



Viviendo el futuro de la pediatría... hoy

El objetivo de este nuevo apartado es realizar entrevistas a servicios, secciones, grupos de trabajo, responsables, etc., que lleven a cabo proyectos novedosos para mejorar la asistencia y humanización de la atención pediátrica, cómo se han desarrollado y cómo se puede acceder a ellos o implantarlos en otros Centros de AP u hospitales.

Entrevista a una unidad de hospitalización a domicilio: “esto no tiene marcha atrás”

Realiza la entrevista el Dr. José Antonio Soler Simón

La hospitalización a domicilio de procesos agudos se remonta, en el paciente adulto, a los años 50-60 del pasado siglo. En el paciente pediátrico tarda en implantarse más, y si bien en el año 2011, en el XXV Congreso de la SEPEAP, ya se habla de los potenciales beneficios de una hospitalización en domicilio del paciente pediátrico, contando con la capacitación de la familia en los cuidados, no es hasta el año 2018, que se lleva a cabo un proyecto como este para procesos agudos en España. Este tiene lugar, en primer lugar en nuestro país, en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, de la mano de las doctoras: Raquel Jiménez, Beatriz Agúndez e Isabel Cabrera.



Pregunta: Queríamos saber, en primer lugar, ¿cuándo o cómo nació esta iniciativa y cuál fue vuestra motivación inicial?

Respuesta: Esta iniciativa, se creó en noviembre de 2018, aunque para ponerla en marcha llevábamos muchos meses pensando en esta posibilidad; habíamos visto otras formas de trabajar a domicilio, tanto en España como fuera de España. Se lo propusimos a la dirección-gerencia del hospital y nos animó a poner el proyecto en marcha. Y así lo hicimos. Fundamentalmente, lo que veíamos es que, cualquiera que haya estado ingresado o haya tenido un familiar ingresado en el hospital, conoce el estrés que supone y la interrupción en la vida habitual, y pensamos que hay niños que tienen la suficiente estabilidad como para poder ser tratados en casa, a pesar de necesitar medios que habitualmente son hospitalarios. Entonces, guiándonos de las unidades que había de adultos y de la unidad de Cuidados Paliativos, que llevaba muchos años funcionando en nuestro hospital, realizando atención domiciliaria pediátrica, decidimos poner en funcionamiento esta unidad.

Pregunta: Es decir, que el modelo, si siguió un poco un modelo, en parte fueron los Cuidados Paliativos, como me comentáis, del hospital...

Respuesta: En realidad, modelo a seguir exactamente no había, porque no había ninguna unidad como tal. Es verdad que sí que hay unidades que hacen determinados cuidados específicos a domicilio, por ejemplo, el (Hospital) Clínico (San Carlos): cuidado del recién

nacido con alta precoz, algunos cuidados de pacientes crónicos en otros hospitales en España, incluso de pacientes oncológicos en Valencia, pero no había ninguna unidad que atendiese a pacientes agudos que necesitasen ingreso durante 4-5 días por una patología pediátrica común. Sí es verdad que nos sirvieron de referencia las unidades de adultos y la unidad de Cuidados Paliativos de atención domiciliaria; aunque no era exactamente lo que íbamos a hacer, sí nos ayudaron mucho.

Pregunta: Entiendo que, al final, el paciente que se podría beneficiar de esto es un ingreso digamos “corto”, que necesita a lo mejor antibioterapia, oxigenoterapia, que son niños que en principio tienen la suficiente estabilidad como para poder estar...

Respuesta: Yo creo que la diferencia fundamental de nuestra unidad, del enfoque que queríamos en esta unidad, es que esto se había pensado solo para pacientes crónicos o para tratamientos muy a largo plazo, y pensamos por primera vez que no solo esos niños y esas familias se podían beneficiar, si no también niños que necesitaban ingresos más cortos por las patologías pediátricas más comunes.

Pregunta: Y eso era lo que, entiendo, busca completar en la atención al paciente pediátrico: poder estar en el domicilio con la ventaja que supone; incluso, en alguna otra entrevista, habláis de que duermen mejor, que comen mejor, que están mucho más animados...

Respuesta: Sí, solo hay que hacer una ruta con hospitalización a domicilio, ir a una casa y ver cómo está el niño en casa y cómo están las familias de felices y de confortables, para ver que esto no tiene marcha atrás y que, desde luego, es una forma de atención a las familias que humaniza al máximo nuestra atención sanitaria.

Pregunta: Totalmente de acuerdo. Y esto, ¿se podría implantar en cualquier hospital? Digamos comunitario, regional...

Respuesta: Tiene que ser la tendencia, la hospitalización a domicilio en los niños. Lo cierto es que necesita unos recursos humanos y una inversión que no cualquier sitio se puede permitir, pero tendría que ser la tendencia. O crear unidades de referencia o algún sistema para que cualquier niño, en cualquier sitio, pudiera beneficiarse de esto; pero es verdad que no todos los hospitales pueden montar esta estructura, se necesitan médicos que vayan a domicilio, enfermeras... Y otra cosa muy importante en Pediatría, y que les da mucha confianza a los padres, es una atención continuada las 24 horas del día. Tenemos disponibilidad presencial por parte de los médicos todas las mañanas, por parte de enfermería hasta las 9 de la noche, y luego durante la noche también tenemos disponibilidad telefónica o para hacer videollamadas con los pacientes, y eso les da mucha tranquilidad y complementa mucho el seguimiento del paciente; porque, aunque efectivamente el paciente tiene que estar estable y no prever un empeoramiento inmediato, son pacientes que están ingresados, con lo cual puede suceder; por lo tanto, necesitas una atención a los padres y a los niños las 24 horas el día.

Como dice Bea, en efecto, queremos que la mayor parte de los niños se puedan beneficiar de todo lo que es la infraestructura de una unidad de hospitalización a domicilio y de la organización, que es bastante compleja. Con lo cual, también podría ser factible que haya hospitales más grandes de referencia a los que hospitales más pequeños puedan referir, y así en su propio hospital puedan tener una persona que haya entrenado o que conozca lo que es la hospitalización a domicilio para que puedan trabajar conjuntamente, porque es difícil que cada hospital tenga una unidad de hospitalización a domicilio. Nosotras creemos o apostamos, porque en el futuro, hospitales más pequeños se puedan beneficiar de la infraestructura y organización de otros hospitales más grandes que ya dispongan de hospitalización a domicilio.

Pregunta: Como una derivación, en función de la zona y del área sanitaria... Pues eso sería muy interesante para que, cuanta más gente se pueda beneficiar de esto, mejor. Tengo entendido que, en vuestro servicio, la distancia con el hospital es uno de los requerimientos...

Respuesta: Uno de los criterios que tiene toda unidad es un límite geográfico. No solamente por la gestión de los pacientes, que sea más eficaz en las visitas, sino por la seguridad del paciente. Tenemos un ratio de cobertura de 30 km en coche del hospital, y siempre se debe respetar.

Pregunta: Estamos hablando del entrenamiento, de la capacitación, ¿recomendáis rotar, hacer alguna estancia en algún centro de referencia, o a nivel internacional, que a lo mejor pueda ayudar? O incluso aquí, ¿se podría rotar en la unidad, en el servicio?

Respuesta: ¡Sí, claro! Estamos convencidos de que esto es una tendencia que va a seguir creciendo, y cuanta más gente conozca cómo funciona y cómo pueden tratarse estos niños en domicilio, mejor, porque esto tiene que crecer. Aquí, a través de docencia (*mail: cdocencia.*

hnjs@salud.madrid.org) se pueden solicitar rotaciones, tanto médicos como enfermeras; de hecho, hemos tenido ya rotantes de fuera.

Salir fuera de tu zona de confort, de lo que ves habitualmente, y ver otras formas de trabajo, siempre es positivo. Para un residente, especialmente.

Pregunta: Totalmente de acuerdo. Y luego, si pudierais volver al principio, a ese noviembre del 2018, bueno un poco antes, julio o agosto, ¿haríais algo de otra forma? Diríais: “pues esto lo cambiaría”, o “empezaría de otra forma”, etc.

Respuesta: Pues si decimos que no, parece soberbia [risas], pero realmente estamos muy contentos, muy ilusionados con este proyecto, y creemos que está funcionando muy bien, que las familias nos dan un *feedback* muy bueno y están muy contentas; estoy segura de que hay muchísimas cosas que podíamos haber hecho mejor, pero al final lo importante es la ilusión, creer en tu proyecto e intentar potenciarlo, tanto en nuestro propio hospital como en otros, para que el máximo de niños posible y sus familias se beneficien de esta modalidad de atención. Pero no sé qué cambiaríamos... ¿qué cambiaríamos, Bea?

Yo tenía que haber estado desde el principio ¿no? [Risas].

Pregunta: Para terminar esta entrevista, en una palabra, ¿cómo definirías la unidad, o cómo os definiríais?

Respuesta: “Equipo UHAD”, ¿no? [risas]. Un equipo, porque, funcionando en equipo y transmitiendo en todo momento qué líneas de mejora tenemos, qué podemos hacer nuevo, qué nos gusta y, desde luego, todos con el mismo objetivo, que al final nuestro objetivo siempre es el paciente y que el paciente y su familia estén lo mejor posible, ya que es para lo que trabajamos. Entonces, trabajo en equipo...

Trabajo en equipo, con el que se cuenta también mucho con los padres; al final, son también parte del equipo, porque si no, no sería posible el tratamiento en casa.

Equipo: familia, enfermería, pediatras, y luego todo el resto de especialistas del hospital que cuentan con nosotros y que creen que esto es beneficioso para sus niños también.

Pregunta: Porque, además, no solamente veis al paciente pediátrico, también hay paciente psiquiátrico...

Respuesta: Es un servicio para todo el hospital: quirúrgicos, médicos... Hay también, efectivamente, una unidad de atención psiquiátrica a domicilio, donde hay una psiquiatra, una psicóloga y personal de enfermería. También, queremos asumir más pacientes oncológicos (aunque ya llevamos); queremos ampliar también la atención a estos pacientes que, creemos, se pueden beneficiar en muchos momentos de su proceso diagnóstico y del tratamiento que se puede realizar en casa.

Pregunta: ¡Qué bien! Es un proyecto, la verdad, precioso. Animo a todo el que quiera conocerlas y venir a rotar con ellas que lo haga, y muchísimas gracias doctoras: Raquel Jiménez, Beatriz Agúndez e Isabel Cabrera que, como digo, hoy no ha podido estar aquí, pero le habría encantado, y que en cuanto vuelva de sus vacaciones estará también “a tope”...

Respuesta: Muchas gracias a vosotros también, por dar visibilidad a esta unidad.

Muchísimas gracias.