

Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud

Technology-dependent children, an emerging health problem

Dr. C. Gerardo Rogelio Robaina Castellanos,^I MSc. Dra. Solangel de la Caridad Riesgo Rodríguez^{II}

^IHospital Provincial Ginecobstétrico Docente de Matanzas "Julio R. Alfonso Medina". Matanzas, Cuba.

^{II}Policlínico Universitario "Carlos Verdugo". Matanzas, Cuba.

RESUMEN

Desde hace varias décadas un número creciente de niños requiere de tecnologías para el mantenimiento de sus vidas. Estos niños dependientes de tecnología a menudo deben recibir cuidados de enfermería en sus propios hogares. El objetivo de este trabajo es realizar una revisión del tema. Se exponen en él algunas definiciones, clasificaciones y principios para la atención en el hogar a niños dependientes de tecnología, así como las habilidades y competencias a desarrollar por el personal de enfermería. Aunque estos niños constituyen un grupo minoritario de pacientes en Cuba, se necesita integrar, en un solo programa, su atención. El cuidado centrado en la familia, la adecuada coordinación entre los diferentes niveles de salud, la continuidad en los cuidados, y la accesibilidad de toda la población, son algunos de los principios básicos para la ejecución de un programa de atención; pero se requiere, además, del apoyo de todos los miembros de la sociedad.

Palabras clave: niños dependientes de tecnología, ventilación prolongada, necesidades especiales.

SUMMARY

Since several decades ago, a growing number of children require technologies to continue living. These technology-dependent children should often have nursing care at home. The objective of this paper was to make a literature review on this topic. Some definitions, classifications and principles for home care for technology-dependent children, as well as the skills and competencies that the nursing staff should develop were explained. Although these children are a minority group of patients in Cuba, it is necessary to integrate their care into a single program. The centered care at the family environment, the adequate coordination between the different health levels, the care continuity and the accessibility of the whole population to this care are some of the main basic principles for the implementation of a care program, but it also requires the support of all the members of the society.

Key words: technology-dependent children, extended ventilation, special needs.

INTRODUCCIÓN

Uno de los fenómenos que ha caracterizado la situación de salud mundial contemporánea ha sido el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles. De igual manera, la introducción de nuevas tecnologías y el perfeccionamiento de su empleo, ha posibilitado la disminución de la mortalidad infantil y la supervivencia de niños pretérminos, que en otras épocas, hubieran fallecido.^{1,2}

Estos fenómenos, en su conjunto, han alcanzado mayor connotación en los países de mayor ingreso económico, aunque no son exclusivos de estos. En los países del tercer mundo también se ha producido un aumento en la incidencia del nacimiento de niños pretérminos, aunque sus causas predominantes difieran de las de los países desarrollados, pero con el factor agravante sobreañadido de que en la mayoría de los países subdesarrollados no se cuenta con los recursos para enfrentar los problemas de salud asociados al nacimiento prematuro, dentro de los cuales se encuentran una mayor incidencia de discapacidades físicas, como la parálisis cerebral y la enfermedad pulmonar crónica de la prematuridad, además de otros trastornos cognitivos, conductuales y de otras áreas del desarrollo, más frecuentes en estos niños.²⁻⁴

De esta manera, hay una población emergente a nivel mundial, constituida por los niños sobrevivientes de partos extremadamente prematuros, y de afecciones perinatales que se asocian a secuelas neurológicas a largo plazo, así como de aquellos con daños congénitos antenatales, a los cuales se agregan los niños con enfermedades crónicas y con cáncer, cuya mejoría en el pronóstico demanda mayores cuidados de salud.³⁻⁵ Dentro de esta población hay un número creciente de niños que requiere cuidados dependientes del empleo de tecnologías, por períodos prolongados, para el mantenimiento de la vida.⁵

El empleo de tecnologías para el mantenimiento de la vida en niños ingresados en hospitales durante largos períodos encarece los costos económicos y tiene implicaciones negativas en el desarrollo psicológico y la calidad de vida del niño; por lo que, desde hace varias décadas, se ha propuesto un modelo de atención en el hogar, que difiere grandemente del modelo tradicional de atención pediátrica.⁵⁻⁷ Este modelo ha llevado a

los padres a tener que proveer a sus hijos de cuidados altamente técnicos y de naturaleza intensiva, que habrían sido considerados en épocas anteriores del dominio de profesionales.^{5,7}

Glendinning y otros, en un estudio realizado en el Reino Unido, estimaron que a finales de los años 1990, en ese país, podrían haber alrededor de 6 000 niños dependientes de tecnología (NDT) viviendo en sus casas, con un costo total de servicios de cuidado por cada niño de £150 000 al año.⁸ Sin embargo, existe gran variabilidad entre países y aun dentro de un mismo país en cuanto a la frecuencia de presentación de este fenómeno. En los Estados Unidos de América, por ejemplo, en un estudio realizado en 1987 por la Oficina de Atención Tecnológica, se estimó una prevalencia anual de 11 000-100 000 NDT.⁸⁻¹⁰

En Cuba, aunque todavía resulten anecdóticos los reportes de la literatura acerca de este fenómeno, en un futuro próximo debe producirse un incremento del número de NDT, por lo que se deben tomar medidas anticipatorias para poder lograr dispensarles los complejos cuidados de salud que ellos requieren. Como la literatura disponible en idioma español aún es escasa, con este artículo nos propusimos realizar una revisión del tema, que sirva de instrumento para el desarrollo de programas más abarcadores.

Definiciones y modelos de atención

A. Niños con necesidades especiales de atención de su salud (niños con NEAS):

Según el Buró de Salud Materno Infantil (*Maternal and Child Health Bureau*) de los Estados Unidos: "Los niños con necesidades especiales de atención de su salud son aquellos que tienen, o se hallan en riesgo elevado de tener, una condición crónica física, emocional, del desarrollo y/o del comportamiento, requiriendo en consecuencia servicios de salud o relacionados, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que los niños requieren en general".^{11,12} Se estima que estos niños constituyan del 13 al 18 % de los niños en los Estados Unidos de América.¹²

B. Cuidados paliativos pediátricos:

La OMS define el cuidado paliativo como "el cuidado total activo de los pacientes que no responden al tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales son la regla. La meta del cuidado paliativo es el logro de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias".¹³

En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría, mantuvo este enfoque de cuidados paliativos, al plantear que "los componentes de los cuidados paliativos son ofrecidos al momento del diagnóstico y continúan a través del curso de la enfermedad, independientemente que el resultado termine en la cura o la muerte", y deben estar disponibles en cada lugar, incluyendo la casa, el hospital y la escuela. De esta manera, el cuidado paliativo se refiere al tratamiento del sufrimiento y la mejoría de la calidad de vida en todas las fases de la vida, y no a la muerte.^{13,14} Se definen dos grandes grupos de pacientes dentro de los niños que requieren cuidados paliativos:⁷

- Aquellos que presentan condiciones que acortan o limitan la vida: son condiciones en las que no hay esperanza de cura, y por las cuales los niños o jóvenes morirán, y se asocian a deterioro progresivo, que obliga al niño a depender cada vez más de los padres y cuidadores.
- Niños con condiciones amenazantes para la vida: aquellas para las cuales el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar, tal como ocurre con el cáncer.

Excluye los niños con remisión prolongada, o que presentaron un tratamiento curativo exitoso.

Dentro del primer grupo se delimitan, a su vez, varios subgrupos de pacientes, dentro de los cuales se encuentran condiciones tan diversas como la insuficiencia cardíaca, hepática o renal, los desórdenes neurológicos, las enfermedades pulmonares crónicas, el sida, la parálisis cerebral y las secuelas de lesiones de la médula espinal.⁷

De todo lo anterior se puede entender que los cuidados paliativos son una forma de afrontar determinado grupo de enfermedades o condiciones crónicas, y que los niños que pudieran beneficiarse con este enfoque de tratamiento pudieran ser, en algunos casos, NDT. Estos constituyen un grupo particular de pacientes entre los niños con NEAS, y que a menudo requieren, en algún momento de su evolución, cuidados paliativos (Fig.).

C. Niños dependientes de tecnología (NDT):

Son niños "que requieren tanto de equipamiento médico en forma prolongada para compensar la pérdida de una función vital del cuerpo, como de cuidados de enfermería permanentes para prevenir la muerte o futuras discapacidades",^{10,15} y cuyos cuidados pueden ser dispensados en el hogar por el personal de salud, la familia o los cuidadores. Esta definición tiene cuatro características fundamentales:^{7,10}

- La necesidad del empleo de tecnología médica.
- Incluye solamente las tecnologías para el mantenimiento de la vida.
- Asume que la dependencia de la tecnología médica sea prolongada.
- La necesidad de grandes habilidades técnicas de cuidados de enfermería.



Fig. Relación entre los conceptos de: niños con necesidades especiales de atención a su salud (NEAS), cuidados paliativos y niños dependientes de tecnología.

Los equipos y tecnologías médicas más frecuentemente empleadas para el mantenimiento de la vida en estos pacientes son: la ventilación mecánica o cualquier otro apoyo ventilatorio no invasivo, la nutrición parenteral, la diálisis peritoneal o renal, y el uso de drogas endovenosas.^{7,10,15}

El modelo de atención en el hogar, en el caso de los niños con necesidad de soporte tecnológico o NDT, ha ido cobrando fuerza en los últimos 20 años en países desarrollados, dadas sus ventajas económicas y para el desarrollo psicológico del niño. En Gran Bretaña, por ejemplo, el Departamento de Salud ha enfatizado en la necesidad de establecer los cuidados de los niños enfermos y discapacitados en sus propios hogares.⁵ Pero en la praxis, este modelo enfrenta algunas limitaciones, dentro de las cuales se mencionan:⁵⁻⁷

- El acceso limitado o la no disponibilidad de estos servicios para una parte considerable de la población, aun en países desarrollados, situación que resulta todavía peor en países del tercer mundo.
- Las dificultades en la adquisición de los equipos médicos.
- La incoordinación entre los servicios de salud habituales que se ofrecen a la población general, tanto estatales como privados, y los programas de atención en el hogar a NDT (duplicidad de servicios, cuidados de salud inadecuados, aumento de los costos, insatisfacción, y estrés de pacientes y familiares).
- La familiaridad limitada de los médicos de atención primaria con los desórdenes poco usuales.
- La distancia de los centros de atención terciaria.
- Las desviaciones en el papel de los cuidadores (ambiente paternalista, exceso de aparatos médicos).
- El aislamiento social de los niños afectados y sus familias.
- La carga física, emocional, social, material y financiera que significa para los padres y hermanos de estos niños.
- Los cambios en el ambiente físico del hogar y la dinámica familiar para ajustarse a las necesidades de estos niños.
- El conocimiento insuficiente de los recursos disponibles en la comunidad.
- La relación entre la familia y el equipo de cuidados paliativos basados en el hogar.

Un modelo de atención a niños con NEAS se ha puesto en marcha en Milwaukee, en los Estados Unidos de América, en el cual se han combinado los modelos de atención médica en el hogar, a partir de los médicos de atención primaria, con los servicios de un centro de atención terciaria. Este modelo mejoró la atención de salud, y redujo los costos con un apoyo institucional relativamente modesto.¹⁶

Clasificación

La clasificación de los NDT, de acuerdo con los diagnósticos que motivan el empleo de tecnologías para el mantenimiento de la vida, ha resultado compleja, por la diversidad de trastornos que condicionan este fenómeno y por la de los criterios de inclusión dentro de esta definición. Algunos de los trastornos que condicionan el empleo de tecnologías para el mantenimiento de la vida en el paciente pediátrico se muestran en el cuadro 1.^{10,17}

Más práctico ha resultado el empleo de clasificaciones de acuerdo con las necesidades tecnológicas de estos pacientes. Por ejemplo, la *Guía de seguimiento de los tres primeros años de recién nacidos de muy bajo peso*, del Grupo de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo, de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología, ha incorporado

la clasificación siguiente de NDT. Se trata de una clasificación operacional empleada inicialmente por la Oficina de Evaluación Tecnológica de los Estados Unidos, en un estudio realizado en los años ochenta en ese país:^{10,15} En ella se consideran cuatro grupos de NDT:

- I. Niños crónicamente dependientes de asistencia ventilatoria mecánica.
- II. Niños con requerimiento de medicación endovenosa prolongada o nutrición parenteral.
- III. Niños dependientes de otro equipamiento para soporte respiratorio o nutricional (oxigenoterapia, traqueostomía, alimentación enteral por sonda naso-gástrica o gastrostomía).
- IV. Niños con otros tipos de equipamiento y cuidados de enfermería diarios (diálisis).

Para el Consenso que está llevando a cabo el Grupo SeguiSiben, de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (<http://www.siben.net>), los autores de este artículo hemos propuesto una nueva clasificación basada en las necesidades especiales de estos niños, de acuerdo con las funciones vitales afectadas. La clasificación propuesta es la siguiente:

- I. Niños con necesidad de soporte respiratorio prolongado:
 - a. Ventilación mecánica invasiva
 - b. Ventilación mecánica no invasiva: a presión positiva continua en la vía aérea (CPAP), a presión positiva con doble nivel de CPAP (BiPAP), y ventilación negativa
 - c. Traqueostomía
 - d. Oxigenoterapia
 - e. Marcapaso diafragmático
- II. Niños con necesidad de soporte cardiovascular:
 - a. Drogas inotrópicas y vasoactivas vía endovenosa
 - b. Marcapaso cardíaco
- III. Niños con necesidades especiales de apoyo nutricional:
 - a. Nutrición enteral especial: sonda naso-gástrica, ostomías (gastrostomía, duodenostomía, yeyunostomía), dietas especiales elaboradas con tecnología avanzada
 - b. Nutrición parenteral prolongada (total o parcial)
- IV. Niños con necesidades especiales para la excreción:
 - a. Renal (diálisis peritoneal, hemodiálisis)
 - b. Extrarrenal (ileostomías, colostomías)
- V. Niños con necesidades tecnológicas especiales para el funcionamiento nervioso (derivaciones ventrículo-peritoneales, ventrículo-atriales, ventrículo-pleurales, etcétera).
- VI. Niños con necesidad de uso prolongado de medicamentos por vía endovenosa (otras drogas que no sean las inotrópicas, las cuales se incluyen en la categoría II-a).

Atención a niños dependientes de tecnología

Resulta difícil establecer pautas acerca de cómo debe estar conformado y cómo debe funcionar el grupo de seguimiento que asiste a NDT. Las características estructurales y de funcionamiento de estos grupos varían, de acuerdo con la manera en que se encuentren organizados los sistemas o servicios de salud en cada país o región.

La organización de los grupos de seguimiento a estos pacientes sí debe seguir algunos principios, entre los que se destacan el cuidado centrado en la familia, la adecuada coordinación entre los diferentes niveles de salud, la garantía de continuidad en los cuidados, y la accesibilidad de toda la población a estos servicios. En cuanto a este último aspecto mencionado, el carácter estatal y social de la medicina y la accesibilidad y gratuidad de los servicios, como principios básicos de la salud pública cubana, son elementos que fortalecerían la ejecución de un programa de atención a NDT en nuestro país.¹⁸ Pero la accesibilidad de toda la población que necesita de estos servicios no solo comprende el aspecto económico, sino también la cercanía de esos servicios. Es por eso que se ha recomendado acercar el equipo de atención lo más posible a la comunidad donde residen los niños, es decir, aumentar el rol del médico comunitario, que puede ser incluso un médico general o de familia y no necesariamente un pediatra.⁶

Desde el año 1984 en Cuba se ha desarrollado el programa del médico y la enfermera de la familia, pilar básico de la salud pública cubana, caracterizado por ser un modelo de atención integral, sectorizado, regionalizado, continuado, dispensarizado y en equipo.¹⁹ El médico general básico o médico general integral, de acuerdo con las funciones inherentes a su trabajo, resulta el profesional más idóneo para llevar a cabo las actividades de prevención y promoción de salud con la familia del NDT, atender la morbilidad aguda banal de este, realizar las visitas al domicilio para la adecuada terapia del paciente, así como reconocer los factores ambientales que puedan influir negativamente en su salud. Debe ser quien coordine la asistencia especializada de estos pacientes, tanto a nivel primario como en el siguiente nivel de atención, para lo cual debería auxiliarse del pediatra de la atención primaria.¹⁵

La generalización del seguimiento del neurodesarrollo mediante la creación de grupos de trabajo con consultas a nivel territorial en todo el país, podría ser un elemento que fortalecería la atención a NDT, al permitir no solo la evaluación de los trastornos más frecuentes del neurodesarrollo, sino también, desde el punto de vista del desarrollo físico, nutricional y respiratorio.²⁰

La atención de estos niños en el hogar, en otros países, es llevada a cabo por enfermeras graduadas, asistentes de enfermería o cuidadores con entrenamiento en la atención a NDT. La función del personal de enfermería es garantizar una transición adecuada de los cuidados de estos pacientes desde su estancia en el hospital hasta su etapa inicial en el hogar, así como educar a los padres en los procedimientos y en la atención general del NDT en el hogar. Esta función a menudo es continuada por los padres, una vez que estos han sido entrenados, teniendo en cuenta siempre las características específicas de cada familia. Una vez comprobadas las competencias de los padres, el personal de enfermería puede quedar disponible para la atención directa a otros NDT, como supervisores del desempeño técnico de los padres y en el apoyo a otras situaciones que se puedan presentar, incluyendo los "cuidados de respiro", cuando sean necesarios para la familia.^{5,7,8}

Tomando como premisa esencial la accesibilidad de la población afectada a los servicios de salud, se han desarrollado, en otros lugares, modelos de redes no jerárquicas de atención a pacientes con ventilación mecánica domiciliaria, donde no hay un centro de referencia en la cúspide, sino que en cada nivel del sistema se ofrece solución a los problemas que se presenten, en un orden de menor a mayor complejidad, y se reserva

la asistencia en centros de atención terciaria para problemas menos frecuentes que requieren mayor especialización y grado de pericia.²¹

Protocolo de atención a pacientes pediátricos con ventilación mecánica pulmonar prolongada²²

El Minsap de Cuba ha dictaminado un protocolo normativo de la atención a pacientes pediátricos con necesidad de ventilación mecánica prolongada (mayor de 1 mes), con el objetivo de garantizar una adecuada asistencia respiratoria a estos niños fuera de los servicios de atención al grave. En este protocolo se establece la conformación de grupos de trabajo, para la coordinación del proceso de atención integral a niños con insuficiencia respiratoria crónica y necesidad de ventilación mecánica prolongada. Algunos de los aspectos a que se hace referencia en dicho documento son:

- La frecuencia de evaluación del niño con ventilación prolongada. Estos pacientes deben ser evaluados diariamente por un miembro del equipo básico de trabajo, semanalmente por un médico intensivista designado para su seguimiento y mensualmente por un equipo multidisciplinario, con evaluación nutricional sistemática y seguimiento del desarrollo psicomotor.
- Los requerimientos para que un paciente pueda ser incluido en este protocolo, dentro de los cuales se incluyen la edad mayor de 1 año, es la estabilidad clínica y psicológica del paciente, y, preferentemente, la necesidad de modalidades asistidas de ventilación y de una fracción inspirada de O₂ de 0,21 %, aunque pudiera ser mayor.
- La conformación del grupo de profesionales para la atención de los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. Según este protocolo, este grupo debe estar integrado por el colectivo asistencial de la Unidad de Terapia Intensiva donde se encontraba ingresado el paciente, el equipo integral que implementará la ventilación en el domicilio, y un equipo administrativo y metodológico.

Como se puede observar, en el protocolo existente no se incluyen niños menores de 1 año de edad, la asesoría en el manejo ventilatorio del paciente recae en médicos y enfermeros intensivistas, y se trata de un protocolo dirigido solamente a pacientes que requieran ventilación prolongada.

Resulta lógica la exclusión de los niños menores de 1 año en este protocolo de atención, debido a que en el momento en que se realizó este el número de pacientes que requerían ventilación mecánica prolongada era aún escaso en nuestro país. Sin embargo, en la medida en que aumente la incidencia de niños menores de 1 año dependientes del ventilador, tendrá que ser reevaluado este aspecto, pues ello conlleva una sobrecarga de los servicios de Terapia Intensiva Pediátrica.

Por otra parte, se necesita integrar en un solo protocolo el modo de actuación ante el resto de las condiciones que demandan dependencia de tecnología para el mantenimiento de la vida en niños, y que no sea, únicamente, la necesidad de ventilación mecánica prolongada.

Cuidado centrado en la familia

En las últimas 3 o 4 décadas, el modelo de atención centrado en la familia ha sido uno de los fundamentales, si no el principal, para la atención a NDT. Se basa en que la familia es la constante en la vida del niño, por lo tanto posee un rol central en las

decisiones, por ello, los servicios que el niño requiera deben estar centrados alrededor de la familia, quien juega el rol de intermediaria entre él y el mundo exterior.²³

El cuidado centrado en la familia es, además, una premisa del trabajo de enfermería, basado en diversos modelos de enfermería para la atención a la familia.²⁴ Es el personal de enfermería quien debe educar a la familia en la realización de acciones de enfermería en el hogar, a la vez que debe, en conjunto con el médico de atención primaria, saber identificar sus problemas y necesidades, durante las acciones de promoción, prevención, curación, rehabilitación o cuidados paliativos en el largo proceso de atención a un NDT.

Los cuidados del NDT en el hogar involucran a los padres en el cumplimiento de una serie de procedimientos que, en un ambiente de hospital, serían llevados a cabo por profesionales. Los padres entonces tienen que combinar sus roles de padre o madre del NDT, además de otros niños en la familia, con la responsabilidad de proveer cuidados especializados de enfermería. Este último aspecto implica no solo la adquisición de competencias técnicas, sino también la toma de decisiones clínicas complejas.⁷

De esta forma, se produce un cambio en la naturaleza de las relaciones entre los padres y los profesionales, especialmente las enfermeras, cuyos roles se entrelazan con los de los padres, cuando les corresponde un rol de guía en la monitorización y apoyo de los padres en la casa. El estrés mantenido que genera el rol de cuidadores puede condicionar problemas de salud en los familiares del NDT, a los cuales debe estar atento el personal de salud.^{5,7} Durante la atención a estos niños se deben tener en cuenta también las expectativas de los padres, por lo que es necesario ayudarlos a establecer metas realistas de acuerdo con el pronóstico del niño.^{7,13}

Algunas de las habilidades que recoge la literatura,²⁵ que deben ser incluidas en los programas de educación o entrenamiento del personal encargado de la atención a NDT en el hogar, se muestran en el cuadro 2. No obstante, la atención a estos niños en el hogar implica, además, el desarrollo de habilidades profesionales, como proveer información, consejos, educación, apoyo emocional y servicio de coordinación.⁵ Es necesario entender que los cuidados centrados en la familia deben ser una filosofía en el tratamiento de NDT, de forma que no se convierta en la "hospitalización" del niño en su casa, con un exceso de tecnología, y que no se pierda la atmósfera que normalmente debe caracterizar a un hogar. De igual forma, los cuidados centrados en la familia deben ser una premisa también durante las internaciones en los hospitales.⁷

Se requiere la integración de los NDT a la sociedad, lo cual es responsabilidad del conjunto de la sociedad y no solo del Estado; por lo tanto, las redes sociales de apoyo, desde la familia, amigos, vecinos, hasta la comunidad, las organizaciones de masas y las instituciones de salud, educación y de otro tipo, juegan un papel importante en la inserción social y en el apoyo moral y psicológico que deben recibir estos niños y sus familiares.

En conclusión, se ha producido un incremento de los NDT en los países de mayor desarrollo económico, lo cual ha demandado la ejecución de programas de atención. Aunque los NDT constituyen un grupo minoritario de pacientes en Cuba, se necesita integrar, en un solo programa, la atención a estos niños. El cuidado centrado en la familia, la adecuada coordinación entre los diferentes niveles de salud, la garantía de continuidad en los cuidados, así como la accesibilidad de toda la población, son algunos de los principios básicos para la ejecución de un programa de atención a estos niños; pero se requiere, además, del apoyo de todos los miembros de la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. 2010. Resumen de orientación [homepage en Internet]. WHO/NMH/CHP/11.1; 2011 [citado 6 de febrero de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/entity/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf
2. The global burden of preterm birth (editorial). *Lancet*. 2009 Oct;374(9697):1214.
3. Mwaniki MK, Atieno M, Lawn JE, Newton CH. Long-term neurodevelopmental outcomes after intrauterine and neonatal insults: a systematic review. *Lancet*. 2012 Feb;379(9814):445-52.
4. Doyle LW, Anderson PJ. Long-term outcomes of bronchopulmonary dysplasia. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2009 Dec;14(6):391-5.
5. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *Int J Nurs Stud*. 2002;39:625-35.
6. American Academy of Pediatrics. Council on Children with Disabilities. Care coordination in the medical home: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2005 Nov;116(5):1238-44.
7. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010 Jan-Feb;86(1):15-20.
8. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev*. 2001 Jul;27(4):321-34.
9. Dybwik K, Tollåli T, Waage Nielsen E, Støre Brinchmann B. Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chron Respir Dis*. 2010;7(2):67-73.
10. Office of Technology Assessment. Technology-Dependent Children: Hospital vs. Home Care-A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38 [homepage en internet]. Washington, DC: US Government Printing Office; 1987 [citado 11 de febrero de 2012]. Disponible en: <http://www.fas.org/ota/reports/8728.pdf>
11. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:137-40.
12. Newacheck PW, Rising JP, Kim SE. Children at risk for special health care needs. *Pediatrics*. 2006 Jul;118(1):334-42.
13. Klick JC, Hauer J. Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010;40(6):120-51.
14. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-7.
15. Grupo de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo SeguiSIBEN. Sociedad Iberoamericana de Neonatología. Guía para el Seguimiento de los Tres Primeros Años de RN Prematuros de Muy Bajo Peso al Nacer [homepage en Internet]. [citado 11 de agosto de 2011]. Disponible en: <http://www.siben.net/archivos/seguisiben/guiasegesp.pdf>

16. Gordon JB, Colby HH, Bartelt T, Jablonski D, Krauthoefer ML, Havens P. A tertiary care primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007 Oct; 161(10):937-44.
17. Kingston RL. Home Care of the Ventilator Dependent Child. *Home Health Care Manag Pract*. 2007 Oct; 19(6):436-41.
18. Domínguez-Alonso E, Zacca E. Sistema de salud de Cuba. *Salud Pública Mex*. 2011; 53(supl 2):S168-S176.
19. Álvarez Sintés R. Medicina general integral en Cuba. Cap 8. En: Álvarez Sintés R, editor. *Medicina General Integral*. 2da. ed. Vol I. Salud y Medicina. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p. 68-74.
20. Robaina Castellanos GR, Riesgo Rodríguez SC. Propuesta de programa de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo en Cuba. *Rev Méd Electrón [serie en Internet]*. 2011 Sep-Oct [citado 7 de febrero de 2012]; 33(5). Disponible en: <http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202011/vol5%202011/tema12.htm>
21. Escarrabill J. El futuro de la ventilación mecánica domiciliaria: redes o contenedores (editorial). *Arch Bronconeumol*. 2007; 43(10):527-9.
22. Dirección Nacional del Programa Materno Infantil. Protocolo de Atención a pacientes pediátricos con ventilación mecánica pulmonar prolongada. La Habana: MINSAP.
23. King G, King S, Rosenbaum P, Goffing R. Family centred caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol*. 1999; 24(1):41-53.
24. Berdayes Martínez D. Teorías y modelos en la Atención Primaria de Salud. Cap 7. En: Colectivo de autores. *Enfermería familiar y social*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2004. p. 105-60.
25. Hewitt-Taylor J. Children who require long-term ventilation: staff education and training. *Intensive Crit Care Nurs*. 2004; 20(2):93-102.

Recibido: 2 de abril de 2012.

Aprobado: 12 de abril de 2012.

Gerardo Rogelio Robaina Castellanos. Hospital Provincial Ginecobstétrico Docente de Matanzas "Julio R. Alfonso Medina". Santa Cristina, entre Unión y Santa Cecilia, Versalles. Matanzas, Cuba. Correo electrónico: gcastellanos.mtz@infomed.sld.cu