

INF+ LOCAL Alicante



Una médica de la Unidad Hospitalaria Pediátrica atiende en su casa de Alicante a un paciente de 17 años al que llevan desde que era niño.

PILAR CORTÉS

Unidades Pediátricas de Hospitalización a Domicilio. Gracias a los cuidados del personal de este servicio, las familias con niños que sufren graves enfermedades neurodegenerativas, metabólicas y genéticas, así como bebés prematuros o pacientes oncológicos, no tienen que desplazarse hasta el hospital y el menor puede ser asistido en su entorno. Esta unidad también presta cuidados paliativos a niños que se encuentran al final de su vida.

Cuidados intensivos en casa

► Siete de cada diez niños asistidos en su domicilio padecen graves enfermedades neurológicas ► Este servicio, que cumple 15 años en Alicante, atiende también a menores crónicos complejos y oncológicos, y ahorra al sistema 150 ingresos anuales

J. HERNÁNDEZ

«Para nosotros son un pilar fundamental porque la vida de nuestro hijo está tan sumamente medicalizada que, si no estuvieran, sería un caos, viviríamos en Urgencias, como ocurría antes de que existiera este servicio, o no habría llegado a los 17 años de edad». Así lo afirma Lola López, madre de Jorge Sogorb, que nació con parálisis cerebral extragrade secundaria a una hidrocefalia congénita (por lo que necesita dedicación en cuerpo y alma las 24 horas del día), en referencia al trabajo de la unidad pediátrica extrahospitalaria de Alicante fundada hace 15 años y que atiende en su domicilio a menores con patologías muy graves. Este joven fue uno de los primeros

pacientes de este servicio. Siete de cada diez menores de la unidad sufren este tipo de enfermedades, un 15% otras patologías crónicas complejas y el resto son niños oncológicos. Tres médicos, tres enfermeras y una técnico en cuidados auxiliares de Enfermería integran una sección que quiere visibilizar su trabajo sobre todo con los niños con patologías neurológicas severas como parálisis o malformaciones cerebrales.

El 80% de los pacientes que atienden pueden fallecer antes de los 18 años, lo que supone para estos profesionales una dura experiencia vital y profesional pero a la vez gratificante ya que les acompañan hasta el final de la vida. Gracias a eso estos niños pueden pasar sus últimos días

en su domicilio, junto a sus padres y hermanos, con sus juguetes y en su entorno, lejos de una habitación de hospital, donde todo sería más traumático.

Otro perfil de pacientes son los crónicos complejos como Macarena, que cumple 3 años esta próxima semana, a la que acaban de operar

La provincia cuenta con dos unidades en los hospitales de Alicante y Elche, que se reparten el territorio

en el hospital La Paz de Madrid. Le han sustituido el esófago por un trozo de colon para que pueda ingerir por boca, algo que hasta ahora no ha sido posible. Su alimentación estos años ha sido por sonda conectada a un botón gástrico con doble entrada para alimentarse por el yeyuno.

Cuando su madre estaba en la semana 20 de embarazo le hicieron una ecografía en la que aparecía en el bebé una sospecha de atresia de esófago (este conducto aparece con dos secciones separadas que no se conectan). Según explican sus padres, C.R. y C. G., hay distintos tipos de atresia, «y en su caso era rara, con mucha distancia entre los cabos proximal y distal». Al nacer se confirmó la sospecha de una patología que an-

tes era casi mortal. «Se les suele intervenir el primer día de nacimiento pero en su caso, por complicaciones a causa de la distancia entre los dos cabos, ha pasado por muchas cirugías». Con menos de 3 años, Macarena ha estado unas 30 veces en quirófano, en los hospitales de Alicante, la Fe de València y ahora en La Paz, donde le acaban de practicar dos intervenciones, una primera para retirar el esófago y una segunda para colocarle el trozo de colon en su lugar, con buena evolución.

Para estos padres, la unidad de hospitalización a domicilio de Alicante, donde viven, es «un apoyo tremendo porque nadie te prepara para este tipo de situaciones». La niña siempre tiene que ir cogida al

El 80% de los niños que atienden pueden morir antes de los 18 años: la unidad presta cuidados paliativos al final de la vida

suero. El hospital les facilitó una mochila médica que les ha dado mucha autonomía pues pueden ir con ella al parque, a comprar, a todos lados. «Macarena nació en plena pandemia. Venían a casa y nos evitaban tener que ir a Urgencias. Nos dieron cursillos para aspirar a la niña, de primeros auxilios por si sufría un atragantamiento, de RCP. Facilitan mucho la vida». De ahí su agradecimiento a la unidad, a los hospitales donde la han asistido y a toda la Sanidad pública.

Según el protocolo de atención domiciliar de alta complejidad de la Conselleria de Sanidad, hay unos 700 niños con patologías muy severas en la Comunidad. De ellos 300 viven en la provincia, que cuenta con dos unidades pediátricas de atención en domicilios, una de ellas dependiente del Hospital General de Alicante y otra del Hospital General de Elche, constituida en 2017.

La primera de ellas lleva alrededor de un centenar de menores en esta situación. Todavía falta llegar a más población de este tipo aunque el equipo del Doctor Balmis trata de atender a todos aquellos niños que puede en los departamentos de Alicante, Sant Joan, Marina Baixa, Dénia, Alcoy y Elda, con un equipo para la zona de costa y otro la de interior; mientras que el resto de la provincia compete al servicio del centro sanitario ilicitano. Una labor en la que van al límite dadas las distancias que tienen que recorrer para controlar a todos los pacientes. Así que con tres médicos y tres enfermeros precisan de una buena organización para visitar a los niños graves que les derivan desde los Servicios de Pediatría de las áreas nombradas, la UCI pediátrica, centros de salud y otros recursos sanitarios. Un trabajo que ahorra al sistema sanitario unos 150 ingresos anuales.

«Nos dedicamos al niño más grave a nivel hospitalario. Pacientes neurológicos, que necesitan diálisis por nefropatía, cardiopatas, con problemas digestivos como la alimentación por sonda nasogástrica o que comen por el estómago (gastrostomía), que tienen malformaciones y problemas quirúrgicos, entre otros, y niños oncológicos. ¿De qué sirve que estemos? Gracias a esta unidad, estos pacientes con tantos problemas que antes vivían en el hospital están en casa, porque es como si lleváramos la UCI al domicilio para evitar que ingresen puesto que son de rango hospitalario», explica Ester Pérez Lledó, coordinadora médica de la Unidad Hospitalaria a Domici-



A sus tres años Macarena ha pasado por el quirófano en 30 ocasiones para intentar que coma por boca. Nació con el esófago sin conexión.

PILAR CORTÉS



Los profesionales de la unidad utilizan muñecos para enseñar a las familias a poner la sonda.

PILAR CORTÉS

lio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Este tipo de asistencia implica un aumento de la calidad de vida de los niños y de sus familias al no tener que «vivir» en el hospital. En aquellos que van a fallecer asisten al menor al final de la vida también en el domicilio si lo desea la familia.

Vínculo con las familias

«En casa puede estar toda la familia, permite una buena despedida y genera un duelo mucho más sano. Sufrimos mucho a nivel psicológico cuando se van pero el agradecimiento de la familia es enorme. Intentamos conocerles pronto para generar vínculo», en un trabajo que se asimila al de una unidad de cuidados paliativos pediátricos a niños a los que siguen desde el nacimiento, conscientes de que no los pueden curar pero sí cuidar y acompañar hasta el final. Cuentan con el apoyo

de la asociación Aspanion, que tiene un psicólogo y un trabajador social, «que ayuda mucho».

Además de ir a casa de los que están más graves, reciben en consulta en el hospital a los niños con enfermedades crónicas complejas cuando están estables, para otros procedimientos como curas, mantenimiento de catéteres centrales y administración de medicación de uso hospitalario, etc. Para prestar los cuidados que precisan estos pacientes tan delicados y afrontar la sobrecarga emocional, los profesionales de la unidad realizan formación específica, incluido un máster, en cuidados paliativos. Eva Canelo es residente de cuarto año en Pediatría y trabaja ahora mismo en este servicio. «A nivel médico es muy completo, trata todas las especialidades. Además, el trato humano con la familia es de lo más positivo de la Medicina».

Las pediatras del servicio, Beatriz Castillo, Sara Latorre y Nuria Martínez, hacen hincapié en que entran en casa de una familia en su peor momento, muchas veces cuando va a morir su hijo. «Es un privilegio que te acepten y que quieran que les acompañes». Una de las principales funciones de la Enfermería en esta unidad es la formación de las familias, a las que enseñan cómo se cambian apósitos y sondas, y cómo se pone la ventilación o la alimentación nasogástrica dado que no pueden estar acompañando al paciente las 24 horas del día.

Mónica García, enfermera de la unidad junto a Natalia Ráez y Rebeca Gracia, acompañó a la doctora Pérez al domicilio de Jorge Sogorb, el joven de 17 años con parálisis cerebral, que sufre además luxación de cadera. También está delicado a nivel respiratorio. Sufre a menudo

bronquitis y necesita tratamiento intravenoso. Para prevenir infecciones, le suelen poner un respirador.

El 90% de los pacientes de este perfil precisa de una gastrostomía para poder comer (colocación de una sonda de alimentación a través de la piel y la pared estomacal que va directamente al estómago). Gracias a su madre, Jorge ha tomado los alimentos hasta ahora por boca pero ya es imprescindible la realización de la citada intervención que no se puede demorar más.

Formación

En el marco de la formación sanitaria a las familias, la médico y la enfermera se llevaron al domicilio un muñeco para enseñar a la familia cómo se hace la gastrostomía, cómo se introduce la sonda, a hacer las curas... «La madre ha aprendido mucho sobre los cuidados que realizaría una enfermera de UCI, en los que colabora durante todo el día. Le pone las nebulizaciones para respirar, sabe cómo funciona el respirador, le pone la mascarilla, enemas, le sube con la grúa a la cama para asearlo, maneja la bomba de nutrición, sabe cambiar la sonda de la nariz...». Lola López, asesora laboral, trabajó hasta que su hijo tenía 7 años gracias a que le cuidaba su madre y abuela del menor. Cumple el perfil de cientos de mujeres que se tienen que quedar en casa para cuidar al niño por su enfermedad, lo que en algunas familias crea problemas sociales. En su caso, señala que su «turno» de enfermera es a veces de 24 horas de ahí que para ella la visita de la unidad sea un respiro. «Nos da la posibilidad de estar en casa. Es muy agotador para el cuidador pero para el paciente es un avance tremendo y cuando vienen Jorge se alegra, se siente mejor».