
Relación de la Unidad de Oncología Pediátrica con Atención Primaria: el papel de la Unidad de Hospital a Domicilio

JM. Fernández Navarro, B. Pozuelo, P. Ortí, L. López, A. Verdeguer, V. Castel
Unidad de Oncología Pediátrica, Hospital Universitario Infantil La Fe, Valencia

Rev Pediatr Aten Primaria. 2005;7:481-488
JM. Fernández Navarro, fernandez_jma@gva.es

Resumen

Las unidades de Oncología Pediátrica cubren habitualmente una extensa área geográfica. Las modalidades de alternativas de hospitalización, como el hospital a domicilio (HaD), requieren resolver el problema de la dispersión geográfica para ofrecer cobertura asistencial a todos los pacientes, con independencia de su lugar de domicilio.

Gracias al amplio desarrollo de la Atención Primaria Pediátrica en nuestra Comunidad y a la implantación de un sistema de comunicación fluida bidireccional (Atención Primaria-Unidad de Oncología) a través de la unidad de HaD, hemos establecido un cauce de actuación clínica, delegado en los equipos de Atención Primaria, cuando la distancia impide al personal de la Unidad de Oncología realizar la asistencia de forma directa.

Así, la asistencia del niño con cáncer se efectúa en algunos puntos del proceso terapéutico por el pediatra de cabecera, contando con el respaldo del servicio de Oncología en cualquier momento (equipo de guardia localizada).

Este aspecto es importante en todas las etapas de la enfermedad, pero especialmente trascendental y significativo en la fase terminal.

Palabras clave: Hospital a domicilio en Oncología Pediátrica, Red de conexiones con Atención Primaria, Kits monodosis, Tratamiento paliativo.

Abstract

In our country, Pediatric Oncology Units are reference centers for a wide geographic area. Alternatives to traditional hospitalization, as home care, must sort out the problem of the geographical dispersion of the patients in order to give medical attention to all of them independently from the distance home - hospital

Primary care in Pediatrics is very well developed in our community. The creation of a bidirectional channel of communication between primary care teams and the hospital, through the home care unit from the hospital, allows to establish a network able to bring medical attention to patients living far from the hospital. Primary care team members di-

rectly carry on the clinical control of the patient at home, supported by the on call members of the home care team.

This aspect is very important in every phase of the disease and specially relevant in the field of palliative care.

Key words: Home care in Pediatric Oncology, Network with primary care teams, Mono-dose kits, Palliative care.

Introducción

Nuestra experiencia en Hospitalización a Domicilio para niños con cáncer se remonta a abril de 1997^{1,2}.

La elección del mejor lugar terapéutico en Oncología Pediátrica depende del tipo de paciente y de su situación clínica tanto como de las circunstancias y voluntad del propio paciente y su familia. El Hospital a Domicilio (HaD) es una alternativa a la hospitalización habitual en todas las fases de la enfermedad oncológica en niños, que posibilita trasladar al domicilio del paciente la experiencia profesional y el material propios del hospital. El establecimiento de esta modalidad terapéutica permite al niño y a su familia estar más tiempo en casa y abarata los gastos del sistema sanitario³⁻⁶.

Los requisitos para incluir a un paciente en el programa de hospitalización a domicilio son mínimos y dependen de cada unidad. En nuestro caso, la existencia de un interlocutor válido, la disponibilidad de teléfono, la existencia de condiciones higiénico-sanitarias y sociales mínimas y la estabilidad clínica, salvo

en pacientes en situación terminal, son criterios que la experiencia ha demostrado indispensables².

Forma de trabajo

Una vez identificado en la Unidad de Oncología Pediátrica el paciente candidato por parte del clínico responsable y contando siempre con el consentimiento informado de la familia, se programa el plan terapéutico y de cuidados en el domicilio (ingreso en la Unidad de Hospitalización a Domicilio).

La primera visita domiciliaria se realiza generalmente poco después del alta en los pacientes con diagnóstico reciente. La finalidad de esta primera visita es múltiple: además de valorar al paciente y garantizar la continuidad en los cuidados, nos permite evaluar desde una perspectiva básica las condiciones familiares y de la vivienda. Para los padres, la presencia del equipo sanitario en el domicilio en esta primera visita supone una fuente de confianza y una oportunidad adicional para resolver dudas generadas por la enfermedad y su trata-

miento. La sensación inicial de desprotección que puede condicionar la primera alta hospitalaria se alivia al confirmarse en el domicilio el relevo en la responsabilidad del control clínico del paciente, asumido por el equipo de Hospital a Domicilio.

El **control clínico** se logra mediante la "tutela telefónica" y las visitas a domicilio.

Por "tutela telefónica" denominamos el establecimiento de un plan de llamadas, una o más veces al día, dependiendo de la situación clínica del paciente; así, la frecuencia de las llamadas es habitualmente mayor cuando el diagnóstico es muy reciente o en la fase terminal de la enfermedad. El establecimiento de este cauce permite controlar al paciente con un menor número de visitas en el domicilio y con el consiguiente ahorro en recursos humanos y económicos. Es, sin embargo, un proceso que requiere una importante inversión de tiempo por parte del personal. Es imprescindible la existencia de un interlocutor válido en el domicilio y la capacidad de empatizar con él por parte del equipo. En nuestro caso, todos los pacientes incluidos en el programa "Hospital a Domicilio para Niños con Cáncer", proceden y son controlados en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe, en la

que el equipo está integrado. Ello posibilita el conocimiento mutuo familia-profesionales, antes del traslado del niño a su domicilio y facilita la detección precoz de circunstancias que pueden dificultar el adecuado control clínico del niño.

La frecuencia de las visitas a domicilio depende de las necesidades individuales de cada paciente y está condicionada de forma definitiva por el lugar de residencia. Cuando el domicilio familiar se encuentra a más de media hora de distancia del hospital (fuera del área de cobertura directa de nuestro servicio), la realización de visitas en el domicilio por parte del equipo hospitalario es inviable. En estos casos, el amplio desarrollo de la red de la Atención Primaria Pediátrica en nuestra zona de influencia ha posibilitado establecer una forma de trabajo integradora entre el hospital y el Centro de Salud.

Una vez se ha trasladado el niño a su domicilio, realizamos una visita conjunta con el equipo de atención primaria, previo contacto telefónico y envío por fax de informes clínicos y material informativo. Este encuentro deja constancia delante de la familia de la continuidad en el control clínico y de la cohesión del equipo terapéutico y de la línea terapéutica. Para los profesionales, la primera visita conjunta es el momento de programar el

plan de control clínico y de la administración del tratamiento o de las técnicas necesarias⁷.

En los centros de salud existe frecuentemente dificultad para obtener ciertos materiales necesarios para el tratamiento de los pacientes: desde paños estériles, a agujas acodadas para acceder a reservorios subcutáneos o antibióticos de uso hospitalario restringido. Este problema se ha solucionado de forma muy satisfactoria en nuestro medio, mediante la confección de lo que hemos denominado "kits terapéuticos". Se trata simplemente de una bolsa contenedora con todo el material necesario para el proceso terapéutico de que se trate,

incluyendo desde gasas estériles, agujas, jeringas, ..., hasta la dosis de antibiótico o quimioterapia a administrar, así como el material necesario para heparinizar el catéter venoso central una vez concluida la administración del fármaco o realizada la analítica programada. Los kits se preparan en el hospital y se llevan al domicilio por los propios padres tras el alta hospitalaria, o por el equipo de HaD en la visita de relevo terapéutico (Figura 1).

Hemos confeccionado tres tipos genéricos de kits:

1. Acceso-heparinización catéter venoso central permanente (CVC) (Tabla I).
2. Extracción analítica de CVC.

Figura 1. Kit para acceso a catéter venoso central externo.



Cerrado



Abierto

3. Administración de tratamiento intravenoso a través de CVC.

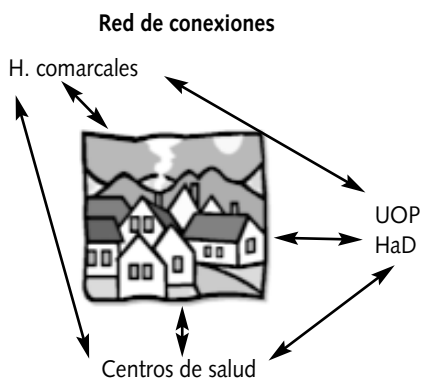
El material contenido en el kit varía dependiendo del tipo de CVC (externo o de reservorio subcutáneo; en este caso se incluye aguja acodada) y del tratamiento específico a administrar.

Esta forma de trabajo, transfiriendo la tecnología del hospital al domicilio del paciente, permite disminuir la estancia hospitalaria, optimizar los recursos ya existentes del sistema sanitario, y evitar la desintegración familiar que conlleva la hospitalización prolongada, mejoran-

Tabla 1. Contenido del kit de acceso-heparinización a CVC externo

- 1 par de guantes estériles
- 2 paños verdes
- 2 paquetes de gasas estériles
- 1 compresa estéril
- 1 povidona yodada unidosis
- 2 jeringas 5 cc.
- 2 jeringas 10 cc.
- 2 agujas
- 2 unidosis suero fisiológico
- solución heparinizante

Figura 2. Optimización de los recursos existentes en el sistema sanitario, con la finalidad de mejorar la calidad asistencial de los pacientes cuyo domicilio es distante al hospital, mediante el establecimiento de contacto bidireccional con centro de salud y hospital comarcal. La Unidad HaD juega un papel de nexo entre la familia y las estructuras sanitarias.



do en último término la calidad terapéutica.

El papel del equipo de atención primaria en este proceso es relevante, ya que es el que se encuentra geográficamente más cercano al paciente y asume, por tanto, la asistencia directa. Para ello, es imprescindible la disponibilidad del personal de HaD a través de un sistema de guardias, con cobertura 24 horas y el establecimiento de un flujo de comunicación bidireccional fluida que, en nuestra experiencia, permite ejecutar decisiones y actuaciones diagnóstico-terapéuticas de ámbito hospitalario, en el domicilio del niño (Figura 2).

Desde la puesta en funcionamiento de la unidad de HaD para niños con cáncer en nuestro hospital, se han realizado 32 visitas de relevo a diferentes centros de salud en la Comunidad Valenciana para la que somos Unidad de Referencia. En dichas visitas, además de programar el relevo terapéutico, se realizan sesiones clínicas conjuntas sobre aspectos prácticos importantes en el manejo de los niños con cáncer, como por ejemplo el manejo de catéteres venosos centrales permanentes que tienen la práctica totalidad de nuestros pacientes.

La unidad de criterio es un aspecto imprescindible para garantizar la coherencia en la continuidad terapéutica.

Con este objetivo, elaboramos un manual de protocolos médicos y de enfermería que recogen los aspectos básicos del manejo de los problemas más prevalentes en nuestros pacientes⁸.

El desarrollo de las unidades de HaD para el tratamiento de pacientes adultos es una realidad consolidada en nuestro país. Sin embargo, este modelo terapéutico se ha incorporado a la Pediatría en casos aislados. En nuestra opinión, y basados en los más de ocho años de experiencia, en Oncología Pediátrica la HaD significa subir un peldaño más en la oferta asistencial y su calidad, a través, entre otros aspectos de un menor número de estancias hospitalarias^{1-4,6}. El domicilio es el lugar idóneo en algunas etapas del tratamiento oncológico para niños, pero, sin duda, es el marco de elección en aquellos casos en los que la curación fracasa y el tratamiento paliativo gana protagonismo. En esta situación, el mantenimiento de la intimidad y la preservación en lo posible de la dinámica familiar, junto con una mayor implicación del resto de los familiares en el tratamiento del niño enfermo, es especialmente significativa y reconfortante, tanto para la familia como para el equipo terapéutico⁹⁻¹³. En aquellos casos en los que la atención directa no es posible por la distancia geográfica, la integra-

ción de los equipos de Atención Primaria en estas metas terapéuticas es imprescindible para ofrecer un mayor grado de cobertura. En encuestas de control realizadas a las familias atendidas en el programa HaD en nuestro servicio, la opinión mayoritaria es que esta modalidad es preferible a la hospitalización tradicional, cuando la situación clínica del paciente o el tratamiento a administrar así lo permiten¹⁰. En este terreno, extender la posibilidad de administración de tratamiento paliativo en el domicilio a los pacientes que residen lejos del hospital, a través de este sistema de redes con atención primaria, nos parece especialmente relevante para las familias y para los propios profesionales.

Conclusiones

La aparición de alternativas a la hospitalización tradicional (HaD), permite tras-

ladar la tecnología y experiencia profesional propias del hospital al domicilio del paciente, posibilitando el manejo de pacientes con patologías complejas en sus hogares.

La elección del mejor lugar terapéutico depende de las características del paciente y del proceso a tratar, de su medio social y de la disponibilidad de recursos humanos y materiales.

La intercomunicación Hospital-Atención Primaria constituye una meta imprescindible para el adecuado control clínico de los pacientes. En este sentido, en nuestra experiencia, la Unidad de HaD juega un papel de puente entre ambas instancias y facilita la comunicación, lo que redundará en definitiva en una mejora de la calidad asistencial. Este aspecto es imprescindible, especialmente en el tratamiento paliativo.

Bibliografía

1. Fernández Navarro JM, Barahona A, Cañete A, y cols. Hospitalización domiciliaria para niños con cáncer: un paso más hacia la atención integral en Oncología Pediátrica. *An Esp Pediatr.* 1998;48:1-3.
2. Fernández Navarro JM, Pozuelo B, Ortí P, y cols. Evaluación de un programa de hospitaliza-

ción a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr.* 2000;52(1):41-46.

3. Miano M, Manfredini L, Garaventa A, et al. Home care for children following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 2003;31(7):607-610.

4. Miano M, Manfredini L, Garaventa A, et al. Feasibility of a home care program in a pediatric hematology and oncology department. *Results*

of the first year of activity at a single institution. *Hematologica*. 2002;87(6):637-642.

5. Fernández Navarro JM, Cañete A, Ortí P, et al. Evaluation of a home iv. Antibiotherapy program for children with cancer. *Med Pediatr Oncol*. 1999;33(3):291.

6. Sung L, Feldman BM, Schwanborn G, et al. Inpatient versus outpatient management of low risk pediatric febrile neutropenia: measuring parent's and healthcare professionals' preferences *L Clin Oncol*. 2004;22(19):3922-3929.

7. Ortí P, Pozuelo B, Fernández Navarro JM, et al. Home care in Pediatric Oncology. Establishing a network with primary health care. *Med Pediatr Oncol*. 1999;33(3):168.

8. Fernández Navarro JM, Ortí P, Pozuelo B, y cols. *Protocolos médicos y de enfermería. Asistencia domiciliaria integral a niños oncológicos*. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, Direcció General de Salut Pública, IVESP; 1998 [ISBN 84-482-1703-9].

9. Fernández Navarro JM, Pozuelo B, Carvajal E, et al. Palliative care at home. Three year experience. *Med Pediatr Oncol*. 2000;35(3):323.

10. Ortí P, Fernández Navarro JM, Manrique M, y cols. Grado de satisfacción familiar con el programa de atención domiciliaria en niños con cáncer terminal. *Medicina Paliativa*. 2000;7(1):13.

11. Pozuelo B, Ortí P, Verdeguer A, Fernández Navarro JM, Castel V. Tratamiento paliativo y problemática social en Oncología Pediátrica. Caso clínico. *Medicina Paliativa*. 2002;9:20-22.

12. Fernández Navarro JM, Pozuelo B, Ortí P et al. Fase terminal y muerte de niños con cáncer en el domicilio. *Medicina Paliativa*. 2002;9:13.

13. Postovsky S, Ben Arush MW. Care of a child dying of cancer: The role of the palliative care team in pediatric oncology. *Pediatr Hematol Oncol*. 2004;21(1):67-76.

