

Hospitalización a domicilio pediátrica

Reunión Científica SVNP virtual. Iruñea-Pamplona, 12 de noviembre de 2020

Etxeko ospitalizazio pediatrikoa

Euskal Herriko Pediatria Elkarte Bilera zientifikoa virtuala. Iruñea-Pamplona, 2020 ko azaroaren 12an

J. Sánchez Etxaniz

Responsable de U. Hospitalización a Domicilio Pediátrica. Hospital Universitario Cruces-Barakaldo

La Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado promulga el derecho a que el niño no se hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir cuidados en su casa o en un centro de Atención Primaria. El Decálogo del niño ingresado empieza con esta petición: “*No me ingreses si no es absolutamente necesario*”. Y finaliza con esta otra: “*Dame de alta lo antes posible*”. Ese derecho y esas peticiones mencionadas son la razón de ser de las Unidades de Hospitalización a Domicilio Pediátricas (HADOP). La HADOP es una alternativa a la hospitalización convencional, capaz de dispensar asistencia de rango hospitalario en el domicilio del paciente, cuando este ya no precisa de la infraestructura hospitalaria, pero sí vigilancia activa y asistencia compleja. Y para ello se sirve de su domicilio como lugar en donde realizar la actividad asistencial y llevar a cabo las terapias y cuidados necesarios, convirtiéndolo así en un arma terapéutica. Permite permanecer en su domicilio a enfermos con patologías tanto crónicas como agudas, rodeados de sus familiares y en su entorno, sin dejar de recibir la atención especializada que precisan.

Los objetivos generales de la HADOP son:

1. Promover el bienestar del niño enfermo y su recuperación en su propio entorno, mejorando su calidad de vida y la de su familia.
2. Acortar el tiempo de hospitalización y/o evitar ingresos hospitalarios innecesarios.
3. Optimizar y racionalizar los recursos sanitarios.
4. Favorecer la coordinación y comunicación entre distintos niveles de atención (Hospitalaria-Atención Primaria), promoviendo así la continuidad asistencial.
5. Fomentar la educación sanitaria familiar y el empoderamiento, profundizando en la cultura de la participación en el autocuidado.

Los beneficios que puede aportar la HADOP son múltiples a diferentes niveles:

1. Para el enfermo:
 - Al preservar su entorno familiar (cama, comidas, amigos, hábitos, juguetes, escolarización...) mejora su calidad de vida.
 - En los primeros años de vida, especialmente, favorece un adecuado desarrollo

psicomotor, al recibir mayor estimulación neurosensorial, disminuyendo el riesgo de hospitalismo.

- Disminuye el riesgo de padecer infecciones nosocomiales, al tener algunos de ellos la inmunidad comprometida.
2. Para la familia:
 - Estimula el empoderamiento y la implicación de forma activa en los cuidados de uno de sus miembros, disminuyendo los sentimientos de impotencia.
 - Minimiza la desestructuración familiar a consecuencia de la enfermedad.
 - Disminuye los gastos familiares (desplazamientos, comidas, absentismo laboral, etc.).
 - El domicilio facilita la comunicación entre el personal sanitario y el paciente/familia.
 3. Para el hospital y el sistema sanitario:
 - Evita el uso de camas hospitalarias destinadas al ingreso de patologías agudas por pacientes crónicos o estabilizados.
 - Racionaliza el gasto sanitario, al disminuir los costes marginales por proceso. Es coste-eficaz.
 - Disminuye a su vez la posibilidad de generar infección nosocomial, al ser algunos de estos pacientes dependientes de dispositivos internos y/o estar colonizados por gérmenes transmisibles.
 - Promueve el trabajo en equipo, multidisciplinar, y favorece la continuidad asistencial.

Los requisitos para ingresar en HADOP son:

- El paciente debe estar clínicamente estable, y no sea previsible que ocurra un deterioro clínico a corto plazo, excepto si se trata de casos de cuidados paliativos terminales.
- El ingreso siempre ha de ser voluntario y bien aceptado por parte de la familia. Es una alternativa, no una imposición. Algunos padres no son capaces de trasladar al domicilio el ingreso de sus hijos, y asumir los cuidados que precisan, que, en ocasiones les resultan excesivos, y se agotan. Por ello, algunos prefieren permanecer en el hospital, una decisión que hay que respetar.

- Padres o cuidadores fiables y responsables. Y que no existan con ellos problemas de comunicación (idioma, problemas sensoriales...).
- Habitabilidad y condiciones sanitarias adecuadas del domicilio familiar.
- Disponibilidad de contacto telefónico o telemático, para mantener la atención continuada.

ENFERMOS CANDIDATOS

El tipo de pacientes o situaciones clínicas que habitualmente pueden beneficiarse de este tipo de asistencia son:

1. *Paciente crónico complejo. "Síndrome de fragilidad"*. Pacientes con diversas enfermedades crónicas complejas (encefalopatías, cardiopatías, displasia broncopulmonar severas, síndromes polimalformativos, oncológicas...), con fallos a nivel de uno o más órganos.
2. *Tratamiento antibiótico domiciliario endovenoso (TADE)*, tanto en patologías crónicas como agudas: infecciones de partes blandas, osteomielitis, celulitis orbitarias, endocarditis, empiemas cerebrales, infección relacionada con catéter, fibrosis quística...
3. *Pacientes ventilodependientes y oxigenodependientes, con o sin traqueostomía.*
4. *Alta precoz de recién nacidos prematuros sanos, con pesos entre 1.600 y 2.000 g.*
5. *Nutrición enteral domiciliaria.*
6. *Nutrición parenteral domiciliaria.*
7. *Curas complejas:* tras cirugía abdominal, hipospadias, ostomías, escaras en encamados, quemaduras,...
8. *Cuidados paliativos:* se pueden beneficiar de ellos cualquier enfermedad que implique un riesgo posible de que el menor no vaya a llegar a ser adulto, sin requerir un pronóstico de supervivencia a corto plazo. Son los 4 tipos de "enfermedades amenazantes o limitantes para la vida":
 - Enfermedades que suponen una amenaza para la vida, para las cuales es posible tratamientos curativos, pero que pueden fallar (p. ej., cáncer).

- Enfermedades en las cuales la muerte es prematura, pero en las que el tratamiento intensivo puede prolongar y proporcionar buena calidad de vida (p. ej., fibrosis quística).
- Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo desde el diagnóstico, pero que se pueden prolongar durante mucho tiempo (p. ej., atrofia espinal).
- Patologías irreversibles que conllevan daño neurológico grave que, aunque no sean progresivas, condicionan vulnerabilidad y complicaciones que probablemente causen la muerte prematura (p. ej., parálisis cerebral).

9. *Tratamientos quimioterápicos.*

10. *Trasfusión de componentes hemáticos.*

COMPOSICIÓN DEL EQUIPO DE HADOP

- Pediatra.
- Enfermería.
- Perfil del personal sanitario.
 - Experiencia clínica con pacientes desde la edad neonatal hasta la adolescencia.
 - Capacitación en técnicas e instrumental específico: ventilación mecánica, oxigenoterapia, traqueostomías, alimentación parenteral/enteral, catéteres centrales y vías periféricas, diálisis peritoneal, transfusiones, ostomías, curas...
- Personal administrativo: para la organización de los pacientes (documentación administrativa, gestión de ingresos, hojas de consulta, citas, informes, etc.).
- Si se llevan a cabo cuidados paliativos domiciliarios es deseable que se incorpore al equipo un psicólogo y un trabajador social.

ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA

- Los pacientes pueden ser derivados desde las Plantas de hospitalización convencional (incluso la UCIP), Consultas externas, Urgencias, Hospital de día, o incluso desde el mismo domicilio del paciente en casos ya conocidos.

- El pediatra responsable es el que propone al enfermo/familia la posibilidad de HADO. Una vez que la familia lo acepta, la Unidad de HADOP realiza una valoración socio-sanitaria del paciente y su familia, comprobando que cumple los requisitos de ingreso. En pacientes pluripatológicos o tecnológicamente dependientes se evalúa si el domicilio familiar reúne las condiciones para poder ofrecer dicha atención.
- Previo al ingreso se forma a la familia en los cuidados específicos del paciente y se les instruye en el funcionamiento del material que precisen, la administración de medicación necesaria, reconocimiento de signos de alarma y, en algunos casos, maniobras de RCP. Es recomendable que esta formación esté apoyada en documentos, escritos de manera sencilla, fácilmente comprensibles.
- Antes del alta hospitalaria se valoran las necesidades tanto de dispositivos especiales (respiradores, oxigenoterapia, bombas de infusión o alimentación...), medicaciones, suplementos nutricionales, y material fungible. Y a lo largo del ingreso en la Unidad se controla su estado y necesidades permanentes.
- El área geográfica de cobertura dependerá tanto de la dotación de recursos de la Unidad, como del tipo de paciente que se atiende. De manera general se suele recomendar que el tiempo necesario para un posible traslado a un centro hospitalario en caso de urgencia sea inferior a los 20-30 minutos, aunque se puede ampliar según qué pacientes. También se puede organizar una asistencia delegada para pacientes que no son del área de cobertura. A estos se les proporciona el material necesario y asistencia telefónica, delegando la asistencia domiciliaria en su Equipo de Atención Primaria (EAP), con el que previamente se contacta y organiza alguna visita conjunta.
- Es preciso disponer de un medio de transporte establecido para desplazarse a los domicilios (vehículo propio, taxi...).
- Lo deseable sería que la Unidad de HADOP proporcionara una asistencia continuada las 24 horas del día, los 365 días del año. Pero habitualmente esto no es posible por

los recursos humanos de los equipos. Con frecuencia la cobertura se limita a 8-12 horas y, en muchos casos, solo a los días laborables. En el horario de funcionamiento, según la patología, estado clínico y las necesidades del enfermo, se realizan visitas domiciliarias (la periodicidad se determinará individualmente, pero es recomendable hacer siempre una primera visita al día siguiente de su marcha del hospital) y/o controles telefónicos diarios, según el plan terapéutico acordado por el equipo de HADOP y la familia. Fuera de dicho horario se debe proporcionar a la familia la posibilidad en todo momento de una consulta telefónica (o recurrir si es posible a las nuevas tecnologías de información y comunicación: videollamadas, mensajerías instantáneas, correo electrónico...), y establecer la forma de acudir a un centro hospitalario en caso de producirse una urgencia en un transporte medicalizado.

- Para conseguir una asistencia integral es importante el trabajo en equipo interdisciplinar: psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y los distintos subespecialistas hospitalarios implicados en el segui-

miento del paciente. Además, especialmente en los enfermos con patologías crónicas, es fundamental contactar con el EAP para garantizar la continuidad asistencial e implicarle en su seguimiento, organizando periódicamente visitas domiciliarias conjuntas. Una vez que el enfermo ha conseguido la estabilidad clínica en su domicilio, y la familia domina y se siente segura con los cuidados y el aparataje que precisa, es el momento del alta de HADOP, siendo el EAP quien se hace cargo del seguimiento.

FUTURO DE LAS UNIDADES DE HADOP

Es esperable que las indicaciones de seguimiento y tratamiento vayan aumentando a medida que aumente la sensibilización y asunción de este tipo de asistencia, tanto a nivel de las familias como de los propios pediatras hospitalarios. Y también a medida que los avances tecnológicos ofrezcan nuevos materiales/dispositivos que faciliten los cuidados domiciliarios. Una realidad ya existente, pero aún poco extendida, es la telemonitorización y teleasistencia que, sin duda, progresarán en

un futuro próximo, lo que facilitará y mejorará la hospitalización domiciliaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Academy of Pediatrics. Medical home initiatives for children with special needs project advisory Committee. Policy statement: organizational principles to guide and define the child health care system and/or improve the health of all children. *Pediatrics* 2004; 113: 1545-7.
2. Cuxart Mèlich A, Estrada Cuxart O. Hospitalización a domicilio. Oportunidad para el cambio. *Med Clin*. 2012; 138: 355-60.
3. Elias ER, Murphy NA and the Council on children with disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*. 2012; 129: 996-1005.
4. Homer CJ, Klatka K, Romm D, Kuhlthaw K, Bloom S, Newacheck P, et al. A review of the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008; 122: e922-37.
5. Zafar H, Nash D. Present and future of pediatric home health care. En: Libby RC, Imaizumi SO, eds. *Guidelines for Pediatric Home Health Care*. 2nd ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics. Section on Home Care; 2009. p. 11-35.