



CARTA CIENTÍFICA

Transformación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Unidad de Atención Domiciliaria a raíz de la pandemia COVID-19. ¿Llegó para quedarse?*

The Paediatric Palliative Care Unit has been transformed into Home Care Unit during the COVID-19 pandemic. Is this transformation for the foreseeable future?

Sr. Editor:

En la primera ola de la pandemia COVID-19, la implantación del estado de alarma en España y la imposición del confinamiento de la población obligaron a modificar muchos procedimientos y estructuras en la asistencia sanitaria. En nuestro hospital entendimos que la atención domiciliaria, hasta ahora más desarrollada para pacientes adultos^{1,2}, era una alternativa interesante para afrontar las dificultades causadas por el confinamiento. Describimos aquí brevemente la transformación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), en un equipo de Atención Domiciliaria Pediátrica (ADP), y su funcionamiento entre el inicio del confinamiento (16 de marzo) y el 24 de mayo (fin de la «fase 0» de la «desescalada»).

El hospital atiende a una población de 261.632 personas, 44.345 menores de 18 años. Se constituyó un equipo ADP interdisciplinario, integrado por dos pediatras, una enfermera y una psicóloga clínica, resultado de la transformación de la UCPP (que contaba solo con un pediatra). Este equipo atendió en su domicilio, durante el proceso diagnóstico o el seguimiento, a pacientes con patología aguda o crónica (tabla 1) que eran remitidos desde distintas subespecialidades pediátricas (tabla 2), además de continuar con la atención en el domicilio que ya realizaba la UCPP y de prestar apoyo a otras unidades, como el banco de leche de Castilla y León. En nuestro hospital ya existía atención y hospitalización domiciliaria en UCPP, pero la adaptación para otros ámbitos ha sido fundamental.

* Presentación en el IV Congreso Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos. Septiembre de 2020, Madrid.

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.01.004>

1695-4033/© 2021 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Tabla 1 Situaciones clínicas o pacientes que se podrían atender mediante la hospitalización a domicilio pediátrica. Adaptación de: Sánchez Etxaniz et al.¹

- Alta precoz para control clínico domiciliario de una amplia variedad de pacientes agudos o crónicos (paciente pluripatológico. «Síndrome de fragilidad». Seguimiento de pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas, cardiológicas, respiratorias, etc.).
- Control y seguimiento de pacientes con dispositivos respiratorios en el domicilio: oxigenoterapia, terapia inhalada o nebulizada, ventilación mecánica invasiva o no invasiva, con o sin traqueotomía.
- Alta precoz de prematuros sanos y niños de bajo peso al nacimiento (1.600-2.000 g).
- Administración, control y seguimiento de nutrición enteral y parenteral domiciliaria.
- Curas complejas: posquirúrgicas, ostomías, úlceras de presión en encamados, quemaduras, etc.
- Administración de tratamientos (quimioterapia, hemoderivados, antibioterapia), tanto por vía enteral como parenteral (intramuscular, subcutánea intravenosa central o periférica), bien en pacientes con patología aguda o crónica.
- Control de ostomías (gastrostomías, traqueotomías).
- Extracciones analíticas y de muestras microbiológicas.
- Apoyo a madres donantes del banco de leche.
- Monitorización de lactantes con riesgo de síndrome de muerte súbita del lactante.
- Cuidados paliativos.

En todos estos casos se incluye, además, la educación a los cuidadores para aumentar su seguridad e independencia, así como el apoyo emocional a los mismos.

Se atendió a dos madres donantes de leche materna y a 53 pacientes pediátricos. El 43,6% (24 casos) tenían residencia rural. La distancia media (desviación estándar (DE); rango) del hospital al domicilio fue de 7,2 km (7,1; 0,8-46,1 km). El 50,9% de los pacientes pediátricos fueron mujeres y la edad media (DE; rango) fue de 7,2 años (5,2; dos meses-20 años).

El 32,1% (17/53 pacientes) procedían de la UCPP. La mayoría (12/17 casos, 70,6%) estaban en el nivel 3 de atención (hospitalización a domicilio), y se distribuían en los siguientes grupos, según la clasificación de la *Association for Children's Palliative Care*: 10 pacientes del grupo 4, dos del grupo 3, dos del grupo 2 y tres del grupo 1. Otros

Tabla 2 Procedencia, condiciones clínicas, dispositivos médicos y procedimientos realizados a los pacientes atendidos en su domicilio

Solicitante (n, %)	Condiciones clínicas (n, %)	Procedimientos practicados (n, %)	Dispositivos médicos (n, %)
Neurología 19 (34,5%)	AGUDOS 12 (21,8%):	Dos o más procedimientos 28 (50,9%; (rango 1-5)	Dispositivo 23 (41,8%)
Endocrinología 8 (14,5%)	Número de condiciones, media (DE) 1,1 (0,7)	Extracción sanguínea:	Dos o más dispositivos 16 (29,1%)
Digestivo 7 (12,7%)	Multimorbilidad 3 (25%)	- Periférica pacientes preferentes y urgentes 32 (58,2%)	- Aspirador secreciones 12 (21,8%)
Hematología 6 (10,9%)	- Digestiva 6 (50%)	- Familiares estudio genético 2 (3,6%)	- Terapia inhalada 11 (20%)
Infecciosas 2 (3,6%)	- Hematológica 2 (16,7%)	- De vía central 6 (10,9%)	- Monitorización cardiotorrespiratoria 10 (18,2%)
Neonatología* 2 (3,6%)	- Alérgicas 1 (8,3%)	- Serológica madres donantes de leche materna 2 (3,6%)	- Gastrostomía 10 (18,2%)
Neumología 2 (3,6%)	- Dermatológicas 1 (8,3%)	Exudado nasofaríngeo PCR COVID-19:	- Catéter venoso de larga duración 10 (18,2%)
Oncología 2 (3,6%)	- Inmunológica 1 (8,3%)	- Sospecha sintomática y previo a ingresos	- Oxigenoterapia 8 (14,5%)
Reumatología 2 (3,6%)	- Neurológica 1 (8,3%)	oncológicos/programados 4 (7,3%)	- Asistente de tos 6 (10,9%)
Cardiología 1 (1,8%)	- Respiratoria 1 (8,3%)	- Familiares convivientes 1 (1,8%)	- Ventilación no invasiva 5 (9,1%)
Dermatología 1 (1,8%)		Recogida de muestras biológicas (orina y heces) 2 (3,6%)	- Nutrición parenteral domiciliaria 1 (1,8%).
Metabolismo 1 (1,8%)	CRÓNICOS 43 (78,2%):	Heparinización de catéter venoso de larga duración	
Nefrología 1 (1,8%)	Número de condiciones, media (DE) 2,1 (1,3)	(reservorio Port-a-Cath®) 8 (14,5%)	
Psiquiatría 1 (1,8%)	Multimorbilidad 25 (58,1%)	Curas** 4 (7,3%)	
	- Neurológica 21 (48,8%)	Soporte telefónico*** 19 (34,5%)	
	- Digestiva 13 (30,2%)	Apoyo psicológico y espiritual 8 (14,5%)	
	- Endocrinológica 11 (25,6%)	Atención al duelo 2 (3,6%)	
	- Respiratoria 11 (25,6%)	Coordinación con equipo multidisciplinar 21 (38,2%)	
	- Oncológica 10 (23,3%)	Administración de toxina botulínica bajo sedación	
	- Genética 5 (11,6%)	1 (1,8%)	
	- Metabolismo 4 (9,3%)	Educación y manejo:	
	- Cardiológica 3 (7%)	- Inicio de dieta cetogénica 2 (3,6%)	
	- Psiquiátrica 3 (7%)	- Asistente de tos 4 (7,3%)	
	- Inmunológica 3 (7%)	- Aspirador de secreciones 5 (9,1%)	
	- Dermatológica 2 (4,7%)	- Gastrostomía 7 (12,7%)	
	- Hematológica 2 (4,7%)	- Ventilación no invasiva domiciliaria 3 (5,5%)	
	- Infecciosa 2 (4,7%)	- Nutrición enteral domiciliaria 7 (12,7%)	
	- Alérgicas 1 (2,3%)	- Sedación controlada por el paciente (PCA) 1 (1,8%)	
	- Nefrológica 1 (2,3%)	- Formación continuada a cuidadores en las nuevas	
		necesidades 14 (25,5%)	
		Abastecimiento-cuidados:	
		- Paciente pediátrico**** 9 (16,4%)	
		- Donantes de leche materna***** 2 (3,6%)	
		- Cuidados de vía subcutánea y tratamiento de	
		complicaciones; reposición de perfusión y retirada PCA 1	
		(1,8%)	
		- Administración medicación subcutánea a familiares 1	
		(1,8%)	
		- Entrega de informes médicos y recetas 10 (18,2%)	

* Programa del banco de leche.

** Curas: heridas quirúrgicas, estomas, cauterización de granulomas y retirada puntos de sutura.

*** Soporte telefónico: seguimiento, resolución de dudas, adherencia al tratamiento y control de síntomas, a demanda y programado.

**** Abastecimiento al paciente pediátrico: catéteres de bomba de insulina, glucómetros, tiras de cuerpos cetónicos, etc.

***** Donantes de leche materna: cuidados y material necesario para realizar donación de leche. DE: desviación estándar. PCA: analgesia-sedación controlada por el paciente. n: número de pacientes. %: porcentaje de pacientes respecto a la muestra total del estudio.

36/53 pacientes fueron remitidos expresamente para ADP, incluyendo cinco de UCPP (nivel 2) (tabla 2).

Se atendió tanto de forma presencial (94 visitas a 50 pacientes, 1-9 visitas/paciente) como no presencial (141 contactos con 17 pacientes, 1-24 contactos/paciente) mediante llamada telefónica, videollamada o correo electrónico.

La atención se realizaba en horario de jornada laboral ordinaria, y las 24 horas del día en la atención a la etapa final de vida y el duelo.

Hubo ocho pacientes que precisaron 12 hospitalizaciones durante el periodo, con una mediana de estancia hospitalaria de seis días (rango intercuartílico 3,0-8,7 días). Hubo también 13 visitas a Urgencias, y en ese periodo fallecieron dos pacientes de la UCPP, ambos en su domicilio. No se ha podido comparar estos datos con un periodo anterior a la atención domiciliaria.

Aunque previamente algunos hospitales españoles ya habían puesto en marcha la ADP¹, la transformación de la UCPP en equipo ADP en nuestro hospital surgió para ofrecer durante la pandemia respuestas inmediatas para la vigilancia y tratamiento de patologías agudas y crónicas, cubrir la necesidad de atención a los niños más vulnerables, y mantener la continuidad asistencial de los pacientes y sus familias³, evitando desplazamientos al hospital en una situación de alto riesgo de contagiosidad. También se ha colaborado en mantener la actividad del banco de leche, y todo ello sin mermar las funciones esenciales de la UCPP, como fue el acompañamiento a las familias de los pacientes fallecidos, durante toda la enfermedad, etapa final de vida y el duelo posterior por sus hijos.

La atención domiciliaria requiere de formación adecuada y de un enfoque integral del paciente y su familia¹. La pandemia ha cambiado las formas de asistencia sanitaria «tradicional» y algunos estudios muestran que los modelos que ofrecen una atención integral, como puede ser la ADP, mejoran la seguridad en la atención, la satisfacción de los pacientes y sus familias, los resultados de salud y los costes, además de proporcionar una asistencia continuada más humanizada⁴⁻⁶. Las mayores dificultades para extender esta atención a más niños han sido la escasez de recursos humanos (como trabajadores sociales y fisioterapeutas) y de tiempo.

Para impulsar y consolidar este modelo de atención, se necesita mucha coordinación y comunicación entre especialistas, atención primaria y familias^{4,6}, para lo que resulta especialmente útil el empleo de las nuevas tecnologías.

Esta experiencia no solo ha servido para superar las limitaciones de la pandemia, también para avanzar nuestro modelo de asistencia por un camino de futuro. Creemos que la tendencia actual de la asistencia pediátrica del paciente complejo se aproximará al manejo del paciente adulto, disminuyendo la estancia hospitalaria «tradicional» con el auge

de unidades de hospitalización a domicilio, corta estancia, cuidados paliativos y programas de manejo integral, entre otras.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Para la realización de este estudio, el Dr. A. Cano Garcinuño y el Dr. M. González-Sagrado han sido fundamentales, por su estimable ayuda, gran impulso y asesoramiento.

Bibliografía

1. Sánchez Etzaniz J, Iturralde Orive I. Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2017;10:106-8.
2. Berry JG, Hall M, Dumas H, Simpser E, Whitford K, Wilson KM, et al. Pediatric hospital discharges to home health and postacute facility care: a national study. *JAMA Pediatr*. 2016;170:326-33.
3. Cuxart Mèlich A, Estrada Cuxart O. Hospital at home: an opportunity for change. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:355-60.
4. Mosquera RA, Avritscher EB, Samuels CL, Harris TS, Evans P, Navarro F, et al. Effect of an enhanced medical home on serious illness and cost of care among high-risk children with chronic illness: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2014;312:2640-8.
5. Sartain SA, Maxwell MJ, Todd PJ, Jones KH, Bagusta 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.
6. Homer CJ, Klatka K, Romm D, Kuhlthau 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.

Pablo del Villar Guerra^{a,*}, Ana Martínez Flórez^a,
Cristina Catalina Fernández^b, Ramón Cancho Candela^a
y Fernando Centeno Malfaz^a

^a Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España

^b Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: pdelvillarguerra@gmail.com
(P. del Villar Guerra).