

Atención hospitalaria de pacientes con patología crónica

Hospital care of patients with chronic pathology

Pablo Gómez Garrido^a, María Suárez-Bustamante Huélamo^{b,c}, Enrique Villalobos Pinto^b,
Azucena Retuerta Oliva^b, Dorleta López de Suso Martínez de Aguirre^b, Raquel Jiménez García^b

^aServicio de Pediatría, Hospital Universitario Severo Ochoa. Madrid, España

^bServicio de Pediatría, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid, España

^cResidente.

Recibido: 23 de septiembre de 2021; Aceptado: 24 de marzo de 2022

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Existe un aumento de la prevalencia de niños con patología crónica y complejidad. Estos pacientes presentan mayor número de ingresos, sus estancias son más prolongadas y precisan más recursos sanitarios, generando con todo ello elevados costes económicos.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Nuestro estudio describe la patología neurológica como principal afectación entre los niños con patología crónica y complejidad. Además, muestra que los pacientes con tres o más condiciones crónicas y los portadores de soporte tecnificado son hospitalizados más frecuentemente.

Resumen

El avance en los cuidados médicos ha aumentado la supervivencia de los Niños con Patología Crónica Compleja (NPCC). **Objetivo:** analizar las características epidemiológicas y clínicas de una cohorte de NPCC. **Pacientes y Método:** Estudio descriptivo retrospectivo realizado en un hospital terciario entre junio de 2017 y junio de 2020, incluyendo pacientes con criterios NPCC. Se recogieron y analizaron datos epidemiológicos, clínicos, ingresos y servicios implicados. El análisis estadístico se realizó mediante el programa SPSS v22.0. **Resultados:** Se incluyeron 323 pacientes (mediana de edad 7 años). El 93,1% presentaba una enfermedad multisistémica, siendo las condiciones crónicas más frecuentes neurológicas (87,3%) y gastrointestinales (34,1%). El 39,9% era dependiente de tecnología. Los diagnósticos principales fueron Parálisis Cerebral Infantil (23,5%) y Encefalopatía epiléptica (13,9%). Cada paciente mantenía seguimiento por una mediana de 5 especialistas. El 85,1% de los pacientes ingresó en alguna ocasión, registrando 739 ingresos totales. La estancia media fue de 8,7 días. Los pacientes dependientes de tecnología representaron el 54,7% de las hospitalizaciones. El motivo de ingreso fue: enfermedad aguda (64,3%), cirugía (20,3%) y procedimiento diagnóstico (15%). El 23,1% precisaron UCI. 62 ingresos fueron llevados a cabo parcialmente por la Unidad de Hospitalización a Domicilio. **Conclusiones:** Los NPCC precisan un número incrementado de ingresos y múltiples especialistas. La implementación de unidades especializadas de referencia puede resultar útil para mejorar su atención.

Palabras clave:

Hospital Pediátrico;
Pluripatología;
Soporte Tecnológico
Biomédico;
Hospitalización a
Domicilio; Parálisis
Cerebral Infantil

Abstract

Advances in medical care have increased the survival of children with complex chronic pathology (CCP). **Objective:** to analyze the epidemiological and clinical characteristics of a cohort of children with CCP. **Patients and Method:** retrospective descriptive study performed in a tertiary hospital between June 2017 and June 2020, which included patients with CCP criteria. Epidemiological, clinical, admissions, and services involved data were collected and analyzed. Statistical analysis was performed using SPSS v22.0 software. **Results:** 323 patients (mean age 7 years) were included. 93.1% had a multisystem disease, with neurological (87.3%) and gastrointestinal (34.1%) as the most frequent chronic conditions. 39.9% were technology dependent. The main diagnoses were Infantile Cerebral Palsy (23.5%) and Epileptic Encephalopathy (13.9%). Each patient was in follow-up by 5 specialists on average. Of the patients, 85.1% were admitted at some time, with a total of 739 admissions. The mean length of stay was 8.7 days. Technology-dependent patients accounted for 54.7% of hospitalizations. The reasons for admission were acute illness (64.3%), surgery (20.3%), and diagnostic procedure (15%). ICU was required in 23.1%. 62 admissions were partially carried out by the Home Hospitalization Unit. **Conclusions:** Children with CCP require an increased number of admissions and multiple specialists. The implementation of specialized referral units may be useful to improve their care.

Keywords:

Pediatric Hospital, Multiple Chronic Conditions, Biomedical Technology, Home Care Services, Hospital-Based, Cerebral Palsy

Introducción

Los avances y mejoras recientes en la atención pediátrica han permitido reducir la mortalidad infantil y aumentar la supervivencia de los niños con enfermedades graves, provocando un aumento de la prevalencia de niños con patología crónica, con mayor fragilidad y complejidad médica¹⁻⁵.

Los niños con necesidades especiales de salud (Children with special health care needs [CSHCN]) son aquellos que presentan o tienen mayor riesgo de presentar una patología crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, y que suponen, por tanto, un mayor consumo de recursos sanitarios que la población pediátrica general^{6,7}. Dentro de este grupo se hallan los niños médicamente complejos (NMC) o niños con patología crónica compleja (NPCC). La definición de estos NPCC con más consenso se refiere a aquellos pacientes con alguna condición médica que puede esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que se produzca fallecimiento) e involucre a diferentes sistemas, habitualmente más de dos^{8,9,10}. El sistema de codificación CIE-10 amplió la definición e incluyó los pacientes con patología crónica desde el periodo neonatal, niños dependientes de tecnología diaria y receptores de trasplante de órgano¹⁰.

Estos pacientes precisan mayor número de ingresos, preferentemente en hospitales terciarios, bien en planta o en unidades de cuidados intensivos (UCI), con estancias más prolongadas, mayor consumo de recursos y mayor necesidad de servicios y especialistas^{4,10,11,12,13}. Además, en estudios estadounidenses se ha comprobado que, aunque suponen del 13 al 18% de todos los niños atendidos, pueden llegar a generar más

del 80% del coste de la asistencia sanitaria infantil¹⁴. Por otro lado, al llegar a edad adulta, estos pacientes siguen precisando atención médica y se hace conveniente una transición del cuidado del pediatra al internista⁴.

Fruto de la creciente necesidad de una valoración integral y coordinada de estos pacientes, se han formado unidades especializadas en NPCC. Existe ya bibliografía amplia que apoya la mejoría significativa en la atención médica en distintos frentes, destacando una percepción positiva en pacientes, familias y profesionales sanitarios^{10,15,16}; además de disminuir significativamente los costes médicos totales.

El objetivo de este estudio es analizar las características epidemiológicas y clínicas de los niños que cumplen criterios de NPCC, y que mantienen seguimiento en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid (España), así como los servicios implicados en su seguimiento, y los ingresos hospitalarios producidos.

Pacientes y Método

Estudio realizado en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid (España), hospital de tercer nivel (máximo orden de complejidad según la clasificación española) de asistencia hasta los 18 años. El centro se encuentra en la Comunidad de Madrid, región sin distinción por áreas asistenciales, y cuya población es de 6.736.407 personas, incluyendo 1.354.727 menores de 18 años. Cuenta con 180 camas de cuidado básico pertenecientes a servicios médicos y quirúrgicos, y 16 camas de Cuidados Intensivos Pediátricos generales (UCI). El hospital no tiene servicio de Neonatología, pero atiende recién nacidos una vez reciben el alta tras

48 horas de vida. Los servicios corresponden a diferentes especialidades médicas y quirúrgicas, siendo uno de ellos la unidad de Pediatría General. Dicho servicio incluye cinco secciones: hospitalización convencional de pacientes agudos, hospitalización de pacientes agudos en domicilio (denominada UHAD), pediatría social, pediatría del adolescente y consulta ambulatoria de pediatría general. La UHAD tiene como objetivo la continuación o inicio del ingreso de ciertos pacientes que cumplan una serie de requisitos de estabilidad médica, localización geográfica y capacitación familiar en su domicilio; con control diario de personal médico y enfermería, redundando en una mejor recuperación de la enfermedad y un mayor cumplimiento e implicación familiar en el cuidado del paciente. La consulta de pediatría general atiende a niños con diferente patología y complejidad, que requieren recursos que mayoritariamente no pueden ser gestionados directamente desde Atención Primaria.

En nuestro estudio se incluyen aquellos NPCC tratados en el Servicio de Pediatría General entre el 10 de junio de 2017 y el 10 de junio de 2020, durante el ingreso hospitalario o en consulta. En el tiempo de estudio se registraron 19.820 ingresos en el hospital, de los cuales 5.713 fueron programados y 14.107 por patología urgente. De ellos, 5.001 fueron realizados en la Sección de Pediatría General. Asimismo, durante este tiempo, se realizaron un total de 438.829 consultas, de las cuales 13.621 se llevaron a cabo en Pediatría General. Se seleccionó a los pacientes asumiendo las circunstancias de cronicidad y complejidad a partir del diagnóstico o diagnósticos de base registrados. El criterio para ser categorizados como NPCC, fue reunir al menos una de estas dos condiciones: (a) Enfermedad multisistémica grave: presencia de 2 o más condiciones complejas de salud, de evolución crónica o que se prevean de una duración prolongada (> 12 meses), o (b) presencia de una condición compleja de salud con dependencia de soporte tecnificado (dispositivos auxiliares de tecnología biosanitaria utilizados diariamente) y/o necesidad de atención especial (cuidados especiales administrados en ámbito hospitalario o domiciliario imprescindibles

para evitar el deterioro del paciente). Dado su carácter especial, se excluyeron los pacientes oncológicos.

Se revisaron las historias clínicas en el programa informático del hospital (HCIS), recogiendo y analizando los datos epidemiológicos y clínicos de cada paciente, además de los servicios implicados en su seguimiento y características principales de los ingresos hospitalarios: edad, motivo de hospitalización, servicio a cargo, duración, diagnóstico al alta, complicaciones y necesidad de UCI. Con los datos registrados, se realizó una comparativa de diferentes variables entre pacientes que tenían 3 o más condiciones crónicas con respecto a los que tenían menos de 3, y entre portadores de soporte tecnificado y no portadores.

El análisis estadístico fue realizado con el programa IBM SPSS Statistics 23.0. El proyecto contó con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital, solicitándose permiso a los familiares de los pacientes implicados.

Resultados

Datos epidemiológicos

Se incluyeron 323 pacientes que reunían los criterios expuestos previamente, de los cuales el 54,8% eran varones (tabla 1). La mediana de edad fue de 7 ± 5 años (RIQ 7,1). El hospital referencial era el Hospital Niño Jesús para el 80,5% de los pacientes, mientras que 63 (19,5%) eran pacientes externos (atendidos principalmente en otros hospitales).

Datos clínicos

El criterio de inclusión como NPCC fue presentar una enfermedad multisistémica grave en el 93,1% de los casos. De ellos, 129 pacientes (39,9%) tenían necesidad de al menos un dispositivo de soporte tecnificado (figura 1). La condición crónica más frecuentemente observada fue una patología neurológica (87,3%), gastrointestinal (54,5%), endocrinológica (34,1%) y respiratoria (32,3%); 271 pacientes (83,9%) presentaban una enfermedad diagnosticada al nacimiento. Las

Tabla 1. Características epidemiológicas principales (sexo y diagnóstico de base)

		Diagnóstico de base				Total
		PCI	Encefalopatía epiléptica	Síndrome Down	Otras patologías	
Sexo	Varón	40	22	25	90	177
	Mujer	36	23	10	77	146
Edad (media)		$9,7 \pm 5,8$	$7,2 \pm 5$	$4,6 \pm 3,7$	$6,29 \pm 5,1$	$7 \pm 5,1$
Total		76	45	35	167	323

PCI: parálisis cerebral infantil.

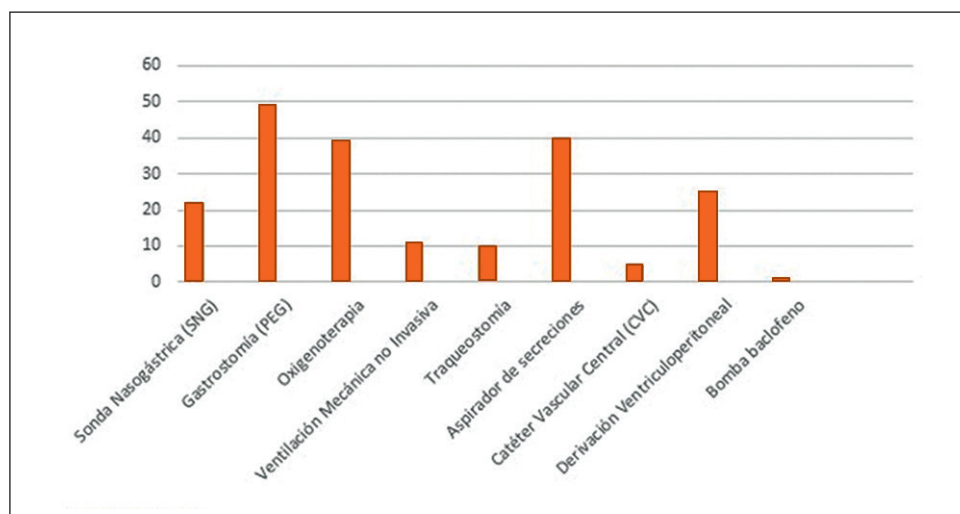


Figura 1. Dispositivos de soporte tecnificado (número de pacientes).

Tabla 2. Comparación de niños con patología crónica compleja dependiendo del número de condiciones crónicas

Variables	3 o más condiciones crónicas	Menos de 3 condiciones crónicas	Valor-p
n (%)	153 (47,3%)	170 (52,7%)	
Sexo masculino	85 (55,5%)	92 (54,1%)	0,795
Nº de servicios hospitalarios en los que mantiene seguimiento (media)	5,81 (rango 0-11)	4,76 (rango 0-13)	< 0,01 *
1 o más ingresos hospitalarios	131 (85,6%)	144 (84,7%)	0,039*
Nº de ingresos hospitalarios (media)	2,86 (rango 0-29)	1,94 (rango 0-11)	< 0,01 *
Días de hospitalización total (media)	9,1 (rango 1-173)	8,2 (rango 1-136)	0,607
Hospitalización en UCI pediátrica (ingresos)	98 (25,6%)	73 (20,9%)	0,031*
Días de hospitalización en UCI pediátrica (media)	7,7 (rango 1-53)	7,3 (rango 1-157)	0,967

*Estadísticamente significativo, $p < 0,05$. UCI: Unidad de Cuidado Intensivo.

principales patologías de base (tabla 1) fueron la parálisis cerebral infantil (PCI) (23,5%) y la encefalopatía epiléptica (13,9%).

Seguimiento

Los principales servicios implicados en el seguimiento de pacientes en consulta externa fueron: Neuropediatría 52% (168), Pediatría General 44,6% (144), Gastroenterología y Nutrición 42,7% (138), Rehabilitación 42,4% (137) y Cirugía Ortopédica y Traumatología (COT) 36,8% (119). La mediana de servicios implicados por paciente fue de 5 (RIQ 4). El 53,2% de los niños eran seguidos por 5 o más servicios diferentes, siendo mayor la media de servicios en los pacientes que tenían 3 o más condiciones crónicas (tabla 2).

Ingresos

Durante el tiempo de estudio se registraron 739 ingresos en el Hospital Niño Jesús (3,7% de las hos-

pitalizaciones totales). El 54,7% de los ingresos totales (404) correspondieron a pacientes que precisaban soporte tecnificado. La estancia media del ingreso fue 8,7 días (rango 1-174). La edad media al ingreso fue de 5 ± 4 años. No hubo diferencias de género. Dentro de los diagnósticos de base, el 23,5% de los pacientes ingresados presentaban PCI, 22,9% encefalopatía epiléptica y 10,9% síndrome de Down.

El 60,1% de los pacientes ingresaron desde Urgencias, mientras que el 20,3% lo hicieron para una cirugía programada y el 15% para otro tipo de procedimiento o prueba diagnóstica. El motivo de ingreso principal fue una patología aguda (64,3%), de causa neurológica el 42% de las ocasiones (320 ingresos), infecciosa el 41,6% (307); respiratoria el 29,5% (218) y gastrointestinal el 16,3% (123). La figura 2 refleja los diagnósticos principales de egreso.

El 41,5% de ingresos fueron a cargo de Pediatría (suponiendo el 6,1% de los ingresos en este servicio),

Figura 2. Diagnósticos de egreso (número de pacientes).

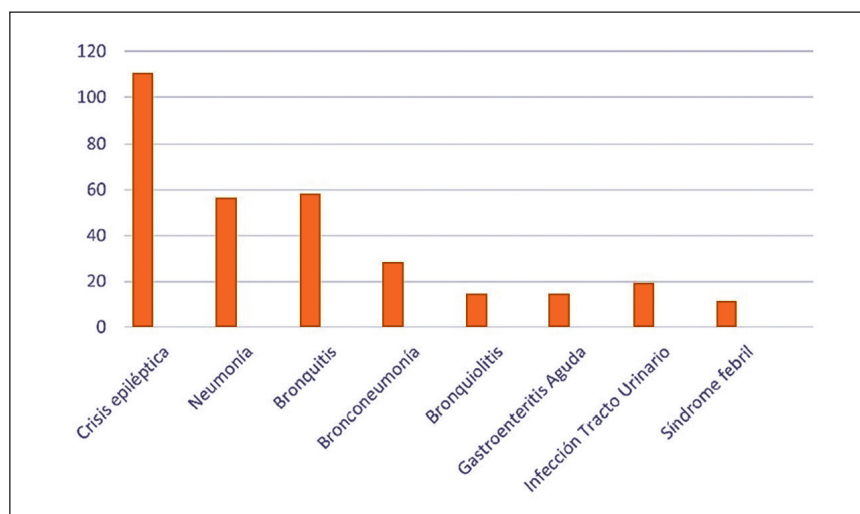


Tabla 3. Comparación de niños con patología crónica compleja dependiendo del soporte tecnificado

Variables	Portador de soporte tecnificado	No portador de soporte tecnificado	Valor-p
n (%)	129 (39,9%)	194 (60,1%)	
Sexo masculino	67 (51,9%)	110 (56,7%)	0,40
Nº de servicios hospitalarios en los que mantiene seguimiento (media)	5,28 (rango 0-11)	5,24 (rango 0-13)	0,89
1 o más ingresos hospitalarios	120 (93,1%)	155 (79,9%)	< 0,01*
Nº de ingresos hospitalarios (media)	3,25 (0-11)	1,94 (0-29)	< 0,01*
Días de hospitalización total (media)	8,8 (rango 1-174)	8,5 (rango 1-137)	0,728
Hospitalización en UCI pediátrica (ingresos)	109 (26,1%)	62 (19,3%)	0,031*
Días de hospitalización en UCI pediátrica (media)	7,1 (rango 1-158)	8,4 (rango 1-53)	0,55

*Estadísticamente significativo, $p < 0,05$. UCI: Unidad de Cuidado Intensivo.

el 18,1% en Neuropediatría y el 22,3% por servicios quirúrgicos (principalmente COT: 8,3%). En 171 ocasiones (23,1%), el paciente precisó UCI, con una estancia media de 7,5 días (rango 1-168). El porcentaje de hospitalización en UCI fue superior en pacientes con 3 o más condiciones crónicas (25,1%) y portadores de tecnología (26,1%) con respecto a pacientes con menos de 3 condiciones crónicas (20,9%) (tabla 2) y no portadores de tecnología (19,3%) (tabla 3).

Una valoración individualizada de las hospitalizaciones del año 2019, objetivó una elevada necesidad de pruebas complementarias entre los NPCC ingresados (analítica de sangre en el 75% de los pacientes, estudios microbiológicos 68%, radiografía de tórax 55%), así como de tratamientos (antibioterapia 75%, oxigenoterapia 65,5%, anticonvulsivantes 44%) e interconsultas a otros servicios (60,2%).

La Unidad de Hospitalización de Agudos en Domicilio (UHAD), inició su actividad en Noviembre

de 2018 (durante el periodo de estudio). Se registraron un total de 62 ingresos a su cargo (15,7% de las hospitalizaciones desde esa fecha), con una estancia media de ingreso en domicilio de $5,8 \pm 4,8$ días (rango 1-33).

Finalmente, se registraron 4 fallecimientos en el periodo estudiado (1,2% de la muestra), conllevando todos ellos la adecuación de medidas terapéuticas.

Discusión

Los hospitales pediátricos terciarios están experimentando un incremento de pacientes clasificables como NPCC^{1,4,5,17}. El Hospital Niño Jesús no es excepción, probablemente debido a que es centro de referencia en subespecialidades como Neuropediatría. No obstante, aunque existe una definición consensuada, las comparaciones entre hospitales resultan difíciles

porque los criterios para definir estos pacientes difieren según el estudio^{4,5,16}.

Previamente a este trabajo, se habían publicado pocos artículos en español sobre NPCC. En Chile, Flores et al⁴, compararon los principales datos de hospitalización entre niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) y el resto de pacientes (NO NANEAS). En Brasil, Moura EC et al fueron los primeros en medir los datos nacionales de hospitalización de NPCC (331 por cada 100.000 habitantes)⁵. En España, el Hospital Universitario La Paz fue el primero en Madrid que creó una Unidad de NPCC. Reportó haber atendido a 1027 pacientes entre 2008 y 2016¹⁸. Más tarde, Sánchez-Penela et al. analizaron los ingresos en la planta de Pediatría General del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona entre Diciembre de 2016 y Noviembre de 2017, observando un 14,4% de NPCC¹⁹.

Tanto en los estudios previamente reseñados^{4,5,18} como en el nuestro, la condición crónica más frecuentemente observada es la afectación neurológica. Climent et al.¹⁸ advierten que el resto de condiciones crónicas, fundamentalmente gastroenterológicas y respiratorias, se presentan muchas veces como comorbilidades de la primera. En nuestra muestra los diagnósticos de base más repetidos son la PCI y la Encefalopatía Epiléptica, entidades compatibles entre sí y que son resultado habitual de una Encefalopatía Hipóxico-Isquémica (EHI) en periodo neonatal. Además, tal y como refleja la tabla 1, a pesar de ser una muestra pequeña, es mayor el porcentaje de varones afectados de PCI, coincidiendo con bibliografía previa^{4,5,20}. El tercer diagnóstico de base en frecuencia es el síndrome de Down (10,8%), para el que existe una consulta monográfica en el Hospital Niño Jesús, y que presenta gran variabilidad en la clínica y condiciones crónicas generadas. Comparando nuestros datos, el 39,9% de los pacientes precisaban soporte tecnificado, porcentaje menor al de Climent et al. (69,54%)¹⁸ o Sánchez-Penela et al. (44,7%)¹⁹.

El manejo de estos pacientes suele ser multidisciplinar. El 53% de nuestros niños han sido seguidos por 5 o más especialidades (tabla 2). Esto pone de relevancia la necesidad de crear unidades de coordinación especializadas en la atención de NPCC. Ya existe numerosa bibliografía al respecto en inglés^{1,2,5,10,15,21,22,23} y en español^{4,16,18,24}. En Septiembre de 2020, el Hospital Niño Jesús inauguró una Unidad de Patología Crónica y Complejidad. Ha sido demostrado previamente el alto nivel de satisfacción paterna hacia estas unidades^{15,25}.

Nuestro estudio incluyó 739 ingresos en un periodo de 3 años. El porcentaje de ingresos correspondientes a NPCC es probablemente mayor que el registrado (3,7%) puesto que solo se incluyeron pacientes tratados en algún momento en Pediatría General. Flores et

al registraron 183 hospitalizaciones en solo 3 meses⁴. Sánchez-Penela et al reportaron 207 ingresos de NPCC durante un año¹⁹, aunque sus datos sólo hacían referencia al servicio de Pediatría General. Es conocido que los NPCC presentan mayor número de ingresos que el resto de niños^{12,26,27}, y que éstos suelen ser más largos y precisar más recursos^{11,24}. El 60,8% de los ingresos del estudio de Flores et al correspondían a pacientes categorizados como NANEAS, y el 19,9% al grupo NANEAS-3 (seguidos por 3 o más profesionales sanitarios)⁴. Un estudio de Pérez-Moreno et al. analizó todos los ingresos pediátricos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, y estableció que la cronicidad fue el factor de riesgo principal para ingresar en Pediatría²⁸.

Igualmente sería lógico pensar que aquellos pacientes que presentan mayor número de condiciones crónicas o precisan soporte tecnificado, tuvieran un número de ingresos todavía superior, y que estos revistiesen mayor gravedad. En nuestro análisis hemos detectado diferencias estadísticamente significativas en el porcentaje de hospitalización y el número de ingresos tanto en los pacientes con 3 o más condiciones crónicas respecto al resto (tabla 2) como en los portadores de soporte tecnificado (tabla 3) frente a no portadores. Estos datos complementan los de Flores et al.⁴, que mostraban que los pacientes crónicos más graves (NANEAS 3) tenían 1.99 veces mayor riesgo relativo de presentar hospitalización prolongada. La estancia media de los ingresos en nuestra muestra es prolongada (8,7 días). No obstante, este promedio podría estar disminuido debido al alto porcentaje de pacientes hospitalizados en un periodo corto solo para un procedimiento o prueba diagnóstica (15%).

Este trabajo no incluye un análisis socioeconómico, presente en otros artículos¹⁴. Sin embargo, el análisis de los ingresos de 2019 mostró una elevada proporción de pacientes que precisaban pruebas complementarias, soporte respiratorio, antibioterapia, tratamientos anti-epilépticos y la participación de otros servicios.

Asimismo, es llamativo el porcentaje de hospitalizados con patología neurológica, particularmente encefalopatía epiléptica (22,9% de los ingresos, siendo solo el 13,9% de niños). El 14,9% de los ingresos fue motivado por a inicio o mal control de crisis epilépticas (figura 2). Sin embargo, al igual que el resto de niños, las causas infecciosas y respiratorias son las otras causas principales de internamiento, coincidiendo con los estudios de Sánchez-Penela et al¹⁹ y Flores et al⁴. Así, otros diagnósticos frecuentes son neumonía, bronquitis, bronquiolitis, bronconeumonía y broncoespasmo. Los pacientes con afectación neurológica tienen mayor dificultad para eliminar las secreciones, aumentando el riesgo de broncoaspiraciones¹⁰.

Un alto número de hospitalizaciones son motivadas por cirugías (20,3%), procedimientos o pruebas

diagnósticas (15%). Los niños con PCI precisan ingresos frecuentes para someterse a técnicas o cirugías relacionadas con la espasticidad, bien para alivio (tenotomías periféricas e inyecciones de toxina botulínica), o por efectos posteriores (osteotomías o cirugía de escoliosis). Otros motivos de ingreso son el estudio o tratamiento de la epilepsia (realización de vídeo-electroencefalograma, instauración de dieta cetogénica), y el inicio o modificación del soporte enteral. Nuestra cifra de portadores de gastrostomía (15,2%) es menor a otros estudios^{12,18,19}.

Podemos inferir que los ingresos de NPCC tienden a revestir mayor gravedad. En nuestra muestra, se registra un porcentaje elevado de ingresos en UCI (23,1%), que además fue superior en pacientes portadores de tecnología (26,1%) (tabla 3) y con 3 o más condiciones crónicas (25,1%) (tabla 2); con estancias similares. Flores et al. ya vieron un mayor riesgo relativo de ingreso en UCI (1,58 veces más que pacientes no crónicos)⁴. De forma general los ingresos en UCI de los NPCC son habituales^{4,13,18} incluso aunque su estado no sea tan grave, posiblemente debido a la falta de unidades hospitalarias especializadas con personal específicamente entrenado. Climent et al. infirieron que el alto ratio de pacientes por médico y enfermera no permite una adecuada atención de estos niños¹⁸.

Por último, se recalca la utilidad de la Unidad de Hospitalización de Agudos a Domicilio (UHAD), que, aunque fue conceptualizada teóricamente para atender al paciente agudo, fue utilizada por NPCC en numerosas ocasiones (15,7% de ingresos desde su apertura). Desde nuestro punto de vista, se debería contemplar la atención domiciliaria del NPCC por dos motivos: porque estos pacientes sufren procesos agudos que requieren hospitalizaciones más frecuentes que el resto, y porque sus padres suelen estar capacitados para realizar cuidados médicos, sobre todo cuando necesitan soporte técnico o atención especial. Esto evitaría problemas derivados de estancias hospitalarias largas^{15,25}, como el riesgo de infecciones nosocomiales, y facilitaría la conciliación familiar. Ya existe bibliografía que lo avala desde el punto de vista técnico²⁹ y ético¹⁶.

Pensamos que nuestro estudio resulta relevante dada la escasez de publicaciones similares en lengua castellana, particularmente de tamaño muestral tan elevado (323 pacientes y 739 ingresos). Además incorpora un análisis de los ingresos con una comparativa entre aquellos pacientes más y menos graves, y entre portadores y no portadores de tecnología. Hasta la fecha solo Flores et al. y Sánchez-Penela et al. habían

publicado datos al respecto en español^{4,19}, existiendo otros análisis en el ámbito anglosajón^{10,11,12,26}.

Las principales debilidades de este estudio son su diseño retrospectivo, la gran heterogeneidad de diagnóstico, procedencia y manejo de los pacientes incluidos y la imposibilidad de registrar a todos los NPCC en seguimiento en el hospital; lo que genera dificultades para poder extraer conclusiones generalizadas.

Conclusiones

De acuerdo con la literatura, existe un incremento actual del número de NPCC. Los resultados del estudio muestran que la mayoría de nuestros pacientes presentaban una patología neurológica, posible condicionante del resto, y que los pacientes con más de 3 condiciones crónicas y los portadores de soporte técnico precisaron más ingresos que los demás.

Dada esta circunstancia y coincidiendo con otros autores, vemos positiva la creación de unidades de referencia en el manejo de NPCC, siguiendo el ejemplo de las existentes. La coordinación de estas unidades con las de hospitalización domiciliaria podría resultar útil y seguro, si existe adecuada supervisión médica y capacitación familiar.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38.
- Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals. *Pediatrics* 2010;126(4):638-46.
- Bjur KA, Wi CI, Ryu E, Crow SS, King KS, Juhn YJ. Epidemiology of children with multiple complex chronic conditions in a mixed urban-rural US community. *Hosp Pediatr*. 2019;9:281-90.
- Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, et al. Children with special health care needs: prevalence in a pediatric hospital and associated risks. *Rev Med Chile* 2012; 140: 458-65.
- Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Cien Saude Colet*. 2017;22(8):2727-34.
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102:137-40.
- Bramlett MD, Read D, Bethell C, Blumberg SJ. Differentiating subgroups of children with special health care needs by health status and complexity of health care needs. *Matern Child Health J*. 2009;13:151-63.
- Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14:199.
- Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. *J Pediatr*. 2015;167:229-37.
- Russell CJ, Simon TD. Care of Children with Medical Complexity in the Hospital Setting. *Pediatr Ann*. 2014;43(7):e157-62.
- Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *J Pediatr*. 2011;159:284-90.
- Simon TD, Berry J, Feudtner C, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126:647-55.
- Typpo KV, Petersen NJ, Petersen LA, Mariscalco MM. Children with chronic illness return to their baseline functional status after organ dysfunction on the first day of admission in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2010;157:108-13.
- Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130:1463-70.
- White CM, Thomson JE, Statile AM, et al. Development of a New Care Model for Hospitalized Children With Medical Complexity. *Hosp Pediatr*. 2017;7(7):410-4.
- Arreghini MB, Saldeña LRJ. La asistencia de pacientes crónicos: el desafío del nuevo siglo. *Rev Méd-Cient "Luz Vida"*. 2011;2(1):10-4.
- Burke RT, Alverson B. Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*. 2010;126:789-90.
- Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88(1):12-8.
- Penela-Sánchez D, Ricarta 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. *An Pediatr (Barc)*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>.
- Rao Tatavarti S, Rao Garimella R, Subbalakshmi TDP. Male sex preponderance in cerebral palsy. *Int J Orthop Scie* 2018; 4(3): 200-2.
- de Banate MA, Maypole J, Sadof M. Care coordination for children with medical complexity. *Curr Opin Pediatr*. 2019;31:575-82.
- Kuo DZ, Berry JG, Glader L, Morin MJ, Johanningmeier S, Gordon J. Health Services and Health Care Needs Fulfilled by Structured Clinical Programs for Children with Medical Complexity. *J Pediatr* 2016;169: 291-6.
- Cohen E, Jovcevska V, Kuo DZ, Mahant S. Hospital-Based Comprehensive Care Programs for Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(6):554-61.
- Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85(1):56-57.
- Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: Parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:242.
- Srivastava R, Stone BL, Murphy NA. Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52:1165-87.
- Coller RJ, Nelson BB, Klitzner TS, et al. Strategies to Reduce Hospitalizations of Children with Medical Complexity through Complex Care: Expert Perspectives. *Acad Pediatr* 2017;17(4):381-8.
- Pérez-Moreno J, Leal-Barceló AM, Márquez Isidro E, et al. Detección de factores de riesgo de reingreso prevenible en la hospitalización pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2019;91(6):365-70.
- Gay JC, Thurm CW, Hall M, et al. Home health nursing care and hospital use for medically complex children. *Pediatrics*. 2016;138:e20160530.