

Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria

J. Sánchez Etxaniz¹, I. Iturralde Orive²

¹Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica. Hospital Universitario de Cruces. Baracaldo. Vizcaya. España.

²CS San Ignacio. Bilbao. Vizcaya. España.

La Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado promulga el derecho a que el niño solo se hospitalice en el caso de que no pueda recibir cuidados en su casa o en un centro de salud. El Decálogo del Niño Ingresado empieza así: “No me ingreses si no es absolutamente necesario”, y termina: “Dame de alta lo antes posible”. Este derecho y peticiones son la razón de ser de la hospitalización a domicilio pediátrica (HADOP).

La HADOP es una alternativa a la hospitalización tradicional, capaz de proporcionar 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. 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 de patologías tanto crónicas como agudas, rodeados de sus familiares y en su entorno, sin dejar de recibir la atención especializada que precisan.

A pesar de que este sistema lleva ya 30 años desarrollándose en adultos, su implantación en la edad pediátrica aún es escasa a nivel nacional y está muy lejos de lo que sería deseable. Así, actualmente solo hay cinco unidades en funcionamiento: en el Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga, el Hospital Universitario de Alicante, el Hospital Universitario de Cruces de Bilbao, el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y el Hospital Universitario La Fe de Valencia.

OBJETIVOS GENERALES

Los objetivos generales de la HADOP son:

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

BENEFICIOS

Los beneficios que puede aportar la HADOP son:

- Para el enfermo:
 - Al preservar su entorno familiar y ritmo de vida (hábitos, comidas, juguetes, escolarización...) mejora su calidad de vida.
 - En los primeros meses/años de vida favorece un adecuado desarrollo psicomotor, al recibir mayor estimulación neurosensorial, disminuyendo el riesgo de hospitalismo.
 - Disminuye el riesgo de infecciones nosocomiales.

- Para la familia:
 - Estimula el empoderamiento y la implicación de forma activa en el cuidado 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.
- 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.
 - Promueve el trabajo en equipo, multidisciplinar, y favorece la continuidad asistencial.

REQUISITOS

Los requisitos para ingresar en la HADOP son:

- La estabilidad clínica del paciente, que no se prevea un deterioro clínico, salvo en los casos de cuidados paliativos terminales.
- El ingreso voluntario y bien aceptado por parte de la familia.
- La fiabilidad de los cuidadores.
- Habitabilidad y condiciones sanitarias adecuadas del domicilio familiar.
- Disponibilidad de contacto telefónico o telemático, para mantener la atención continuada.
- Respecto al área geográfica de cobertura, 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 este hecho es modificable según dotación de la unidad o por el tipo de paciente. El no pertenecer a este radio de acción no tiene por qué ser excluyente. En estos casos se puede organizar una asistencia delegada, proporcionando a la familia el material necesario y asistencia telefónica, pero corriendo la asistencia domiciliaria a cargo de su centro de salud o del hospital comarcal, tras haber contactado con ellos y organizado alguna visita conjunta inicial.

ENFERMOS CANDIDATOS

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

- Antibioterapia domiciliaria intravenosa: tanto de patologías crónicas como agudas.
- Paciente pluripatológico. “Síndrome de fragilidad”. Pacientes con diversas enfermedades crónicas (encefalopatías, cardiopatías, displasia broncopulmonar [DBP] grave, síndromes polimalformativos, oncológicos...), con fallos de uno o más órganos.
- Ventilodependientes y oxigenodependientes, con o sin traqueostomía.
- Alta precoz de prematuros sanos, con pesos entre 1600 y 2000 g.
- Nutrición enteral domiciliaria.
- Nutrición parenteral domiciliaria
- Curas complejas: posquirúrgicas, ostomías, escaras en encamados, quemaduras.
- Cuidados paliativos: se pueden beneficiar de ellos cualquier enfermedad que implique un riesgo de que el menor no vaya a llegar a ser adulto, sin requerir un pronóstico de supervivencia a corto plazo. Son las enfermedades amenazantes o limitantes para la vida.
- Tratamiento quimioterápico.
- Trasfusiones.

ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA

- Los pacientes pueden ser derivados desde las plantas de hospitalización convencional, consultas externas, Urgencias, hospital de día, o incluso desde el mismo domicilio del paciente en casos ya conocidos. Es el médico responsable el que propone al enfermo y su familia la posibilidad de la hospitalización domiciliaria. Si la familia acepta, la Unidad de HADOP realiza una valoración sociosanitaria 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 explica el funcionamiento del material que precisen, la administración de medicación

necesaria, signos de alarma y, en algunos casos, maniobras de resucitación cardiopulmonar.

- Según la patología, el estado clínico y las necesidades del enfermo se acuerda por ambas partes un plan de actuación donde se fijan las visitas domiciliarias y/o controles telefónicos. Si bien lo deseable sería poder ofrecer una asistencia continuada las 24 horas del día, los 365 días del año, en la mayoría de los casos esto no es factible debido a la escasez de los recursos humanos de los equipos, ofreciéndose una cobertura de 8-12 horas, los días laborables. Fuera de dicho horario se debe proporcionar en todo momento la posibilidad de una consulta telefónica, así como establecer la forma de acudir a un centro hospitalario en caso de producirse una urgencia.
- El trabajo en equipo multidisciplinar (psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, especialistas hospitalarios...) es imprescindible para facilitar la asistencia integral al paciente. Para garantizar la continuidad asistencial no solo a los enfermos con patologías crónicas sino también en los procesos agudos, es fundamental contactar con los equipos de Atención Primaria (EAP), ya que serán ellos los que se harán cargo del seguimiento una vez que el enfermo ha conseguido la estabilidad clínica y la familia domina y se siente segura con el aparataje que precisa. Será el momento del alta de HADOP.
- Gracias a la organización de visitas domiciliarias conjuntas, se establece un triángulo que resulta enormemente satisfactorio para las tres partes implicadas en el proceso. Para los EAP esta interrelación estrecha resulta muy beneficiosa, ya que permite un acercamiento a la patología del paciente, les ayuda a familiarizarse con el aparataje habitualmente de uso hospitalario y fomenta la cercanía con el enfermo y su entorno. A la familia le proporciona una sensación de continuidad en el proceso,

que obviamente le hace sentirse más confiada una vez llegado el momento del alta y minimiza el miedo al futuro inmediato, que es parte de la ambivalencia emocional que este hecho genera. Es así como tendiendo puentes se crea un vínculo que transmite seguridad a las tres partes.

- Posiblemente, a medida que aumente la sensibilización y asunción de este tipo de asistencia, tanto por parte de las familias como de los pediatras hospitalarios y avance el desarrollo tecnológico de materiales y dispositivos que faciliten los cuidados domiciliarios, las indicaciones de seguimiento y tratamiento irán aumentando en un futuro próximo, pues estamos convencidos de las bondades de este modelo.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- 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.
- Fernández-Sanmartín M. Niños crónicamente enfermos y su entorno. El niño hospitalizado en su domicilio. *Pediatr Integral*. 2011;15:89-90.
- Cuxart Mèlich A, Estrada Cuxart O. Hospital at home: an opportunity for change. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:355-60.
- Homer CJ, Klatka K, Romm D, Kuhlthaw K, Bloom S, Newacheck P, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008;122:e922-37.
- Madigan T, Banerjee R. Characteristics and outcomes of outpatient parenteral antimicrobial therapy at an academic children's hospital. *Pediatr Infect Dis J*. 2013;32:346-9.