALLES DE CUIDADOS EN EL DORMITORIO



Cama ortopédica pediátrica
con colchón antiescaras.

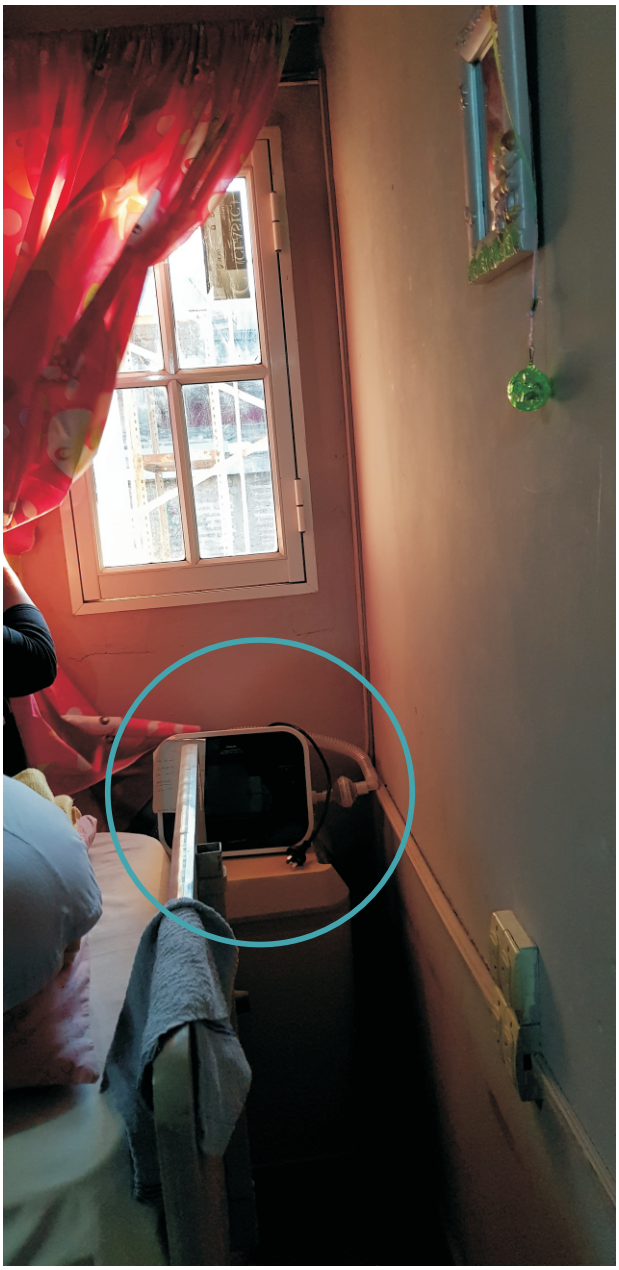
Mesa exclusiva para
humidificador
y respirador.

Gancho porta suero pediátrico.



Aire acondicionado con instalación directa e instalación a G.E.

DETALLES DE CUIDADOS EN EL DORMITORIO



Monitor multiparametrico con sus correspondientes tomas corrientes.

DETALLES DE CUIDADOS EN EL DORMITORIO



Puerta corrediza baño.



Silla ortopédica de ducha.



Bacha sin grifo reglamentario.



Accesorios de baño.

BIBLIOGRAFIA

- Ley 24.901 (1997) SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION INTEGRAL A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- LEY N° 22.431 (1981) Sistema de protección integral de los discapacitados
- Ley 24314 (1994) - ACCESIBILIDAD DE PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA. MODIFICACION DE LA LEY Nº 22.431.
- Decreto 914/97 (1997) SISTEMA DE PROTECCION INTEGRAL DE LOS DISCAPACITADOS
- CENTER FOR UNIVERSAL DESIGN (1997) The Principles of Universal Design.
- CORIAT, S. (2003): Lo urbano y lo humano, hábitat y discapacidad. Buenos Aires: Fundación Rumbos
- PALACIOS, A/ BARIFFI, F (2007) La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- FUNDACIÓN ONCE (2011) Accesibilidad universal y diseño para todos. Arquitectura y urbanismo.
- DI VÉROLI, D. / SCHMUNIS, E. (200?). Arquitectura y Envejecimiento. Hacia un hábitat inclusivo. Buenos Aires: Editorial Nobuko. Disponible en: http://fido.palermo.edu/servicios_dyc/proyectograduacion/archivos/676.pdf
- JUNCA JOSE ANTONIO Accesibilidad Universal al Patrimonio Cultural. Real Patronato sobre Discapacidad - Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Madrid.
- Katz, S; Danel, P (compiladoras) 2011. Hacia una Universidad Accesible. Construcciones colectivas por la discapacidad. Edulp
- PALACIOS, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- PUIG DE LA BELLACASA (1987) Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre discapacidad. En “Discapacidad e información”. En revista del Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalías. Documento Nº 14. Madrid.
- ROSATO, A y ANGELINO, M. A., (2009). Discapacidad e ideología de La normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc
- ROVIRA –BELETA CUYÁS, E. (2003). El libro blanco de la accesibilidad. 2003. Barcelona: Ediciones UPC.
- TONUCCI, F. (2006) La ciudad de los niños. I.T. N°75
- -NAVARRO, J. (2006) Familia y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial. Universidad de Salamanca.
- ORLANDO AGUSTÍON (2012) Curso anual de auditoría médica Hospital Alemán. Internación Domiciliaria Auditoria Medica visión del Prestador.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (2006) - Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Organización de Naciones Unidas (1993) - Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001) - Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2008) - Informe Mundial sobre Discapacidad
- Instituto Nacional de Estadística y Censos - I.N.D.E.C. (2018) Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad : resultados definitivos 2018.
- BOUDEGUER Y SQUELLA (2010) Manual de Accesibilidad Universal. Ciudades y espacios para todos. Corporación Ciudad.. Santiago de Chile, Chile.

- "Universal Design Principles". Center for Universal Design. North Carolina State University. Raleigh, 1997.
- COLEGIO DE ARQUITECTOS DE LA PROVINCIA DE BUENOIS AIRES (2015) Hacia una ciudad accesible
- GOBIERNO DE CHILE. MINISTERIO DE VIVIENDA Y URBANISMO (2007) ACCESIBILIDAD GARANTIZADA EN EL ESPACIO PÚBLICO.