

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS COMPLEJAS

TRABAJO FIN DE GRADO

AUTORA:

ISABEL GARCÍA PÉREZ DE ASCANIO

TUTORA:

DRA. AYTHAMY GONZÁLEZ DARIAS

**GRADO EN ENFERMERÍA – FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.
SECCIÓN DE ENFERMERÍA. SEDE TENERIFE. UNIVERSIDAD DE LA
LAGUNA**

MAYO 2024

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer a todas las personas que han contribuido de alguna manera a la realización de este trabajo de fin de grado. En primer lugar, quiero agradecer a mi tutora Aythamy, por su orientación, apoyo y paciencia a lo largo de este proceso, ya que ha sido un pilar fundamental en el desarrollo del mismo.

No puedo dejar de mencionar el apoyo incondicional de mi familia durante todo este tiempo. Su amor, comprensión y ánimo fueron mi mayor motivación. Estaré eternamente agradecida por darme la oportunidad de formarme como la enfermera que siempre soñé.

Finalmente, quiero agradecer a todas las personas que participaron en este estudio y que generosamente compartieron su tiempo y conocimientos, ya que sin su colaboración este trabajo no habría sido posible.

Gracias a todos por ser parte de esta etapa y por contribuir al desarrollo de este proyecto. Su ayuda y apoyo significaron mucho para mí y siempre los llevaré en mi corazón.

ÍNDICE

RESUMEN	5
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN	7
Contexto histórico y situación actual	7
MARCO TEÓRICO	10
¿Qué son las enfermedades crónicas?	10
¿Qué son las enfermedades crónicas complejas?	10
¿Qué es un paciente pediátrico?	11
Características de una enfermedad	12
Las enfermedades crónicas y su impacto en las familias	13
El paciente pediátrico y la recepción del mensaje	14
Beneficios y objetivos de la hospitalización a domicilio	15
Organización de una unidad de atención a domicilio pediátrica	16
Criterios de inclusión en la atención domiciliaria	17
Calidad de vida relacionada con la salud en los niños	18
JUSTIFICACIÓN.....	20
OBJETIVOS.....	21
METODOLOGÍA.....	22
Tipo de estudio	22
Población y muestra	22
Variables e instrumentos de medida	22
Método de recogida de la información	23
Consideraciones éticas	23
Análisis de la información.....	23
RESULTADOS	24

SESGOS / LIMITACIONES.....	32
DISCUSIÓN	33
CONCLUSIONES	35
REFLEXIÓN PERSONAL	36
BIBLIOGRAFÍA	37
ANEXOS	42

RESUMEN

La atención domiciliaria en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas, se centra en proporcionar los cuidados tanto médicos como de enfermería en el domicilio de los niños y niñas. Permitiendo una atención más personalizada y centrada en el niño y su entorno familiar.

Además, la atención domiciliaria promueve la continuidad de la atención y la integración de los cuidados en la vida diaria del niño, evitando interrumpir los procesos familiares. Desencadenando una reducción de la necesidad de hospitalizaciones frecuentes y visitas a urgencias, mejorando así la calidad de vida del paciente y su familia.

Se llevó a cabo una investigación cualitativa, a través de una entrevista semiestructurada a los profesionales sanitarios de la isla de Tenerife. Los resultados obtenidos establecen que la instauración de la atención domiciliaria en pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas es fundamentalmente positiva, ya que reconocen sus beneficios tanto para los niños como para sus familias. También valoran la capacidad de la atención domiciliaria para dar educación y apoyo a las familias en el manejo de la enfermedad y el cuidado del niño en casa, incluyendo aspectos como; la enseñanza de habilidades de enfermería básicas y el asesoramiento sobre los recursos disponibles.

En resumen, se afirma su capacidad para mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias, promoviendo la continuidad de la atención y brindar apoyo educativo y emocional necesario para enfrentar las complejidades que estas enfermedades conllevan.

PALABRAS CLAVE

Enfermedades crónicas, enfermedades crónicas complejas, atención a domicilio, paciente pediátrico, calidad de vida, profesional sanitario, familias, hospitalización.

ABSTRACT

Home care for pediatric patients with complex chronic diseases focuses on providing both medical and nursing care in the children's homes, allowing for more personalized and child-centered care within the family environment.

Additionally, home care promotes care continuity and the integration of care into the child's daily life, avoiding disruptions to family processes. This leads to a reduction in the need for frequent hospitalizations and emergency room visits, thereby improving the quality of life for the patient and their family.

A qualitative research study was conducted through semi-structured interviews with healthcare professionals in the island of Tenerife. The results establish that the implementation of home care for pediatric patients with complex chronic pathologies is fundamentally positive, as healthcare professionals recognize its benefits for both children and their families. They also value home care's ability to provide education and support to families in managing the illness and caring for the child at home, including aspects such as teaching basic nursing skills and providing guidance on available resources.

In summary, its ability to improve the quality of life for children and their families is affirmed, promoting care continuity and providing necessary educational and emotional support to address the complexities associated with these diseases.

KEY WORDS

Chronic diseases, complex chronic diseases, home care, pediatric patients, quality of life, healthcare professionals, families, hospitalization.

INTRODUCCIÓN

La hospitalización a domicilio (HAD) ha sufrido una evolución a lo largo de la historia manifestando un crecimiento significativo en todo el mundo. Comenzó a desarrollarse en 1947, en New York (Hospital Montefiore del Bronx), con el objetivo de liberar la asistencia sanitaria en el hospital y buscar un entorno más favorable para el paciente. Aunque la primera referencia a “home hospitalization”, surgió en la década de los 70 en Estados Unidos y Reino Unido, sin embargo, desde entonces no ha parado de expandirse por distintos países. Podemos destacar países como Francia, Alemania y España por su desarrollo de una manera más extensa pero países de Latino América y Asia también han seguido esta modalidad de hospitalización para brindar una atención más especializada, ofrecer mayor confort a los y las pacientes y disminuir los costes hospitalarios. Este aspecto ha sido la razón principal que ha impulsado esta modalidad, junto con el aumento de la calidad asistencial, en los diferentes países en los que se ha implantado. En España, la primera unidad de hospitalización a domicilio apareció en 1981, gracias al doctor José Sarabia en el Hospital Provincial de Madrid. ^(3,4)

La cronicidad en los y las pacientes pediátricos es una realidad, que con el paso del tiempo, ha incrementado tanto su detección como su diagnóstico y tratamiento, debido a un aumento y mejora de la atención sanitaria. ^(5,6)

La atención domiciliaria proporciona al paciente pediátrico la atención sanitaria y los cuidados en el hogar, de una manera más personalizada, integral y cercana, trasladando la medicación, la tecnología y los conocimientos del personal sanitario al ámbito familiar. De esta manera, se obtiene una mayor calidad de vida para los niños y sus familias, ya que se evitan numerosos traslados hospitalarios, disminuyendo de esta forma, niveles de ansiedad, riesgos de infección y aumentando el apoyo y la implicación de la propia familia en los cuidados. Por otra parte, es importante destacar que esta forma de proporcionar asistencia sanitaria, en la que se respeta el entorno de los niños (hábitos, juguetes, horarios, comidas...), aumenta de manera significativa la estabilidad emocional y afectiva. ⁽⁷⁾ Además la atención domiciliaria cumple con el triple objetivo de Berwick et al.; mejorar la experiencia del paciente, ser eficiente y efectiva.

⁽³¹⁾

Además, esta modalidad deriva en una disminución de costes de hospitalización, así como una disminución de la demanda de camas destinadas al ingreso de dichos pacientes, optimizando de forma extraordinaria los recursos sanitarios. Ya que actualmente en España la atención de los niños y niñas con enfermedades crónicas, suponen un gasto de entre un 30-40%, incluyendo un 80% de costes solamente de hospitalización.⁽⁹⁾

El Parlamento Europeo aprobó la Carta Europea de los niños hospitalizados en 1986; en la que se estableció que se debe evitar la hospitalización, a excepción de que no pueda recibir dichos cuidados en su hogar o su centro de atención primaria.⁽⁸⁾

Dentro de la atención domiciliaria pediátrica podemos distinguir tres grupos según sus patologías: ***pacientes pediátricos agudos, crónicos o paliativos***. No obstante cabe destacar la necesidad de ofrecer dichos cuidados de manera prioritaria a los pacientes con enfermedades crónicas complejas, dado que en la actualidad constituyen un grupo verdaderamente desconocido para la población. Por otro lado, es importante reseñar la dedicación a los pacientes paliativos por parte de los y las profesionales sanitarias, proporcionando cuidados en el final de la vida, con la extraordinaria connotación, de que ésta sea muy corta.^(7,9)

Una gran referente en la enfermería moderna, pero también en el ámbito de la pediatría es Florence Nightingale. Fue una destacada enfermera y estadística británica del siglo XIX, que contribuyó activamente en el cuidado de los niños y niñas destacando su labor en el Hospital para niños enfermos de Londres, sentando así las bases de la atención de la enfermería pediátrica moderna.

Además, Florence Nightingale también defendió que los niños y niñas son mucho más susceptibles que los adultos a las influencias nocivas, por lo que para un buen cuidado es importante mantener una alimentación adecuada respetando unos horarios regulares, una buena higiene, tanto del niño como del ambiente, un óptimo descanso y apoyo emocional más aún para los niños y niñas enfermas.^(15, 16)

Por otro lado, Ramona Mercer estableció en su Teoría de la Adopción del rol maternal que profesionales de la salud, en concreto los enfermeros deben tener en

consideración aspectos como; el entorno familiar, el trabajo, la escuela... En este proceso la madre evoluciona de una manera dinámica de mujer a adquirir el papel de madre, por lo que son de real importancia las intervenciones enfermeras para incentivar la interacción madre - hijo, con los conocimientos que esto conlleva, ayudando de esta manera a hacer más fácil dicho proceso. ⁽²⁹⁾

MARCO TEÓRICO

¿Qué son las enfermedades crónicas?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las enfermedades crónicas como aquellas que presentan una duración mayor a 6 meses, de etiología múltiple, progresión lenta y no transmisibles. Pueden generar incapacidad y dependencia social. Las enfermedades crónicas pediátricas más relevantes son ⁽¹⁾:

- **Enfermedades respiratorias**, destacando el asma y la fibrosis quística.
- **Enfermedades cardíacas congénitas.**
- **Enfermedades metabólicas**, como la diabetes mellitus tipo 1.
- **Enfermedades neurológicas**, incluyendo la epilepsia, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). ^(1,2)

En 2004, O'Halloran estableció los distintos criterios a tener en cuenta para delimitar las características de las enfermedades crónicas ⁽²⁴⁾:

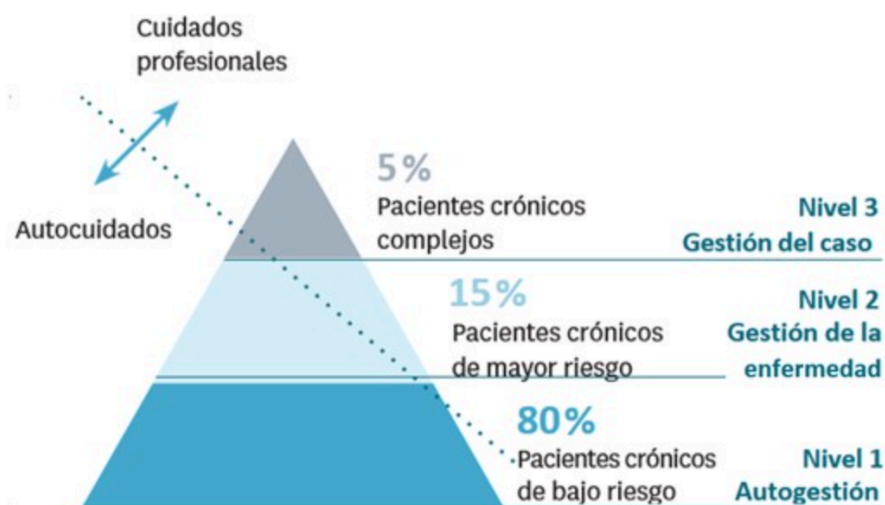
- Duración mayor de 6 meses.
- Que respondan a un patrón de recidivas, recurrencias o deterioro.
- Pronóstico potencialmente desfavorable.
- Mostrar secuelas que interfieran en la calidad de vida del paciente. ⁽²⁴⁾

¿Qué son las enfermedades crónicas complejas?

Conjunto de enfermedades crónicas de carácter multisistémico y/o multiorgánico que deriva en importantes limitaciones funcionales y/o cognitivas que requieren de grandes soportes sanitarios y tecnológicos. Además dentro de una enfermedad crónica compleja podemos distinguir distintas fases: ECC estable, ECC avanzada y el final de la vida. ⁽³¹⁾

Los pacientes con patologías crónicas complejas se encuentran en la cúspide de la pirámide de kaiser permanente, la cual estratifica el paciente crónico según el riesgo de complicaciones y hospitalizaciones que estos requieren durante su vida. Incide a su vez en proporcionar una atención lo más óptima posible, asegurando la correcta coordinación entre los profesionales implicados en el tratamiento y seguimiento. ⁽³²⁾

Figura 1. Pirámide de Kaiser Permanente



Fuente: Opimec.org. Modelos de gestión de enfermedades crónicas complejas.

¿Qué es un paciente pediátrico?

Un paciente pediátrico, es aquel que presenta una enfermedad con una edad comprendida entre los 0 y los 18 años. Podemos encontrar diferentes clasificaciones según la edad ⁽¹⁸⁾:

- Neonato: abarca desde el nacimiento hasta los 28 días de vida.
- Lactante: A partir de los 29 días hasta los 12 meses de vida.
- Primera infancia: desde el año hasta los 6 años.
- Infancia media: recoge desde los 6 hasta los 11 años.
- Segunda infancia: entre los 11 y los 18 años. Incluyendo la pubertad desde los 11 a los 13 años, y la adolescencia desde los 13 a los 18 años. ⁽¹⁸⁾

Con el paso del tiempo se ha ido en aumento el número de pacientes crónicos pediátricos, estimando que un 25 % cumplen con la definición de niños y niñas con necesidades especiales de salud (NNESS). Dentro de los cuales entre el 0,4 y el 6 % son pacientes crónicos complejos (PCC), aunque requieren un tercio del total del gasto sanitario pediátrico. ⁽²³⁾

Dentro de esta categoría encontramos los pacientes crónicos complejos, siendo estos los que cursan con mayor dificultad interfiriendo en su calidad de vida de manera superlativa. En esta clasificación se incluyen a los y las pacientes pediátricos con enfermedades como: enfermedades respiratorias crónicas graves, enfermedades cardíacas avanzadas, enfermedades neuromusculares degenerativas, cáncer muy avanzado que no responde a tratamiento, insuficiencia renal, entre otras. Estos pacientes suelen depender de respiradores, nutriciones parenterales, máquinas de diálisis, tratamientos paliativos... con necesidad de cuidados profesionalizados y no profesionalizados o informales de forma permanente. ^(6,14)

Características de una enfermedad:

Comienzo: puede ser agudo o gradual. Actúa como un estado de shock para las familias y tienen que sufrir una adaptación; este proceso debe ser más rápido si tiene un comienzo agudo, y por contra, más desgastador en el caso de que sea más progresivo.

Curso o evolución: también hablamos de progresivo o más estable en las que las familias deben continuamente adaptarse a las situaciones venideras. Pueden producirse recaídas o fases de remisión de los síntomas.

Resultado de la enfermedad: en este caso podemos hablar de duelo anticipado, que ocurre cuando la familia, e incluso el paciente según su nivel de consciencia, realizan un duelo antes que el paciente fallezca, lo que conlleva actos de sobre protección y aislamiento social.

Discapacidad: definido cuando la persona dispone de dificultades para adaptarse y participar en la vida cotidiana, sufriendo complicaciones para realizar interacciones sociales. ⁽¹³⁾

Las enfermedades crónicas y su impacto en las familias

Cuando un niño o niña es diagnosticado de una enfermedad siempre supone un gran problema y directamente se convierte en un reto para su familia. La hospitalización, las visitas a distintos especialistas, los tratamientos, los gastos económicos, las recidivas, etc. hacen que sea un gran desafío para estas familias que

la padecen, pues deben estructurar su vida de una manera totalmente distinta. Sin embargo, este afrontamiento familiar va a ser clave en la calidad de vida de estos niños y niñas, ya que un ambiente de bienestar, tranquilidad y serenidad es muy favorecedor. ⁽¹³⁾

No obstante, hay que destacar la importancia de la comunicación activa, entre las familias, los niños y niñas, pudiendo de esta manera expresar sensaciones, emociones y sentimientos, tanto positivas como negativas. ⁽¹⁹⁾

El papel del personal sanitario en el manejo de la enfermedad es una guía fundamental en el camino para estas familias, formándose en el cuidado, proporcionándoles una mayor autonomía y como consecuencia una mayor sensación de autocontrol. Es muy importante tener unas buenas herramientas de comunicación, adaptándonos al vocabulario para llegar a todo tipo de familias, además, debemos asegurarnos que nuestro mensaje ha sido recibido, entendido e integrado por las familias. Y en el caso del niño, debemos llegar a él o a ella con otras herramientas de aprendizaje, por ejemplo a través del juego, ya que es la manera más lógica que tienen de entender la situación. ⁽¹⁹⁾

El afrontamiento es definido como el conjunto de esfuerzos en la conducta y a nivel cognitivo que lleva a cabo una persona para enfrentarse a situaciones estresantes. ⁽¹⁷⁾

En el caso de los pacientes pediátricos, normalmente se utilizan recursos como la distracción, la focalización en el problema y en las emociones. Aunque esto es muy cambiante según la edad, los más pequeños buscan más apoyo en sus referentes, mientras que los más mayores regularizan más su emociones por ellos mismos. ⁽¹⁹⁾

Cabe destacar, la importancia del papel de la autoestima, ya que la visión de uno mismo interfiere de manera directamente proporcional a la asimilación de dichas situaciones. ⁽¹⁸⁾

El paciente pediátrico y la recepción del mensaje:

La capacidad de los niños para captar y entender el mensaje evoluciona con la edad por lo que podemos hacer la siguiente clasificación:

- **0 – 2 años:** no serán capaces de recibir el mensaje, por defecto lo harán sus familias o sus tutores legales.
- **3 – 5 años:** los niños serán capaces de recibir una pequeña parte del mensaje, pero seguirán siendo sus familiares los receptores principales.
- **6 – 11 años:** son capaces de ser receptores en su mayoría, aunque siguen teniendo de respaldo a sus padres.
- **12 – 16 años:** los receptores son los niños, ya que son totalmente capaces de captar la información, reflexionar y actuar en consecuencia. ⁽¹⁹⁾

Es de real importancia que como profesionales sanitarios enseñemos y eduquemos a los familiares de los pacientes pediátricos, pudiendo reconocer los síntomas de la enfermedad de sus hijos, así como tomar las medidas adecuadas en cada momento, pudiendo alertarse ante complicaciones de la misma. Asimismo, enseñarles a manejar, lo mejor posible, la administración de medicamentos, manejo de máquinas como por ejemplo sistemas de oxigenación, sistemas de alimentación, etc...

Además, se debe proporcionar apoyo emocional a las familias en todo momento, ya que es muy importante que se sientan respaldados por el sistema sanitario y que puedan enfrentar los retos que conlleva cuidar a un hijo o una hija enferma, transmitiéndoles una mayor confianza, seguridad y lo más importante, autonomía, ya que les permitirá tener un mayor control sobre su propia salud.

Es importante destacar que el enfoque de atención sanitaria integral y centralizada en el paciente y su familia, no solo beneficia a los niños, sino que favorece a toda la familia, generando un ambiente de apoyo y colaboración que es directamente proporcional a una mejora de calidad de vida para todos ellos. ⁽¹⁹⁾

Actualmente, las madres son la principal figura en la crianza de sus hijos, por lo que son consideradas como cuidadoras principales, dejando en segundo plano su actividad social, personal y en la mayoría de casos también laboral. Muchas madres

dejan su trabajo con la llegada de sus hijos para dedicarse totalmente a su cuidado, y si hablamos del cuidado de niños con patologías crónicas esto aumenta superlativamente. ⁽²⁷⁾

Como consecuencia del cuidado de los hijos enfermos, encontramos factores que intervienen en el cambio de estilo de vida como la alteración del sueño, la astenia, los dolores de articulaciones crónicas... Además, es importante destacar las alteraciones psíquicas más comunes; como la ansiedad y la depresión. Estos problemas psicológicos conllevan al aislamiento social, y aparece el sentimiento de culpa si se priorizan, por lo que optan por dejarse en un segundo plano y solo le dan importancia al propio cuidado y la protección de sus hijos. ^(27, 28)

Beneficios de la Hospitalización a domicilio:

Beneficios de la hospitalización a domicilio en pacientes pediátricos y su familia:

- Aumento de la calidad de vida; protegiendo su zona de confort, hábitos y costumbres.
- Disminución del riesgo de padecer una infección nosocomial; es decir una enfermedad adquirida en el hospital.
- Evitar traslados continuos al hospital; ahorrando tiempo y recursos económicos de la propia familia.
- Integración de la familia en el proceso de enfermedad.
- Atención más centralizada e integrada en el paciente.
- Menor desestructuración familiar. ^(20, 22)

Beneficios de la HAD de paciente pediátricos desde la perspectiva de la gestión de recursos:

- Disminuye los ingresos hospitalarios, reduciendo así la ocupación hospitalaria por pacientes con enfermedades crónicas, por lo que como consecuencia se acortan las listas de espera.
- Disminuye el riesgo de contagiarse de una enfermedad nosocomial.
- Disminuyen los costes al tener menos hospitalizaciones. ⁽²⁰⁾

- Promueve el trabajo en equipo, multidisciplinar, y favorece la continuidad asistencial. ⁽³¹⁾

Objetivos de la hospitalización a domicilio.

- Reducir al mínimo los tiempos de hospitalización.
- Aumentar el bienestar de los pacientes, y sus familias repercutiendo en una mejora en su salud.
- Evitar hospitalizaciones innecesarias.
- Aprovechar al máximo la gestión de los recursos sanitarios. ⁽²⁰⁾
- Fomentar la educación sanitaria familiar y el empoderamiento, profundizando en la cultura de la participación en el autocuidado.
- Favorecer la coordinación y comunicación entre distintos niveles de atención (Atención Hospitalaria y Atención Primaria). ⁽³¹⁾

Organización de una unidad de atención a domicilio pediátrica.

Para llevar a cabo una unidad de atención domiciliaria pediátrica se deben tener en cuenta unos recursos mínimos que deben cumplir las familias y el sistema sanitario, los cuales se clasifican a continuación:

- **Recursos materiales:** Teléfono móvil con línea telefónica, una casa con ubicación adecuada respecto a la proximidad y en condiciones óptimas.
- **Transporte:** vehículo propio, transporte público, esto dependerá de los recursos económicos y familiares de los propios pacientes.
- **Recursos humanos:** Pediatras y enfermeros capacitados para realizar esta tarea, pudiendo realizar valoraciones integrales en todas las fases de la niñez y adolescencia.
- **Horario de cobertura:** lo más adecuado es que sea los 7 días de la semana, las 24h del día y los 365 días del año. La teleasistencia y telemonitorización domiciliaria son herramientas muy útiles en esta variante de hospitalización en el domicilio.
- **Área de cobertura:** el domicilio no debe estar más lejos de 20 – 30 min de un centro hospitalario, por si hubiera alguna urgencia.

- **Trabajo en equipo con otros niveles asistenciales y profesionales:** como equipos de atención primaria, hospitales, otros profesionales especialistas como psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, profesores... proporcionando así una asistencia más integral. ⁽²²⁾

Criterios de inclusión en la atención domiciliaria

Respecto a los criterios de inclusión, podemos encontrar en primer lugar, la edad que alberga desde el nacimiento hasta el final de la adolescencia, dependiendo de la comunidad autónoma varía la edad máxima de inclusión.

Por otro lado, los pacientes deben estar en una fase estable de su enfermedad, además de tener el consentimiento de los padres, ya que este tipo de hospitalización debe ser voluntaria y deben comprometerse a actuar de manera responsable. Las familias deben estar formadas en los cuidados de enfermería que les correspondan y tener un contacto telefónico sostenido para informar de cualquier duda, complicación o recaída.

No obstante, hay que destacar que el hogar debe cumplir unas condiciones higiénicas básicas, además de estar correctamente adaptado para proporcionar dichos cuidados. Y por último, los domicilios de los pacientes no deben estar a más de 30 minutos de un centro hospitalario, este criterio es indispensable para poder actuar rápido en cualquier emergencia que pueda surgir. ⁽¹²⁾

En el caso de la CCAA canaria el programa de atención pediátrica a domicilio acoge a los niños y niñas comprendidos entre los 0 y los 15 años, que presenten necesidades paliativas o sean pacientes crónicos complejos. Obteniendo en Tenerife un censo de 1.984 menores de 15 años que se dividen en 41 zonas básicas de salud.

El equipo está compuesto por un pediatra y una enfermera o enfermero, que se coordinan a su vez con los pediatras y enfermeros de atención primaria y de atención especializada. ^(20, 21)

Criterios mayores (solo hace falta que cumplan uno)

- Ventilación mecánica invasiva o no invasiva.
- Afecta a tres sistemas o más durante más de 6 meses.
- Se requieren muchos recursos sociosanitarios para tratar la enfermedad.
- Dependencia de grado 3 o un certificado de un grado de discapacidad superior al 64 %.
- Cáncer en la fase de tratamiento. ⁽³¹⁾

Criterios menores (deben cumplir 2 o más):

- Requiere el uso de tecnología para las necesidades básicas (nutrición parenteral domiciliaria, ostomías, sonda nasogástrica, aspirador de secreciones...).
- Ingresos en una UCIP superiores a 3 semanas.
- Grado de discapacidad entre el 33 % y el 64 %.
- Grado 2 de dependencia.
- Sufre pérdida de vivienda, violencia doméstica, negligencia o maltrato infantil.

⁽³¹⁾

Calidad de vida relacionada con la salud en los niños.

La Organización mundial de la salud (OMS) en 1948, describe la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como; “un estado completo de bienestar físico, emocional, social y no solo como la ausencia de enfermedad”. En 1994, se amplió esta definición como “la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. ⁽²⁴⁾

Es importante destacar que la calidad de vida puede variar según las circunstancias y las experiencias individuales, ya que depende de los valores, metas, expectativas y necesidades de cada persona.

En 1993, la OMS establece unos estándares para la creación de cuestionarios o instrumentos de medida, para poder cuantificar la calidad de vida haciendo referencia a la salud de los niños:

- Deben centrarse en el paciente pediátrico.
- Se debe dar prioridad al auto-informe.
- Se debe tener en cuenta la edad y la etapa del desarrollo.
- Realizar comparaciones entre culturas.
- Utilizar un núcleo genérico con módulos concretos.

No obstante, cabe destacar la existencia de cuestionarios estandarizados para ello como KIDSCREEN y DISAKIDS. ⁽²⁵⁾

Las enfermedades crónicas pediátricas se están comenzando a ver más allá de un problema únicamente médico, valorándose en conjunto las esferas familiares y sociales. El papel de la familia tiene una importancia trascendental, por lo que como profesionales debemos colaborar, ayudar y apoyarles al máximo en este camino.

Se deben respetar las diferencias y peculiaridades de cada familia, formando una visión multidimensional de las circunstancias y dificultades, ya que cada familia vive y actúa de manera diferente ante la enfermedad y debemos ser comprensivos y ayudarles a tener una actitud resiliente. Las variantes entre las reacciones de las familias dependen de aspectos como la cultura, estatus social y económico, nivel de estudios y conocimientos, sistemas de apoyos, experiencias vitales previas y el propio sistema sanitario.

Una familia resiliente tiene mayor facilidad para activar sus recursos, haciendo uso de sus apoyos y manteniendo sus emociones, sentimientos y circunstancias bajo control, a diferencia de las familias que se encuentran en una mayor situación de vulnerabilidad, que perderán el control ante situaciones de enfermedad. Además, la resiliencia permite tomarse la enfermedad como una oportunidad para poder superarse, es decir como un reto, reorganizando sus prioridades y fortificando sus lazos familiares.

JUSTIFICACIÓN

Esta investigación es realizada motivada por la gran importancia de dar a conocer la existencia de los y las pacientes pediátricas que padecen enfermedades crónicas complejas, teniendo en cuenta lo que esto conlleva y la relevancia que tiene para estas familias la atención domiciliaria, en su mejora de la calidad de vida.

La hospitalización a domicilio (HAD), permite trasladar los cuidados sanitarios que se proporcionan en un hospital a los domicilios, creando un ambiente mucho más confortable para los niños y además descongestiona la atención hospitalaria y mejora la distribución de recursos.

El personal sanitario, y más concretamente las enfermeras y los enfermeros pediátricos deben tener conocimientos en primer lugar, de las enfermedades crónicas en niños y su manejo como profesionales, además de tener herramientas de comunicación para poder llegar tanto a ellos como a sus familias sirviendo de apoyo. En segundo lugar, tienen que velar por el confort y el bienestar de estos niños por lo que es importante que sean conscientes de los beneficios de la atención en los domicilios.

Finalmente, este estudio cualitativo pretende dar visibilidad del rol y las vivencias del personal sanitario desde diferentes ámbitos en la atención al paciente pediátrico crónico complejo, haciendo hincapié en la importancia de mantener a los niños y niñas en su lugar de máximo confort incluso cursando una enfermedad crónica. Por otro lado, persigue sustentar como base otras investigaciones que tengan relación con el tema.

OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar la perspectiva del personal sanitario acerca de la atención a domicilio en pacientes crónicos complejos pediátricos.

Objetivos específicos

- Conocer la importancia de la atención a domicilio.
- Describir las patologías crónicas en la población pediátrica y su influencia en las familias.
- Identificar las dificultades que tiene el personal de enfermería para desarrollar los cuidados en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.
- Analizar la importancia de la atención domiciliaria en los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

El estudio es una investigación cualitativa, que trata de abordar la visión que tiene el personal sanitario, más concretamente las enfermeras y pediatras, de la importancia y necesidad de proporcionar atención a domicilio a los pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas.

Población y muestra

Este trabajo de investigación se ha llevado a cabo en Tenerife, Islas Canarias, teniendo en cuenta que contamos en la isla con un total de 10.774 enfermeros, 1.737 trabajan en Atención Primaria, 8.523 en Atención Especializada, 370 en Urgencias y Emergencias, y 144 profesionales en formación especializada. ⁽³⁰⁾

La muestra la han conformado personal sanitario vinculada a la atención de los PPCC, entre ellas; 4 enfermeras; dos de atención primaria, 2 de atención hospitalizada, y además, una pediatra.

Variables e instrumentos de medida

En este estudio de investigación, de carácter cualitativo, hemos utilizado una entrevista para abordar la importancia de la atención a domicilio de los pacientes pediátricos crónicos complejos, identificando los conocimientos y la visión que tienen acerca del tema los distintos profesionales de salud, utilizando variables como el sexo, categoría profesional, años de experiencia, la edad, clasificando de esta manera sus respuestas.

Se realizó una entrevista con 15 preguntas de respuesta abierta (ad hoc), por lo que estas se caracterizan por tener carácter subjetivo, a través de las preguntas podremos concretar la visión de cada uno de los profesionales acerca del tema. ^(ANEXO 1)

Métodos de recogida de la información

Se realizaron entrevistas de forma presencial y online tanto con las personas que participaron en atención primaria como en hospitalaria con una duración aproximada de 20-30 minutos cada una de ellas.

Escoger un formato de respuesta abierta y priorizar la presencialidad en la medida de lo posible, me permitió conseguir una conversación fluida, amena y muy enriquecedora tanto personal como profesionalmente, ya que me pudieron compartir sus experiencias personales y como era el desarrollo de un día en su trabajo.

Consideraciones éticas

En la entrevista realizada, todos los y las profesionales que participaron aceptaron y accedieron a participar en este estudio sin ningún impedimento, manifestando su consentimiento para la utilización de la información recogida a través de la cumplimentación del consentimiento informado. ^(ANEXO 2) Cabe destacar, que dicha información es guardada y protegida, además de indicar con claridad antes de proceder a responder tanto las preguntas como la entrevista el carácter anónimo de las mismas.

Se han tenido en cuenta las consideraciones éticas correspondientes a una investigación cualitativa, cuyo aspecto central es reconocer el respeto a las personas que han colaborado en el estudio, en ello se integra la autonomía de las profesionales sanitarias.

Por otro lado, se ha tenido presente el principio de beneficencia, maximizando así los beneficios y minimizando los riesgos para las participantes. Los perjuicios pueden derivar en angustia psicológica, incursión de la intimidad, o incluso el uso indebido de los datos recogidos.

Otro pilar fundamental presente en la investigación es la justicia, la cual implica un reparto equitativo de beneficios y cargas de la investigación. Complementado a su vez, con la fidelidad, siendo honestos y transparentes con las entrevistas, realzando así la confianza con las mismas. ⁽³⁷⁾

Análisis de la información

Tras concluir con las entrevistas a los distintos profesionales sanitarios, se llevó a cabo la transcripción de la información recogida respetando el carácter anónimo de la misma y su cronología en el tiempo. Además, se realizó la reproducción de la información utilizando como modalidad el método inductivo, en el cuál las premisas derivan en la conclusión final.

RESULTADOS

Respuestas extraídas de la entrevista realizada a las profesionales sanitarias sobre la atención domiciliaria en el paciente pediátrico crónico complejo:

1. Categoría profesional:

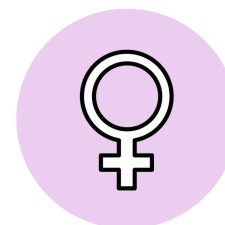
Se llevó a cabo la entrevista a 4 enfermeras y 1 pediatra. Dos de las enfermeras y la pediatra entrevistadas trabajan en atención primaria. Otra de ellas forma parte de la ADPAP (Atención Domiciliaria Pediátrica de Atención Primaria) y por último la cuarta enfermera trabaja en el HUC (Hospital Universitario de Canarias).

2. Edad:

De edades comprendidas entre 43 y 58 años.

3. Sexo:

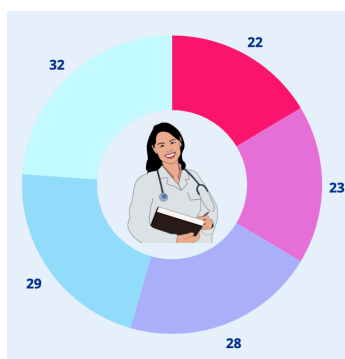
El estudio se realizó al sexo femenino en su totalidad.



100%

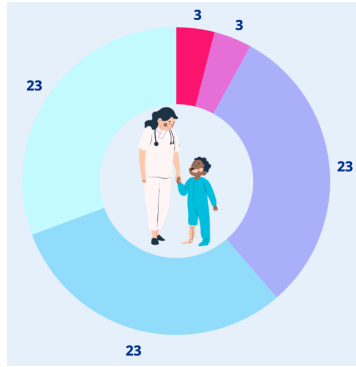
4. Años de antigüedad en la profesión:

22, 23, 28, 29 y 32 años respectivamente.



5. Años de antigüedad en la profesión vinculados a la asistencia pediátrica:

3 años, 3 años, 32 años, 23 y 23 años.



6. ¿Qué defines como enfermedad crónica en el ámbito pediátrico?

Todas las profesionales están de acuerdo en que una enfermedad crónica es aquella que acompaña a los pacientes en el transcurso de su vida y que no tiene cura, solamente tratamiento sintomático.

“Es aquella enfermedad que modifica tu vida normal.”

“Además tiene como consecuencias mayores visitas a centros hospitalarios.”

“Las enfermedades crónicas son patologías que no tienen cura, por ejemplo la diabetes o el asma.”

7. ¿Realizas habitualmente asistencia a niños y niñas con enfermedades crónicas?

Las profesionales de atención primaria reconocen no atender muchos niños con enfermedades crónicas, aunque sí nombran algunas como el asma y la diabetes.

En cambio el personal tanto de atención especializada como de la ADPAP, reconocen atender a niños con dichas patologías a diario.

“Actualmente no tengo ningún niño que necesiten esos cuidados en mi cupo de atención primaria.”

“Atiendo niños con patologías crónicas todos los días.”

“Tengo contacto diario con niños y niñas que padecen enfermedades crónicas y con sus familias.”

8. ¿Cómo definirías el paciente crónico complejo en pediatría?

La mayoría asume un paciente crónico complejo como aquel que su patología requiere una mayor ayuda, tanto de profesionales de distintas especialidades como un mayor apoyo familiar.

“Son enfermedades crónicas pero que generan una mayor dependencia en las personas que lo sufren.”

“Estos pacientes necesitan cuidados especializados de enfermería.”

“Son niños con enfermedades raras, con parálisis cerebral, con problemas neurológicos, etc...”

“Es un paciente que debido a su patología tiene muchos problemas y requiere muchos cuidados derivados de dicha enfermedad.”

9. ¿Realizas habitualmente asistencia a niños y niñas con enfermedades crónicas complejas?

En esta pregunta encontramos disparidad de respuestas, por un lado profesionales que aseguran no atender actualmente a pacientes pediátricos crónicos complejos, o que solo tienen un paciente en el cupo de atención primaria y por todo lado los que sí lo realizan habitualmente.

“Actualmente en mi cupo de atención primaria solo tengo un niño con enfermedad crónica compleja, el cuál tiene una enfermedad metabólica.”

“Atiendo niños con patologías crónicas complejas todos los días.”

“Mi trabajo se basa en atender a niños con patologías crónicas complejas.”

En conclusión, destacamos la frecuencia con la que los diferentes perfiles profesionales tratan a niños y niñas con enfermedades crónicas

complejas, ya que el personal de atención primaria refieren no tratar con asiduidad a este tipo de pacientes, a diferencia de los demás profesionales que realizan dicha asistencia a diario y son totalmente conscientes de las necesidades y cuidados que estos requieren.

10. ¿Tienes información acerca de la opción de atención domiciliaria en los pacientes pediátricos crónicos complejos?

En esta pregunta encontramos diferencias entre atención primaria y especializada, ya que desde AP no tienen muchos conocimientos acerca de esta opción de atención al paciente sin embargo desde los profesionales del hospital si hay una mayor información. Concretamente una de las personas entrevistadas forma parte del equipo de la ADPAP, por lo que conoce y lleva a cabo esta atención domiciliaria en Tenerife.

“Se que hay dos unidades de atención domiciliaria una en el HUC y otra en la Candelaria.”

“Las familias tienen un contexto muy estrecho con los profesionales que integran este servicio.”

“De primera mano no tengo información, pero sé que la unidad está compuesta por un pediatra y enfermero.”

“Sí, ya que formo parte de la ADPAP (atención domiciliaria pediátrica de atención primaria).”

“Yo hago atención a domicilio como enfermera pediátrica del HUC y a parte colaboro con el programa de atención domiciliaria de atención primaria. “

11. ¿Conoces los criterios de inclusión?

En esta pregunta también hay disparidad de respuestas, en algunos casos no los conocen, en otros casos pudieron darme una pincelada de ellos, y algunos sí tenían total conocimiento de ellos.

“No, no los conozco.”

“En nuestro programa se dividen en criterios mayores, es decir con que cumplan uno ya bastaría, y criterios menores de los cuales deben cumplir dos o más.”

“Sí, sí los conozco.”

12. ¿Consideras una necesidad para el bienestar de estos niños, niñas y familias que se les brinde dicha ayuda? ¿Por qué?

Todos los profesionales me respondieron que esta ayuda era indispensable tanto para estos pacientes como para sus familias, ya que no solo proporciona un alivio en la carga de trabajo como cuidadora para esta familia tanto física, económica y psicológicamente, si no que también proporciona una mayor calidad de vida para cada uno de estos niños que sus patologías requieren esta ayuda.

“Absolutamente, ya que estos niños tienen unas necesidades y unos requerimientos que lo mínimo que se puede hacer es apoyar a esas familias.”

“Nunca la ayuda es suficiente para estas familias, tanto a nivel de educación sanitaria como el manejo de la propia enfermedad.”

“Estas familias cuando nosotros no estábamos tenían que desplazarse con estos niños que no caminan y van por ejemplo en silla de ruedas a los hospitales y centros de salud, entonces para la familias que puedan seguir haciendo su vida y que nosotros vayamos a prestarles la atención que se les daba tanto en atención primaria como en hospitalaria es muy importante.”

“Por supuesto, ya que estos niños tienen muchas dificultades sociales ya que tienen que acudir a muchas visitas hospitalarias y de está manera consigues que falte menos al colegio, evite desplazamientos, pase menos miedo en las consultas, por lo que es un impacto menos negativo tanto para la familia como para los niños.”

“De esta manera interrumpes menos los procesos familiares.”

13. ¿Encuentras alguna barrera para que estos niños o niñas reciban su atención domiciliaria de una forma óptima?

La mayoría me comenta que una de las barreras más importantes que encuentran es la escasez de personal que hay actualmente formada y brinde esta ayuda. También me reconocen los problemas de comunicación que hay en este servicio de atención domiciliaria con atención primaria.

En contraposición a esto, la enfermera de la ADPAP me comenta todo lo contrario, ya que refiere que actualmente tienen todo el material necesario para brindar esta atención, el único obstáculo actual que encuentran es el tráfico que hay en la isla de Tenerife.

Podemos observar esto a través de los siguientes testimonios:

“Falta de recursos humanos y materiales.”

“Actualmente el tráfico que encontramos en la isla es un gran problema para poder llegar con rapidez a los domicilios.”

“Desde el hospital nos brindan todo el material necesario para que nosotros podamos realizar la atención domiciliaria de una manera óptima. “

“La principal barrera es la falta de recursos.”

14. ¿Cómo te afecta a nivel personal que estos y estas pacientes no reciban la atención profesionalizada que sus patologías y cuidados exigen?

De manera personal, la mayoría de las profesionales reconoce implicarse con este tipo de pacientes y familias, por lo que les afecta significativamente que no se les proporcione la ayuda necesaria para los pacientes y familias.

Por otro lado, encuentro personal sanitario que refiere no sentirse afectado por la situación, ya que esta ayuda si se está brindando de una manera óptima.

“Me genera frustración.”

“Me da mucha tristeza la situación.”

“Realmente la situación actual no me afecta, ya que se están proporcionando una buena atención domiciliaria.”

15. A nivel personal, crees necesario que las familias y/o cuidadoras principales de los niños o niñas crónicas complejas necesitan mayor soporte de las instituciones sanitarias y sociales?

La totalidad del personal sanitario entrevistado afirma de manera rotunda, la necesidad de estas familias y/o cuidadoras principales de tener un mayor apoyo tanto de las instituciones sanitarias como de la sociedad en general, ya que reconocen que tienen una carga muy importante. Aunque me refieren que actualmente hay bastantes ayudas, tanto de trabajadores sociales, como de psicólogos. Podemos observar esto a través de los siguientes testimonios:

“Sí, porque cuando eres cuidador y tienes alguien a tu cargo es muy duro, ya solamente el cansancio que puede tener esa persona tiene que ser enorme.”

“El apoyo psicológico tanto al niño o niña como a sus cuidadores es fundamental e imprescindible.”

“Lo primero es la salud, pero para tener salud se necesita dinero.”

“Desde la ADPAP se proporciona a las familias la ayuda social y psicológica que necesiten.”

“Totalmente, estas familias necesitan una mayor ayuda de las instituciones ya que en numerosas ocasiones por falta de recursos son olvidados.”

SESGOS O LIMITACIONES

El sesgo principal de esta investigación viene marcado por el género, ya que la totalidad de los profesionales sanitarios entrevistadas son del sexo femenino, por lo que no se ha podido realizar una clasificación de respuestas por sexos.

Por otro lado, una de las características de una entrevista abierta es que presenta sesgo de interpretación, ya que la interpretación de las respuestas pueden ser subjetivas y ser influenciadas por la percepción del entrevistador.

No obstante, la muestra ha sido limitada por el pequeño número de personal sanitario entrevistado, por lo que puede afectar directamente a la representatividad de las perspectivas obtenidas.

DISCUSIÓN

En la investigación realizada se reunieron las experiencias y conocimientos de las profesionales sanitarias acerca de la atención domiciliaria en los y las pacientes pediátricas que sufren enfermedades crónicas complejas. El análisis de los resultados se ha obtenido entrevistando tanto a enfermeras como a una pediatra para observar posibles diferencias referente a la categoría profesional. El estudio de los resultados obtenidos de las profesionales de la salud, perteneciendo en su totalidad al género femenino, está en contraposición a lo que subscribe la guía SAGER⁽³³⁾, ya que recomienda el uso del género masculino y femenino con el objetivo de incluir la perspectiva de género.

Los resultados obtenidos en el estudio, establecen la importancia de abordar y disminuir la falta de recursos, así como los desafíos logísticos, promoviendo a su vez el conocimiento de los beneficios de la atención domiciliaria. Además, la formación continuada, la colaboración entre profesionales son pilares fundamentales para proporcionar una atención eficaz y garantizar de esta manera este tipo de atención. Esto concuerda con lo expresado por Cecily L. Betz ⁽³⁴⁾, que establece la importancia de la resolución de la falta de recursos para que las enfermeras puedan proporcionar una óptima calidad de cuidados a todos los niños con patologías crónicas complejas, independientemente de sus recursos económicos y clases sociales.

Las profesionales sanitarias entrevistadas en su totalidad, reconocen los beneficios de la atención a domicilio en los pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas, ya que refieren una mayor calidad de cuidados, así como una mejora de la comprensión e integración del entorno social y emocional del niño y su familia, interrumpiendo en menor medida así los procesos familiares. Tal y como indicó Henil Y. Patel ⁽⁴⁾, la atención domiciliaria permite mejorar el acceso a la atención, reducir los costos y mejorar la calidad de la atención, por lo que derivaría en una mejora en la calidad de vida de los pacientes, estando en concordancia absoluta con los resultados obtenidos en la investigación.

Por otra parte, se ha podido observar un gran desconocimiento por parte del personal sanitario de atención primaria, acerca del protocolo de atención domiciliaria, así como de sus criterios de inclusión.

En cuanto a la necesidad de un aumento de las ayudas por parte de las instituciones para estas familias, todos los profesionales que participaron en la entrevista coinciden en que es totalmente necesario un mayor soporte social, psicológico y económico entre otros, ya que ser cuidador principal de niños con patologías crónicas complejas requiere de unos recursos económicos óptimos, y sobre todo de un apoyo social y psicológico imprescindibles, ya que genera un desgaste incalculable. Además, refieren observar que las cuidadoras principales se sienten bastante afectadas personalmente con la falta de apoyos y barreras al intentar gestionar ayudas tanto económicas como sociales, con el único objetivo de mejorar la calidad de vida de sus hijos e hijas. Esto coincide con lo expuesto por María Brenner⁽³⁵⁾, la cuál establece los beneficios de la atención a domicilio para los padres con niños con patologías crónicas complejas, y además pone el énfasis en el desgaste que sienten estas familias por ser los cuidadores principales de estos niños. Además, realza la importancia de que la investigación en este área tenga un enfoque multidisciplinario, para poder conocer y comprender la atención que necesitan realmente estos niños y sus familias disminuyendo así el estrés y el desgaste emocional y físico que esto conlleva.

No obstante, se ha destacado la importancia de establecer un compromiso colectivo de todos los profesionales sanitarios, responsables políticos y administrativos para poder llevar a cabo una integración óptima de este modelo de cuidado en el sistema sanitario, proporcionándoles a estos niños y a sus familias un aumento de la calidad de vida y una remisión sintomatológica dentro de lo posible. Tal y como relata Taylor A Kobussen et al.⁽³⁶⁾, se necesita una mayor colaboración por parte de instituciones a nivel político y de administración, ya que la medicina avanza y como consecuencia las enfermedades crónicas complejas se vuelven mucho más comunes, ya que antiguamente estos niños no sobrevivían. Además, enfatizan la idea de que en el pasado las UCI pediátricas, estaban llenas de pacientes críticos y ahora predominan los niños y niñas con enfermedades crónicas complejas.

CONCLUSIONES

La atención domiciliaria del paciente pediátrico con patologías crónicas complejas representa una oportunidad única para brindar cuidados personalizados y

centrados en el paciente en un entorno familiar, interrumpiendo en menor medida los procesos familiares y generando así una mayor calidad de vida. Además, la niñez es una etapa muy importante, ya que se conforma el desarrollo y funcionamiento de lo que en un futuro será un adulto, por lo que debemos cuidar y salvaguardar en la medida de lo posible la infancia por encima de las enfermedades que padezca.

El personal sanitario entrevistado, en su totalidad, destaca la necesidad de aumentar la conciencia de la población sobre las enfermedades crónicas complejas, ya que actualmente existe un gran desconocimiento, siendo poco comprendidas y por ende, subestimadas, lo que puede tener consecuencias negativas para los pacientes y sus familias.

Por lo tanto, es obligatorio que las y los profesionales de la salud, estén mejor informados y capacitados para identificar y manejar estas enfermedades de manera óptima, ya que es una realidad los desafíos significativos que tiene en su coordinación e implementación, pero los beneficios para los pacientes, sus familias y el sistema de salud en general son innegables.

Para finalizar, es incuestionable la necesidad de una mejora de las infraestructuras y los recursos para poder proporcionar una correcta atención domiciliaria a los niños y niñas que padecen patologías crónicas.

Se necesita una asignación adecuada de recursos humanos y materiales, que puedan proporcionar una atención continuada y coordinada a los niños, niñas y a sus familias en el domicilio. Esto incluye la formación especializada en el manejo de patologías crónicas complejas en el paciente pediátrico por parte de los profesionales sanitarios, para la prestación de cuidados óptimos centrados en la infancia y la familia.

REFLEXIÓN PERSONAL

A través de embarcarme en este proyecto de investigación, he podido despertar en mí la curiosidad y las ganas de en un futuro poder realizar algún proyecto más. He llegado a disfrutar mucho en el desarrollo de la investigación y no me ha resultado muy complicado llevarlo a cabo, también ha sido gracias al apoyo incondicional de mi tutora Aythamy, que más allá de ser una profesora ha sido ese empujón que necesitaba en los momentos de debilidad.

Para mi poder realizar un trabajo en el cual se le dé visibilidad a los niños con patologías crónicas complejas me enorgullece, ya que son los grandes olvidados de esta sociedad y me entristece mucho como actualmente no se le da la visibilidad que estos niños y sus patologías requieren.

Por otro lado, me ha enriquecido muchísimo haber realizado las entrevistas a personal sanitario de distinta categoría profesional y edad, ya que he podido ver puntos de vista bastante distintos, y además he tenido la suerte de que me transmitieran sus experiencias personales e inquietudes.

Finalmente, la realización de este trabajo de final de grado para mi ha supuesto un aprendizaje muy significativo que no olvidaré nunca, pero sobre todo me quedo con las experiencias a nivel personal que me han aportado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez, A. (n.d.). 2. *ENFERMEDADES CRÓNICAS*. Ministerio de Sanidad. Retrieved March 6, 2024, from https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/vacunaciones/programasDeVacunacion/riesgo/docs/Enfermedades_cronicas.pdf
2. *Escuela de Enfermería de Palencia "Dr. Dacio Crespo" GRADO EN ENFERMERÍA Trabajo Fin de Grado El paciente crónico y la en.* (2015, June 5). UVaDOC Principal. Retrieved March 6, 2024, from <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/13233/TFM-L855.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. Alcalá, P. J., Montiano, J. I., & García, J. J. (n.d.). *La hospitalización domiciliaria del paciente agudo: un nuevo enfoque de cuidados*. *Anales de Pediatría*. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.analesdepediatria.org/es-la-hospitalizacion-domiciliaria-del-paciente-articulo-S1695403323001789>
4. Patel, H. Y., & West, D. J. (2021, september 14). *Hospital at Home: An Evolving Model for Comprehensive Healthcare*. NCBI. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10229033/>
5. Barrio Cortes, J., Suarez Fernández, C., Muñoz Lagos, C., & Del Cura González, I. (2023, January 6). - YouTube. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403320300242>
6. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *Anales de Pediatría* 2021;95(4):233-239.
7. Alcalá, P. J., Montiano, J. I., & García, J. J. (2023, August 2). *La hospitalización domiciliaria del paciente agudo: un nuevo enfoque de cuidados*. *Anales de Pediatría*. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.analesdepediatria.org/es-la-hospitalizacion-domiciliaria-del-paciente-articulo-S1695403323001789>
8. Asociación de Enfermería Pediátrica & Federación española de Asociaciones de Enfermería Pediátrica. (2023, May 13). *MANIFIESTO 13 DE MAYO DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO HOSPITALIZADO*. Retrieved March 6, 2024, from <https://acipediatria.org/wp-content/uploads/2023/05/MANIFIESTO-DIA-INTERNACIONAL-DEL-NINO-HOSPITALIZADO.pdf>

9. Generalitat Valenciana. (2022, March 23). *Modelo de atención integral domiciliario para pacientes pediátricos de alta complejidad en la Comunidad Valenciana*. Servicio de Pediatría. Retrieved March 6, 2024, from https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2022/10/2022_03_MODELO-DE-ATENCION-INTEGRAL-DOMICILIARIO-PARA-PACIENTES-PEDIATRICOS-CRONICO-COMPLEJOSE-ALTA-COMPLEJIDAD.pdf
10. Consolini, D. M., & Jefferson, T. (2022, July). *Children with Chronic Health Conditions - Pediatrics - MSD Manual Professional Edition*. MSD Manuals. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions>
11. Martínez, A. (n.d.). 2. *ENFERMEDADES CRÓNICAS*. Ministerio de Sanidad. Retrieved March 6, 2024, from https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/vacunaciones/programasDeVacunacion/riesgo/docs/Enfermedades_cronicas.pdf
12. Gobierno de Canarias. (2022, June 30). *Portal de Noticias del Gobierno de Canarias*. Portal de Noticias del Gobierno de Canarias. Retrieved March 6, 2024, from <https://www3.gobiernodecanarias.org/noticias/atencion-primaria-de-tenerife-extiende-las-visitas-domiciliarias-a-pacientes-pediatricos-cronicos/>
13. Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, May 31). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. SciELO España. Retrieved March 6, 2024, from https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
14. Penela-Sánchez, D., Ricart, S., Vidiella, N., & García-García, J. J. (2020, July 28). *Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses*. Anales de Pediatría. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.analesdepediatría.org/es-estudio-pacientes-pediatricos-cronicos-complejos-articulo-S1695403320302873>
15. Nightingale, F. (2010, 11). *TEMPERAMENTVM*. TEMPERAMENTVM. Retrieved March 6, 2024, from <http://www.index-f.com/temperamentum/tn11/t0111.php>
16. Young, P., Amarillo, H. A., & Emery, J. C. (2014). *Florence Nightingale y la Enfermería en el Hospital Británico*. Revista Argentina de Coloproctología. Retrieved March 6, 2024, from https://revistasacp.com/anteriores/files/PDF/25_01/SACP_20_01_05_young.pdf

17. Clínica Universidad de Navarra. (n.d.). *Afrontamiento*. Clínica Universidad de Navarra. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/afrontamiento>
18. Fantin, F. (2013, Enero-Abril 1). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*. Redalyc. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
19. Cid-Alcón, Blanca. Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en la que se le diagnostica. Biblioteca Lascasas, 2017; V13. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.php>
20. Sánchez Etxaniz, J. (2013). Hospitalización a domicilio pediátrica (HaDP): Qué nos aporta y cómo debemos organizarnos Etxeko ospitaleratze pediatrikoa:. Retrieved March 6, 2024, from http://svnp.es/web/sites/default/files/bulletin_attached//bol_vasconav_114-hadp.pdf
21. Canarias 7. (2022, Jun 30). Wikipedia. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.canarias7.es/vivir/salud/tenerife-inicia-programa-20220630130921-nt.html>
22. Madrid Rodríguez, A., Sánchez Etxaniz, J., & Peláez Cantero, M. J. (2018, October). *Estándares y utilidad de la Hospitalización a Domicilio*. Protocolos Sepho.es. Retrieved March 6, 2024, from <https://sepih.es/wp-content/uploads/Protocolo-SEPHO-Estandares-y-utilidad-de-la-Hospitalizacion-a-Domicilio.pdf>
23. Monroy Tapiador, M. Á., Climent Alcalá, F. J., & Rodríguez Alonso, A. (2021, January 11). *El niño con patología crónica y complejidad: ¿cuál es el camino?* Anales de Pediatría. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.analesdepediatria.org/es-el-nino-con-patologia-cronica-articulo-S1695403321000175>
24. Lemus, N., Parrado, R., & Quintana, G. (2023, January 6). *Calidad de vida en el sistema de salud*. Revista Colombiana de Reumatología. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-calidad-vida-el-sistema-salud-S0121812314701409>
25. GONZÁLEZ PÉREZ-YARZA, E. (n.d.). *EL NIÑO CRÓNICAMENTE ENFERMO*. Real Academia de Medicina del País Vasco. Retrieved March 6, 2024, from <https://ehmea-rampv.org/wp-content/uploads/2018/10/E-Glez-Perez-Yarza.pdf>

26. Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 10.4321/S1137-66272010000300008
27. Gallego Montoya, L. J., & Mazo González, Y. E. (2021, November 18). *Proyecto de Intervención Madres cuidadoras Lida Johana Gallego Montoya Yasmin Elena Mazo González Trabajo de grado para optar*. Repositorio institucional UNIMINUTO. Retrieved March 6, 2024, from https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/15823/1/TE.FIA_GallegoMontoyaLida_MazoGonzalezYasmin_2021.pdf
28. Rogero-García, J. (2010, enero-marzo). *Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria*. SciELO España. Retrieved March 6, 2024, from https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010#bajo
29. Alvarado, Laura, Guarín, Luzmila, Cañón-Montañez, & Wilson. (2011, ENERO-DICIEMBRE 1). *ADOPCIÓN DEL ROL MATERNAL DE LA TEORISTA RAMONA MERCER AL CUIDADO DE ENFERMERÍA BINOMIO MADRE-HIJO: REPORTE DE CASO EN*. Redalyc. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359533178015.pdf>
30. Ministerio de Sanidad. (2022). *Sanidad en datos - Número de profesionales de enfermería que trabajan en el Sistema Nacional de Salud (SNS) en Atención Primaria, Atención Hospitalaria, Servicios de Urgencias y emergencias (112/061) y especialistas en formación según comunidad ...* Ministerio de Sanidad. Retrieved March 6, 2024, from <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/sanidadDatos/tablas/tabla14.htm>
31. Valencia Afonso, Y., & Lalchandani Lalchandani, D. S. (Mayo 2022). *Programa de Atención Domiciliaria Pediátrica para Pacientes Crónicos Complejos y con Necesidades Paliativas*. GAPTF. Gobierno de Canarias.
32. Portal Opimec :: *Comentarios de la sección Estratificación de riesgos y gestión de casos*. (n.d.). Opimec. Retrieved April 8, 2024, from <https://www.opimec.org/documentos/995/capitulo-4-mode-los-de-gestion-de-enfermedades-cronicas-complejas/4791/comentarios/>
33. Dinesh S. Lalchandani Lalchandani. Yurena Valencia Afonso. (2022). *Programa de Atención Domiciliaria Pediátrica de Atención Primaria*.
34. Lam, C.L.Y., Zeng, Y., Tan, B.L.H., Chow, C.C.T., Chan, Y.H. (2023). Evolution of a Complex and Home Care Program for Children with Chronic Diseases. In: Betz, C.L.

(eds) *Worldwide Successful Pediatric Nurse-Led Models of Care*. Springer, Cham.
https://doi.org/10.1007/978-3-031-22152-1_6

35. Brenner, M., Kidston, C., Hilliard, C. *et al.* Children's complex care needs: a systematic concept analysis of multidisciplinary language. *Eur J Pediatr* **177**, 1641–1652 (2018). <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3216-9>

36. Kobussen TA, Hansen G, Brockman RJ, Holt TR. Perspectives of Pediatric Providers on Patients With Complex Chronic Conditions: A Mixed-Methods Sequential Explanatory Study. *Crit Care Nurse*. 2020 Oct 1;40(5):e10-e17. doi: 10.4037/ccn2020710. PMID: 33000135.

37. Consideraciones éticas en la investigación cualitativa [Internet]. ATLAS.ti. 2024 [cited 2024 May 7]. Available from:
<https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-1/consideraciones-eticas>

ANEXO 1. ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS

1. Categoría profesional:
2. Edad:
3. Sexo:
4. Años de antigüedad en la profesión
5. Años de antigüedad en la profesión vinculados a la asistencia pediátrica
6. ¿Qué defines como enfermedad crónica en el ámbito pediátrico?
7. ¿Realizas habitualmente asistencia a niños y niñas con enfermedades crónicas?
8. ¿Cómo definirías el paciente crónico complejo en pediatría?
9. ¿Realizas habitualmente asistencia a niños y niñas con enfermedades crónicas complejas?
10. ¿Tienes información acerca de la opción de atención domiciliaria en los pacientes pediátricos crónicos complejos?
11. ¿Conoces los criterios de inclusión?
12. ¿Consideras una necesidad para el bienestar de estos niños, niñas y familias que se les brinde dicha ayuda? ¿Por qué?
13. ¿Encuentras alguna barrera para que estos niños o niñas reciban su atención domiciliaria de una forma óptima?
14. ¿Cómo te afecta a nivel personal que estos y estas pacientes no reciban la atención profesionalizada que sus patologías y cuidados exigen?
15. A nivel personal, crees necesario que las familias y/o cuidadoras principales de los niños o niñas crónicas complejas necesitan mayor soporte de las instituciones sanitarias y sociales?

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado profesional sanitario;

Le pedimos su apoyo en la realización de un estudio dirigido por Isabel García Pérez de Ascanio, estudiante de cuarto año del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna, bajo el asesoramiento de la docente Aythamy González Darias. Dicho estudio tiene como finalidad analizar la visión de los profesionales de la salud (enfermeros y pediatras) sobre la importancia que tiene la atención domiciliaria en pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas.

La entrevista durará aproximadamente 10 minutos, la información será recogida de manera anónima y con carácter confidencial, con única intención de ser utilizada para desarrollar el estudio.

Todo ello establecido según la Ley de Protección de Datos en la Investigación 41/2002 de 14 de noviembre, la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE nº298 de 14 de diciembre) y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD).

Cabe destacar, que la participación es totalmente voluntaria pudiendo detener la participación en cualquier momento.

Si está de acuerdo con lo citado anteriormente, complete sus datos a continuación:

Nombre y Apellidos _____

Fecha: _____

Firma del profesional: _____

Firma de la investigador@: _____