

Estándares y utilidad de la hospitalización a domicilio

AUTORES

Aurora Madrid Rodríguez

Equipo de Pacientes Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Materno Infantil. HRU de Málaga.

María José Peláez Cantero

Equipo de Pacientes Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Materno Infantil. HRU de Málaga.

Jesús Sánchez Etxaniz

Hospitalización a domicilio pediátrica. HU Cruces-Barakaldo.

AUTOR DE CORRESPONDENCIA

Aurora Madrid Rodríguez

Email: auroramadrid_2000@yahoo.es

FECHA DE PUBLICACIÓN

Septiembre 2021

Resumen

Las unidades de Hospitalización a Domicilio proporcionan una atención integral al enfermo de determinadas patologías tanto agudas como crónicas, permitiendo a los niños enfermos permanecer en sus casas, rodeados de sus familiares y en su entorno, sin por ello dejar de recibir la atención especializada que precisan por su patología.

La hospitalización en el domicilio ofrece múltiples beneficios mejorando la calidad de vida de los niños y sus familias, y también al sistema sanitario, como la disminución de la presión asistencial.

La actividad de los equipos de HaD-P es muy heterogénea, y debe adaptarse a la demanda estimada y a las características específicas de cada centro. El tipo de pacientes o situaciones clínicas que habitualmente pueden beneficiarse de este tipo de asistencia son los siguientes: Tratamiento Antimicrobiano Domiciliario Endovenoso (TADE), nutrición parenteral domiciliaria (NPD), nutrición enteral domiciliaria (NED), alta precoz para control de síntomas, pacientes quirúrgicos, ventilodependientes y oxigenodependientes, con ó sin traqueostomía, alta precoz de prematuros sanos, monitorización cardiorrespiratoria, cuidados paliativos, tratamiento quimioterápico, transfusiones...

Palabras clave: Hospitalización a domicilio, cuidados domiciliarios.

Abstract

The Home Hospitalization units provide comprehensive care to the patient with certain acute and chronic pathologies, allowing sick children to stay at home, surrounded by their families and in their environment, while still receiving the specialized care they need. for his pathology.

Hospitalization at home offers multiple benefits, improving the quality of life of children and their families, and also the health system, such as reducing the pressure on care. The activity of the HaD-P teams is very heterogeneous, and must be adapted to the estimated demand and the specific characteristics of each center. The type of patients or clinical situations that can usually benefit from this type of assistance are the following: Outpatient Parenteral Antimicrobial Therapy (OPAT), home parenteral nutrition (HPN), home enteral nutrition (HEN), early discharge for symptom control, patients surgical, ventilatory and oxygen dependent, with or without tracheostomy, early discharge of healthy premature babies, cardiorespiratory monitoring, palliative care, chemotherapy, transfusions...

Key words: Hospital at home, home care, medical home.

Estructura

1. Introducción.
2. Objetivos de la HaD-P.
3. Beneficios de la HaD-P.
4. Organización de una unidad de HaD-P.
5. Programas de HaD-P.
6. Presente y futuro.
7. Conclusiones.
8. Bibliografía.

1. Introducción.

1.1. Concepto.

La Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado promulga el derecho a que el niño no se hospitalice salvo en el caso de que no pueda recibir cuidados en su casa ó a nivel ambulatorio. La Hospitalización a Domicilio Pediátrica (HaD-P) es una alternativa asistencial capaz de dispensar al paciente cuidados médicos de rango hospitalario en su domicilio, cuando ya no precisa de la infraestructura hospitalaria, pero todavía necesitan vigilancia activa y asistencia compleja. Se trata de utilizar el domicilio como arma terapéutica.

Las unidades de Hospitalización a Domicilio nacen con el fin de proporcionar una atención integral al enfermo de determinadas patologías tanto agudas como crónicas. Están ampliamente desarrolladas en adultos y en pediatría cada vez más hospitales están creando unidades de HaD-P, que permiten a los niños enfermos permanecer en sus casas, rodeados de sus familiares y en su entorno, sin por ello dejar de recibir la atención especializada que precisan por su patología.

1.2. Antecedentes históricos.

La Hospitalización a Domicilio (HaD) nació en Nueva York en 1947, en el Hospital Guido Montefiore de la mano del Dr. Bluestone, con la finalidad de descongestionar el hospital y encontrar un entorno más favorable para el enfermo.

En Europa, la HaD se inicia en 1951 en París en el Hospital Tenon. Posteriormente, en 1957, se creó en esta misma ciudad el Santé Service, una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, que en la actualidad sigue prestando asistencia a pacientes crónicos y terminales. A partir de finales de los años sesenta se ha ido implantando en diversos países con diferentes nombres.

El desarrollo de la HaD en Europa ha sido muy irregular, tanto cualitativa como cuantitativamente. Con el objeto de contribuir en este sentido, la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud coordina desde 1996 el programa 'Del hospital a la atención de salud en el hogar' (From Hospital to Home Health Care), dirigido a promover, estandarizar y registrar más adecuadamente esta modalidad asistencial.

En España, se inicia en 1981 en el H. Provincial de Madrid. En 1983 se puso en marcha un plan piloto de HaD en el H. de Cruces de Vizcaya, adquiriendo en 1986 el reconocimiento de Servicio de Hospitalización a Domicilio. En el año 1989 la HaD es reconocida y regulada por el Ministerio de Sanidad y Consumo. Actualmente existen más de 30 unidades repartidas por la geografía española.

En Pediatría, es en los años 80 cuando en EEUU surge la HaD para niños con necesidades especiales. En el año 1997 la Academia Americana de Pediatría crea la "Section of Home Care". En España, es también en la década de los 80 cuando surgen las primeras iniciativas domiciliarias pediátricas para determinadas patologías, como es el tratamiento antibiótico domiciliario endovenoso en pacientes con fibrosis quística. En el año 1999 comienza a funcionar la primera unidad pediátrica nacional, en el Hospital Regional Universitario de Málaga. En la última década se han creado en nuestro país más de 20 unidades, que ofrecen asistencia domiciliaria en campos muy específicos, como Cuidados Paliativos (CP), Neonatología, Oncología, Ventiloterapia...

1.3. Modalidades de asistencia en domicilio.

Los servicios de atención o cuidados a domicilio básicamente se diferencian en dos grandes grupos: Hospitalización a Domicilio (HaD) y atención domiciliaria desarrollada por el equipo de atención primaria (APD).

1.3.1. Los pacientes indicados para ingreso en las unidades de HaD son aquellos que, aun cuando no necesitan toda la infraestructura hospitalaria para su tratamiento, requieren cuidados que superan en complejidad a los prestados por la atención primaria de salud. Está pues dirigida a un problema puntual y con intervención temporal. Por ello no es:

- un servicio de seguimiento de enfermos crónicos, salvo reagudizaciones que precisen intervenciones puntuales.
- una consulta ambulatoria.
- única y exclusivamente una atención al enfermo terminal.
- una solución a problemas sociales o situaciones de bloqueo del Hospital.

1.3.2. La atención primaria domiciliaria (APD) puede dividirse en dos grandes modelos: el modelo tradicional, que rige en la mayoría de los países (en gran parte dicotómico y sin continuidad entre los servicios ofrecidos por los equipos del hospital y de atención primaria), y el modelo de atención compartida (shared care o transmural care), que establece una alianza estratégica entre los equipos de los dos principales niveles sanitarios.

2. Objetivos de la HaD-P.

- Promover el bienestar del niño y recuperación en su entorno familiar. Mejorar la calidad asistencial.
- Evitar ingresos hospitalarios innecesarios.
- Acortar el tiempo de hospitalización.
- Mejorar la utilización de los recursos sanitarios.
- Favorecer la coordinación y comunicación entre distintos niveles de atención.
- Fomentar la educación sanitaria y el autocuidado
- Controlar el gasto sanitario.

3. Beneficios de la HaD-P.

3.1. Para el paciente.

- Mejora la calidad de vida. La asistencia que recibe está muy personalizada, tiene mayor intimidad y comodidad que en el hospital, favoreciéndose el proceso de curación/mejoría.
- Mantiene el entorno familiar y ritmo de vida (juguetes, hábitos, comidas)
- Disminuye el riesgo de infección nosocomial.
- Disminuye el riesgo de hospitalismo.

3.2. Para la familia.

- Implicación activa en los cuidados: disminuye los sentimientos de impotencia y aumenta los de utilidad.
- Menor desestructuración familiar.
- Disminuye gastos familiares (desplazamientos, etc...).

3.3. Para el Hospital.

- Disminuye la presión asistencial, el número y el tiempo de estancia en algunas patologías.
- Evita los bloqueos de camas que producen los enfermos crónicos.
- Disminuye el riesgo de infección nosocomial en otros pacientes.
- El personal sanitario tiene una mayor y mejor comunicación con el paciente y su entorno, trabajando en equipo y con mayor autonomía. Recibe el reconocimiento por parte de la familia al trabajo realizado.
- Propicia la continuidad asistencial, al mantener un contacto tanto con pediatras hospitalarios, como de atención primaria.

4. Organización de una unidad de HaD-P.

4.1. Recursos humanos: compuesta por pediatras y enfermeras en número suficiente en función de la cartera de servicios, el tamaño poblacional y el área de cobertura. El personal es necesario que esté capacitado y con formación específica para poder valorar al paciente desde la edad neonatal hasta la adolescencia, y dar una asistencia completa a las distintas patologías y situaciones específicas (ostomías, reservorios venosos centrales, vías periféricas, oxigenoterapia, ventilación mecánica invasiva y no invasiva, nutrición enteral y parenteral, etc.).

4.2. Recursos materiales: Ubicación adecuada, y disposición de línea telefónica, sistema informático y teléfonos móviles.

4.3. Transporte: el tipo de transporte (vehículo propio, taxi, etc.) y el área de actuación directa o delegada (profesionales de atención primaria o centros secundarios), dependerá de los propios recursos y la dispersión geográfica de los posibles pacientes.

4.4. Área de cobertura: dependerá de la dotación y cartera de servicios de cada Unidad. 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 esta distancia se puede alargar en casos seleccionados. En ocasiones excepcionales se realiza una asistencia delegada, en pacientes que no son del área de cobertura, a los que les se les proporciona el material y asistencia telefónica, y la asistencia domiciliaria corre a cargo de su centro de Salud o el hospital comarcal con el que previamente se ha contactado.

4.5. Horario de cobertura: Lo deseable es que se proporcionara una asistencia continuada, las 24 horas del día, los 7 días de la semana y los 365 días del año (24x7x365). Pero lo más habitual en nuestro país es que la cobertura sea los días laborables entre 8 y 12 horas. En este horario, según la patología, estado clínico y las necesidades de material se realizan visitas domiciliarias y/o controles telefónicos. Fuera de este horario se debe proporcionar la posibilidad en todo momento de una consulta telefónica y de acudir a un centro hospitalario en caso de producirse una urgencia.

4.6. Trabajo en equipo con otros niveles asistenciales (equipos de atención primaria, hospitales comarcales, especialistas pediátricos, etc.) y con otros profesionales para la asistencia integral del paciente (psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, profesores, etc...).

4.7. Funcionamiento de la Unidad

4.7.1. Los pacientes pueden ser derivados desde consultas, plantas de hospitalización, hospital de día, etc. El médico responsable cuando tiene un paciente candidato, propone la posibilidad de hospitalización a la familia, y posteriormente se pone en contacto con la Unidad para presentar al enfermo, que debe reunir una serie de requisitos:

- clínicos: el paciente tiene que estar estable (excepto los casos específicos de CP).
- generales: padres ó cuidadores fiables y responsables, con teléfono de contacto, y con una vivienda con condiciones higiénico-sanitarias mínimas.
- los padres deben firmar un consentimiento informado.

4.7.2. Si se cumplen los requisitos se informa a la familia de las características del Unidad y se les proporciona una hoja informativa, con los horarios y teléfonos de contacto. Se ingresa al paciente en la Unidad, previa alta hospitalaria. Es recomendable, sobre todo en los casos de pacientes pluripatológicos o tecnológicamente dependientes, realizar una valoración del domicilio familiar previa al alta hospitalaria para comprobar que reúne las condiciones adecuadas.

4.7.3. Previa al alta y dependiendo de las necesidades del niño, se instruye a la familia específicamente en los cuidados del paciente, el funcionamiento del material que precisen, la administración de medicación necesaria, signos de alarma, etc. Debe comprobarse la comprensión y asimilación de los conocimientos necesarios para los cuidados del paciente y en manejo de material y aparataje, “examen” que se repetirá periódicamente durante el ingreso.

4.7.4. Se establecerá un plan de actuación y seguimiento personalizado en función de la patología y de las necesidades del paciente. A cada paciente se le realiza una hoja de valoración, un informe de ingreso en la Unidad de Hospitalización a domicilio y posteriormente un informe de alta.

4.7.5. Se valora las necesidades de material fungible, técnicos y medicamentos, y se les proporciona a través del hospital o de empresas concertadas con el mismo. Se realiza control de la medicación y del material para un control de las necesidades y de la

4.7.6. Organización diaria del trabajo

- Al inicio de la jornada, reunión de equipo para valorar las incidencias de la guardia.
- Control telefónico: se llama a los pacientes para conocer incidencias.
- Programación de la asistencia y formación del día. Hay casos que requieren exclusivamente la atención por parte de enfermería, y otros en los que la atención será conjunta.
- Al final de la jornada, reunión de equipo para poner en común las incidencias del día, revisión de enfermos.

4.7.7. Al alta del paciente, especialmente en aquéllos con patologías crónicas, debe establecerse el seguimiento del paciente por su pediatra de atención primaria y los especialistas que precise según su patología y el plan establecido previamente. En algunos centros tienen establecida la figura de “Enfermera de enlace o gestora de casos”.

4.7.8. Al igual que en la hospitalización convencional, se les entrega una encuesta anónima de satisfacción para que cumplimenten al alta.

5. Programas de HaD-P.

La actividad de los equipos de HaD-P es muy heterogénea, y debe adaptarse a la demanda estimada y a las características específicas de cada centro. En algunos se han formado “Equipos generales”, integrados en la Sección de Pediatría Hospitalaria Interna, que atienden todo tipo de patologías y situaciones clínicas abajo desarrolladas, y en todo el rango de edades. En otros casos, hay “Equipos específicos” que dependen de Neonatología, Oncología, Neumología/Unidades de Ventiloterapia, Cuidados Paliativos.... El tipo de pacientes o situaciones clínicas que habitualmente pueden beneficiarse de este tipo de asistencia, y sus criterios de inclusión son los siguientes:

5.1. Tratamiento Antimicrobiano Domiciliario Endovenoso (TADE): patologías crónicas como fibrosis quística (FQ), y patologías agudas como abscesos, celulitis, artritis, osteomielitis, endocarditis, neumonías... Requisitos:

- Procesos infecciosos definidos clínica y analíticamente, en situación estable, con necesidad de tratamiento antimicrobiano endovenoso.
- No posibilidad de tratamiento vía oral.
- Disponer de un acceso venoso adecuado para el tipo de fármaco y la duración del mismo.

5.2. Nutrición parenteral domiciliaria. (NPD): Fracaso intestinal, pseudoobstrucción crónica idiopática, displasia intestinal, enfermedad por inclusión de microvilli, resecciones intestinales amplias (síndrome de intestino corto), atrofiyas rebeldes de la mucosa intestinal con malabsorción grave persistente, enfermedad de Crohn grave o polintervenida con afectación del crecimiento.

5.3. Nutrición enteral domiciliaria. (NED)

- Malnutrición calórico-proteica primaria grave.
- Neonatología: gran prematuridad, displasia broncopulmonar (DBP), nutrición trófica.
- Dificultad para alimentación oral: paciente crítico, malnutrición postoperatoria, cáncer, trasplante, transición de nutrición parenteral a dieta oral, enfermedades neurológicas (parálisis cerebral, coma)
- Enfermedades digestivas con limitaciones importantes de digestión y/o absorción. Reflujo gastroesofágico (RGE), diarrea grave, síndrome de intestino corto, enfermedad inflamatoria intestinal, pancreatitis aguda, enteritis postradiación, fístulas, etc...
- Enfermedades crónicas con repercusión nutricional: cardiopatías congénitas, hepatopatías, insuficiencia renal crónica, metabolopatías, FQ, etc...
- Estados hipercatabólicos: sepsis, quemaduras, neoplasias, trasplante médula ósea.
- Miscelánea: Problemas orofaríngeos (maxilofaciales, Pierre-Robin, traumatismos, disfagia cricofaríngea), enfermedades esofágicas (malformaciones, neoplasias, inflamación)

5.4. Alta precoz para control de síntomas. Pacientes con diversas enfermedades crónicas: cardiopatías, síndromes polimalformativos, encefalopatías, DBP, oncológicos, atresia esófago, etc...

5.5. Pacientes quirúrgicos: cirugía abdominal, urológica, hipospadias, ostomías, craneosinostosis, curas quirúrgicas complejas o complicadas, quemaduras.

5.6. Ventilodependientes y oxigenodependientes, con ó sin traqueostomía.

5.6.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Síndromes de hipoventilación central primarios: congénitos, síndrome de Arnold Chiari, otras malformaciones del tronco cerebral...
- Síndromes de hipoventilación central secundarios: postquirúrgicos, postinfecciosos, secundarios a malformaciones vasculares...
- Malformaciones esqueléticas: cifoescoliosis.

- Enfermedades neuromusculares: miopatías congénitas, Duchenne, atrofia espinal congénita...
- Enfermedades pulmonares crónicas: DBP, hipoplasia pulmonar, hernia diafragmática congénita, enfermedades pulmonares intersticiales, FQ, fibrosis pulmonar idiopática, bronquiolitis obliterante...
- Patología de la vía aérea: traqueomalacia, broncomalacia, estenosis subglótica, atresia laríngea...
- Atresia de la vía aérea y síndrome de apnea obstructiva del sueño: Prader-Willi, malformaciones craneofaciales, Goldenhar, CHARGE, síndrome velocardiofacial...

5.6.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Inestabilidad clínica. Episodios de apneas en las 2 semanas previas
- Necesidades de oxígeno inestables con saturación media $\leq 92\%$, desaturaciones frecuentes ($> 5\%$ del registro), cambios importantes en el soporte ventilatorio en las últimas 3 semanas.
- Vía aérea inestable: traqueostomía no permeable (malacia y/o granulomas obstructivos que condicionen obstrucción de la vía aérea).
- Falta total de tolerancia a máscara (interfase) en ventilación no invasiva.
- Enfermedad neuromuscular de progresión rápida.
- Trastorno de deglución con ausencia de protección glótica.

5.7. Oxigenoterapia

5.7.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Enfermedades pulmonares parenquimatosas intrínseca: DBP, hipoplasia pulmonar, hernia diafragmática congénita, enfermedades pulmonares intersticiales, FQ, fibrosis pulmonar idiopática, bronquiolitis obliterante, bronquiectasias.
- Enfermedad pulmonar restrictiva: Enfermedades neuromusculares o de la pared torácica.
- Obstrucción de la vía aérea superior.
- Hipertensión pulmonar primaria o secundaria.
- Enfermedades pulmonares.
- Enfermedades cardíacas con hipertensión pulmonar.
- Cuidados paliativos.

5.7.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Inestabilidad clínica. Episodios de apneas en las 2 semanas previas
- Necesidades de oxígeno inestables con saturación media $\leq 92\%$, desaturaciones frecuentes ($>5\%$ del registro), cambios importantes en el soporte ventilatorio en las últimas 3 semanas.

5.8. Alta precoz de prematuros sanos.

5.8.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN (deben cumplirse todos los requisitos):

- Peso: 1600-2000 g.
- Estabilidad térmica.
- Buena succión-deglución.
- Ausencia de patología asociada.
- Balanza para control ponderal.

5.8.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Inestabilidad clínica o patología asociada (apnea, necesidades de oxígeno...).
- Inestabilidad térmica.
- No buena succión-deglución.
- Peso < 1600 grs, o curva ponderal descendente.

5.9. Monitorización cardiorrespiratoria: episodio de riesgo vital aparente idiopático, anomalías cardiorrespiratorias registradas durante el sueño, apneas idiopáticas graves, apneas obstructivas de causa no solucionada, respiración periódica superior al 5% del tiempo del sueño, síndrome de hipoventilación central, lactantes con malformaciones en la vía aérea no solucionables, cardiopatías, neumopatías que precisen oxígeno suplementario, pacientes traqueostomizados, lactantes con dificultades para la alimentación (apnea/bradicardia durante la ingesta), pacientes afectados de lesiones neurológicas crónicas malformativas con crisis de apneas.

5.10. Cuidados paliativos. Cualquier enfermedad crónica que implica que no sea probable que el niño vaya a llegar a ser adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.

- Enfermedades para las cuales es posible el tratamiento curativo, pero puede fallar (ej. cáncer)
- Enfermedades en las cuales la muerte es prematura pero el tratamiento intensivo puede prolongar y proporcionar buena calidad de vida (ej. fibrosis quística)

- Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y pueden prolongarse durante muchos años (ej. ceroidlipofuscinosis neuronales)
- Patologías que conllevan daño neurológico grave que, aunque no sean progresivas, condicionan vulnerabilidad y complicaciones que probablemente causen la muerte prematura (ej. Parálisis cerebral)

5.11. Tratamiento quimioterápico. Requisitos:

- Siempre de forma pautada
- Con quimioterápicos adecuados a domicilio
- Con quimioterápicos que no precisen hidratación
- Con quimioterápicos que ya haya recibido previamente el paciente.
- Siempre en pacientes con catéter central.

5.12. Transfusiones.

- Paciente con estabilidad clínica y anemia sintomática, con indicación de transfusión.
- Paciente sin antecedentes de reacción transfusional grave (Lesión pulmonar asociada a transfusión, anafilaxia o hemólisis).
- Facilidad para la evacuación al hospital en caso necesario.

6. Presente y futuro.

6.1. Unidades de Niños con Patología Crónica Compleja (NPCC).

Los niños con patologías crónicas complejas (NPCC) y sus familias presentan un patrón de alta necesidad y demanda de atención definido por el momento de la enfermedad, cuya evolución es oscilante y con frecuentes crisis de necesidad.

Debemos tener en cuenta que cronicidad y complejidad son dos conceptos diferentes. Entre las enfermedades crónicas, existe una variabilidad considerable respecto a la complejidad. No obstante, hay un grupo, que independientemente de los diagnósticos subyacentes, comparten patrones característicos de necesidades relacionadas con la salud (sanitarios, psicosociales y/ o comunitarios), la presencia de una condición médica severa o una elevada fragilidad, limitaciones funcionales que en muchos casos requieren asistencia tecnológica y un uso frecuente del sistema sanitario tanto por mayor número de hospitalizaciones como por la necesidad de seguimiento por múltiples especialistas. Este grupo serían los considerados pacientes pediátricos crónicos complejos.

Aunque no existe una definición universalmente aceptada de NPCC, una de las más extendida es la publicada por Simon et al, quien los define como aquellos que presentan: 1) 2 o más condiciones patológicas crónicas, con afectación de 2 o más órganos o sistemas, con una duración prevista prolongada (superior a 12 meses); 2) una enfermedad progresiva, debilitante, con disminución de la esperanza de vida, o 3) una condición crónica con dependencia de tecnología por un período superior a 6 meses. Se estima que en los países desarrollados los NPCC representan solo entre el 1-5% de la población pediátrica, pero consumen hasta el 40% del gasto sanitario total, precisando una elevada atención tanto hospitalaria como extrahospitalaria.

A pesar del aumento de esta población y el creciente interés por describir a este subgrupo, la falta de consenso en una definición y clasificación limita un registro adecuado de los datos, por lo que la medición de su prevalencia resulta complicada por sus diversos enfoques.

En España, es difícil concretar un número exacto de NPCC, ya que en el Instituto Nacional de Estadística (INE) y la Encuesta Nacional de Salud (ENS), entre las enfermedades crónicas registradas, tan solo podríamos incluir algunas de ellas como complejas. Además, tampoco existen estudios de prevalencia en la actualidad en nuestro país.

A pesar de que los NPCC representan un bajo porcentaje de la población infantil, el aumento de la demanda asistencial en este contexto es una realidad innegable y las implicaciones que tiene tanto desde el punto de vista de la calidad de vida de los niños y sus padres, como desde la organización del proceso asistencial en torno al contexto domiciliario, ponen de manifiesto la importancia de unidades específicas que permita mejorar la continuidad asistencial y que realicen un enfoque integral y multidisciplinar de los NPCC y sus familias.

Por todo lo mencionado, estos pacientes deben ser atendidos por pediatras con dedicación específica en pacientes crónicos complejos y en unidades especializadas ubicadas en hospitales terciarios o de alto nivel. Existen en España algunas unidades específicas de NPCC como son la del hospital La Paz, Sant Joan de Déu, o la más reciente de la Arrixaca. Es necesario el desarrollo y creación de unidades de enfermos crónicos complejos en otros centros de nivel terciario a nivel nacional.

6.2. Telemedicina.

El mundo de la salud no permanece ajeno a las nuevas tendencias tecnológicas y en consecuencia se han ido desarrollando conceptos como el de mHealth o Salud Móvil. Entendemos la mHealth como aquella parte de la eHealth (salud electrónica/e-salud) y la OMS la define como la práctica de la medicina y la salud pública soportada por dispositivos móviles como teléfonos móviles, dispositivos de monitorización de pacientes, asistentes personales digitales y otros dispositivos inalámbricos.

Las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs), proporcionan herramientas, como las conocidas aplicaciones móviles o más comúnmente identificadas como apps, que nos permite acceder a un gran universo de recursos.

En 2020, la pandemia por COVID-19 ha transformado la atención médica a través de la telemedicina. Si bien el mundo se enfrenta a una pandemia sin precedentes con COVID-19, los pacientes con enfermedades crónicas necesitan una atención especial de forma continuada y, si se justifica, una adaptación de su atención habitual. La mayoría de los países afectados por COVID-19 han optado por el confinamiento en todo el país, lo que significa que la comunicación sanitaria a menudo se ve afectada, y en el mejor escenario se ha realizado mediante telemedicina. Debemos buscar una nueva orientación que asegure una atención óptima. Para cumplir con la emergencia COVID-19 se han puesto en marcha programas de telemedicina y aumentado el uso de las aplicaciones móviles en la atención pediátrica en niños con problemas respiratorios, obesidad, diabetes, donde la telemedicina ha demostrado ser una nueva herramienta eficaz para la atención de los pacientes. Es importante aplicar estos avances en la atención de los niños con patología crónica compleja y subsidiarios de cuidados paliativos.

7. Conclusiones.

- La HaD-P es una alternativa asistencial capaz de dispensar al paciente cuidados médicos de rango hospitalario en su domicilio.
- Su objetivo fundamental es promover el bienestar del niño y recuperación en su entorno familiar, evitando ingresos hospitalarios innecesarios en algunos casos, acortando el tiempo de hospitalización en otros, favoreciendo la coordinación y comunicación entre distintos niveles de atención sanitaria y fomentando la educación sanitaria y el autocuidado.
- Sus principales beneficios son para el niño y su familia, mejorando su calidad de vida, favoreciéndose el proceso de curación/mejoría al mantener el entorno y estructura familiar y ritmo de vida. Además, disminuye el riesgo de infección nosocomial y de hospitalismo, La familia tiene una implicación activa en el proceso de curación de su hijo. Para el hospital también supone ventajas, al disminuir la presión asistencial, el número y el tiempo de estancia en algunas patologías, evitando los bloqueos de camas que producen los enfermos crónicos.
- La organización y funcionamiento de una unidad de HaD-P tiene unas características específicas, que se deben conocer. Se deben adaptar en función de la cartera de servicios, el tamaño poblacional y el área de cobertura. Se debe procurar llevar a cabo un trabajo en equipo con otros niveles asistenciales (equipos de atención primaria, hospitales comarcales, especialistas pediátricos, etc.) y con otros profesionales para la asistencia integral del paciente (psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, profesores, etc.).
- El tipo de pacientes o situaciones clínicas que habitualmente pueden beneficiarse de este tipo de asistencia son los siguientes: TADE; NPD y NED; alta precoz para control de síntomas (enfermos crónicos: cardiopatías, síndromes polimalformativos, encefalopatías, DBP, oncológicos, atresia esófago); pacientes quirúrgicos (cirugía abdominal, urológica, ostomías, craneosinostosis, curas quirúrgicas complejas o complicadas, quemaduras); cuidados paliativos; ventilodependientes y oxigenodependientes con ó sin traqueostomía; alta precoz de prematuros sanos; monitorización cardiorrespiratoria; tratamiento quimioterápico; transfusiones.
- Los niños con patologías crónicas complejas (NPCC) y sus familias presentan un patrón de alta necesidad y demanda de atención definido por el momento de la enfermedad, cuya evolución es oscilante y con frecuentes crisis de necesidad. Estos pacientes deben ser atendidos por pediatras con dedicación específica en pacientes crónicos complejos, siendo necesario el desarrollo y creación de unidades de enfermos crónicos complejos en otros centros de nivel terciario a nivel nacional.
- Las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs), se han ido incorporando progresivamente en los últimos años a los sistemas de salud facilitando las intervenciones realizadas a distancia entre profesional sanitario y paciente. La teleasistencia y la telemonitorización domiciliaria suponen herramientas de ayuda al seguimiento en este tipo de pacientes, que con la actual pandemia Covid han resurgido y avanzado mostrándose como una herramienta útil en la actividad asistencial.

7. Bibliografía.

- 1) American Academy of Pediatrics Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Policy statement: the medical home. *Pediatrics*. 2002; 110:184–6.
- 2) Bluestone EM. The principles and practice of home care. *JAMA* 1954; 155:1379-82.
- 3) Castor C, Hallström I, Hansson H, Landgren K. Home care services for sick children: Healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators. *J Clin Nurs*. 2017 Sep;26(17-18):2784-2793.
- 4) Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales [Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018 Jan;88(1):12-18.
- 5) Cotta RMM, Suárez-Varela MM, Llopis A, et al. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas *Pan Am J Public Health* 2001; 10 (1): 45-55.
- 6) Cuxart Mèlich A, Estrada Cuxart O. Hospital at home: an opportunity for change. *Med Clin (Barc)*. 2012 Apr 7;138(8):355-60.
- 7) Fernández-Sanmartín M. Niños crónicamente enfermos y su entorno. El niño hospitalizado en su domicilio. *Pediatría Integral* 2011; 14: 89-90.
- 8) Kuhlen M, Höll JI, Sabir H, Borkhardt A, Janßen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur J Pediatr*. 2016 Mar;175(3):321-7.
- 9) Lerner CF, Klitzner TS. The Medical Home at 50: Are Children With Medical Complexity the Key to Proving Its Value? *Acad Pediatr*. 2017 Aug;17(6):581-588.
- 10) Lindley LC, Mixer SJ, Mack JW. Home care for children with multiple complex chronic conditions at the end of life: The choice of hospice versus home health. *Home Health Care Serv Q*. 2016 Jul-Dec;35(3-4):101-11.
- 11) Ministerio de Sanidad y Consumo. Inspección de servicios sanitarios. Hospitalización a domicilio: propuestas y conclusiones. Madrid: Ministerio de SANIDAD y Consumo, 1990.
- 12) Monroy Tapiador MÁ, Climent Alcalá FJ, Rodríguez Alonso A, Molina Amores C, Mellado Peña MJ, Calvo Rey C. Situación actual del paciente pediátrico con patología crónica compleja: una experiencia entre atención primaria y hospitalaria [Current situation of children with medical complexity: An experience between primary and hospital care]. *Aten Primaria*. 2021 Jun-Jul;53(6):102046.
- 13) Porterfield SL, DeRigne L. Medical Home and Out-of-Pocket Medical Costs for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2011; 128; 892-900.
- 14) Ruipérez I. Hospitalización a domicilio. *Rev Clin Esp* 2000; 200:299-300.

- 15) Sanroma Mendizábal P, Sampedro García I, González Fernández C, Baños Canales M. Recomendaciones clínicas y procedimientos. Hospitalización domiciliaria. 2012. Fundación Marqués de Valdecilla. Imprenta Regional de Cantabria.
- 16) Sartain SA, Maxwell MJ, Todd PJ, Jones KH, Bagust A, Haycox A et al. Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care. Arch Dis Child. 2002; 87: 371-5.
- 17) Shepperd S, Iliffe S. Hospital at home versus in-patient hospital care. Cochrane Database Syst Rev. 2005: CD000356.
- 18) Simon TD, Haaland W, Hawley, Lambka K, Mangione-Smith R. Development and Validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 3.0. Acad Pediatr, 18 (2018), pp. 577-580.
- 19) Starfield B, Shi L. The Medical Home, Access to Care, and Insurance: A Review of Evidence. Pediatrics 2004;113;1493-8.
- 20) Strickland BB, Jones JR, Ghandour RM, Kogan MD, Newacheck PW. The Medical Home: Health Care Access and Impact for Children and Youth in the United States. Pediatrics 2011;127;604-11.
- 21) Unidad de Hospitalización a Domicilio. Complejo Hospitalario de Donostia. Manual de Hospitalización a Domicilio. 2010. Disponible en: <http://foietes.files.wordpress.com/2010/10/manual-de.pdf>
- 22) Universidad de Cantabria. Master de Dirección y Gestión de Servicios Sanitarios. Diagnóstico de Situación de una Unidad de Hospitalización Domiciliaria: HUMV. 1984-2009. Santander, 26 de Junio de 2009. Disponible en: http://www.madgs.es/tiny_mce/jscripts/tiny_mce/plugins/jfilebrowser/archivos/20100507193302_0.pdf
- 23) Van Eenoo L, van der Roest H, Onder G, Finne-Soveri H, Garms-Homolova V, Jonsson PV, et al. Organizational home care models across Europe: A cross sectional study. Int J Nurs Stud. 2018 Jan; 77:39-45.