

## ¿Cómo podemos mejorar la calidad de la atención hospitalaria de los pacientes crónicos complejos en pediatría?

### How can we improve the quality of health care in hospital attendance of medically complex children?

Jimena Pérez-Moreno<sup>a</sup>, Eduardo Oujó Álamo<sup>a,b</sup>, Eduardo Rodríguez Pascual<sup>a,b</sup>, Carmen Ortega Atienza<sup>a,c</sup>, Felipe González Martínez<sup>a</sup>, Blanca Toledo del Castillo<sup>a</sup>, Rosa Rodríguez-Fernández<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Hospitalización de Pediatría. Servicio de Pediatría y sus Áreas Específicas. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid, España.

<sup>b</sup>Residente de Pediatría.

<sup>c</sup>Enfermera.

Recibido: 13 de mayo de 2022; Aceptado: 9 de diciembre de 2022

#### ¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La atención hospitalaria de los niños con patología crónica compleja (NPCC) está en aumento. Su prevalencia real es desconocida por una falta de unificación de los criterios de identificación. Faltan estudios que propongan estrategias para mejorar su calidad de atención.

#### ¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Este estudio analiza de forma retrospectiva los ingresos y seguimiento en consultas externas del NPCC en un hospital terciario español de los últimos 5 años. Destaca una elevada frecuencia anual a consultas externas, fundamentalmente en niños de menor edad, con mayor número de ingresos y falta de seguimiento por la enfermedad de enlace. Nuestra estrategia de mejora de calidad de atención es la creación de consultas monográficas multidisciplinares centrado en el paciente y sus necesidades.

#### Resumen

La atención hospitalaria de los niños con patología crónica compleja (NPCC) está en aumento, aunque se desconoce su prevalencia real en España. **Objetivo:** analizar los ingresos hospitalarios y el seguimiento en consultas externas e identificar estrategias para mejorar la calidad de la atención al NPCC. **Pacientes y Método:** estudio analítico, observacional y retrospectivo que incluyó NPCC que ingresaron en Hospitalización Pediátrica en los últimos 5 años, en un hospital terciario sin unidad específica de crónicos complejos. Se recogieron datos clínicos relacionados con su patología de base, atención en consultas e ingresos hospitalarios. Se realizaron estudios multivariantes para describir los factores de riesgo que explican la necesidad de soporte tecnológico, predecir los ingresos prolongados y la frecuentación hospitalaria en consultas. **Resultados:** Se incluyeron 99 NPCC (55,6% varones) con una edad de 3,9 (2-8) años. Un 41,4% precisó soporte tecnológico en domicilio y se caracterizó por ser el grupo con mayor número de comorbilidades, ingresos y necesidad de atención por mayor

#### Palabras clave:

Enfermedad Crónica;  
Calidad Asistencial;  
Evaluación de  
Necesidades;  
Comorbilidad;  
Medicina Hospitalaria

número de especialistas ( $p < 0,01$ ). Los NPCC de mayor edad ( $p < 0,01$ ), con enfermedad de base digestiva ( $p < 0,04$ ) y con comorbilidad respiratoria ( $p < 0,04$ ) presentaron una estancia media más prolongada en sus ingresos. Los pacientes de menor edad, mayor número de ingresos previos, con mayor estancia media en los ingresos y falta de seguimiento por la enfermera de enlace se asociaron a mayor número de consultas anuales ( $p < 0,05$ ). **Conclusiones:** Los NPCC requieren un elevado número de consultas anuales y presentan estancias prolongadas en sus ingresos. La creación de consultas monográficas específicas, la atención multidisciplinar y la implicación de la enfermera de enlace son estrategias para mejorar la calidad de atención de los NPCC en hospitales sin unidades específicas.

## Abstract

Hospital care of medically complex children (MCC) is increasing, although its real prevalence in Spain is unknown. **Objective:** to analyze hospital admissions and outpatient follow-up of MCC in order to identify strategies to improve the quality of care of MCC. **Patients and Method:** An analytical, observational, and retrospective study was carried out. We included MCC who were admitted to Pediatric Hospitalization in the last 5 years, in a tertiary hospital without a specific unit for MCC. Clinical data related to their underlying pathology, outpatient visits, and hospital admissions were collected. A multivariate study was carried out to describe risk factors of the need for technological support and to predict prolonged admissions and the hospital consultation rate. **Results:** 99 MCC (55.6% males) aged 3.9 (2-8) years were included. 41.4% of MCC required technological support at home and presented the highest number of comorbidities, hospital admissions, and care by different specialists ( $p < 0.01$ ). Older MCC ( $p < 0.01$ ) with underlying digestive disease ( $p < 0.04$ ) and respiratory comorbidity ( $p < 0.04$ ) presented a longer mean hospital stays. Younger patients with more admissions, longer average stay, and a lack of follow-up by the link nurse were associated with a greater number of annual consultations ( $p < 0.05$ ). **Conclusions:** MCC require a high number of annual consultations and have long hospital stays. The creation of specialized consultations for MCC, multidisciplinary care, and the participation of the link nurse are strategies to improve the quality of care for MCC in hospitals without specific MCC units.

## Keywords:

Chronic Disease;  
Quality of Health Care;  
Needs Assessment;  
Hospital Medicine;  
Comorbidity

## Introducción

La mejoría de la atención pediátrica ha supuesto una disminución de la mortalidad infantil y, por lo tanto, un aumento en la supervivencia de los niños con patología compleja grave<sup>1-3</sup>. La cronicidad en Pediatría incluye por lo general enfermedades muy complejas con baja prevalencia con respecto a la población general (menor al 1%)<sup>4</sup>. Sin embargo, a pesar de su baja prevalencia, las enfermedades crónicas infantiles suponen hasta un tercio del gasto sanitario pediátrico<sup>5</sup>, debido generalmente a un alto número de hospitalizaciones con estancias prolongadas o a la necesidad de ingreso en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y a la gran dependencia tecnológica y atención pluridisciplinar frecuente<sup>6-13</sup>. A diferencia de lo que ocurre con los pacientes crónicos adultos, en España se desconoce la prevalencia real de los pacientes crónicos pediátricos debido sobre todo a la falta de criterios de identificación, a la falta de protocolos específicos y a que la mayoría son atendidos en hospitales de tercer nivel y algunos pacientes proceden de otras comunidades autónomas<sup>14,15</sup>.

Un estudio reciente realizado en Barcelona muestra una prevalencia del 14,4%, mayor que en estudios

previos, quizás por contar con una Unidad de atención especializada en crónicos<sup>16</sup>.

La definición más utilizada de niño con patología crónica compleja (NPCC) es aquel que padece una condición clínica de gravedad que se prevea que afecte durante un largo periodo de tiempo (al menos 12 meses, o menos en caso de fallecimiento) y afecte a distintos órganos o a uno sólo, pero con la suficiente gravedad como para requerir atención pediátrica especializada y largos periodos de hospitalización en un centro de atención terciaria<sup>17-19</sup>. Por tanto, son pacientes con limitaciones funcionales que pueden llegar a necesitar el uso de tecnología y gran utilización de recursos sanitarios. Los NPCC son los que más atención requieren dentro de los denominados niños con necesidades especiales de salud o *children with special health care needs*, que engloba un amplio grupo de pacientes con mayor riesgo de presentar patología crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional<sup>19,20</sup>.

La Pediatría Interna Hospitalaria proporciona una atención completa, multidisciplinar y coordinada a todos los niños hospitalizados incluidos los pacientes crónicos complejos que sin duda constituyen un importante reto para el internista pediátrico<sup>21,22</sup>. Recientemente en algunos países como Estados Unidos se han

desarrollado programas y unidades específicas para la asistencia de estos NPCC<sup>19-23</sup>. En España, hasta hace 10 años no existían planes específicos para estos pacientes, si bien en los últimos años hospitales como La Paz<sup>17</sup>, y el Hospital San Juan de Dios<sup>16</sup>, han sido pioneros en el desarrollo de estas unidades.

La mayoría de los estudios de NPCC analizan las características clínicas, mortalidad, tasas de reingresos y coste económico. Sin embargo, existen pocos estudios que analicen el papel de las comorbilidades en la evolución de los NPCC, los factores de riesgo de gravedad y que propongan estrategias para mejorar la calidad de la atención hospitalaria y ambulatoria.

Los objetivos de este estudio son analizar las características clínicas, la gravedad y las necesidades asistenciales de los NPCC atendidos en plantas de Pediatría Interna Hospitalaria de nuestro hospital, así como describir los factores de riesgo de gravedad asociados a sus comorbilidades. El análisis de estos factores servirá de base para poder definir las estrategias que permitan mejorar la calidad de atención de estos pacientes.

## Pacientes y Método

Estudio observacional, analítico y retrospectivo que incluyó NPCC que ingresaron en los últimos 5 años (2016-2021) en plantas de Pediatría Interna Hospitalaria en un hospital infantil de tercer nivel en Madrid (España) con 38 camas de Hospitalización Pediátrica y 1.500 ingresos en la hospitalización pediátrica cada año, sin unidad específica de crónicos complejos. Se revisaron las historias clínicas de aquellos pacientes que cumplieran criterios de inclusión. Criterios de inclusión fueron todos los pacientes, edades entre 0-16 años que ingresan en el hospital alguna vez en el período de 5 años descrito y que cumplieran la definición de NPCC de Cohen et al.<sup>5</sup> Se excluyeron los pacientes en seguimiento preferente por especialidades diferentes a Pediatría Interna Hospitalaria (Cardiología, Oncohematología y Nefrología).

Se recogieron variables demográficas (edad, sexo, fecha de fallecimiento), relativas a la enfermedad principal (tiempo de evolución, tipo de enfermedad), a las comorbilidades (nutricional, ortopédica, respiratoria, psiquiátrica), al tratamiento de base, a la necesidad de soporte tecnológico domiciliario en el momento del ingreso (monitorización domiciliaria, gastrostomía, traqueostomía, oxigenoterapia y ventilación mecánica domiciliaria, derivación de líquido cefalorraquídeo, vía central) a la atención hospitalaria (especialistas en seguimiento, número de consultas, asistencia en urgencias, ingresos en planta de Pediatría Interna Hospitalaria y en UCIP hasta el momento del estudio y soporte precisado durante los ingresos). Se analizaron

las características de los pacientes y sus ingresos desde el nacimiento hasta el momento del estudio. La enfermedad de base se define como aquella que desencadena todas las comorbilidades a lo largo del tiempo. Se define comorbilidad a la presencia de dos o más enfermedades o trastornos al mismo tiempo en una misma persona con una frecuencia mayor de la esperada<sup>23</sup>. Las comorbilidades se producen a consecuencia de la enfermedad de base principal.

## Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó mediante el programa estadístico SPSS versión 25.0 y R statistical software Version 3.5.1. Las variables cuantitativas se expresaron como mediana y rango intercuartílico. Las variables cualitativas se expresaron como porcentajes. Para comparar las variables cualitativas se utilizó el test de Fisher y para las variables cuantitativas la U de Mann Whitney y el test de Kruskal Wallis.

Para analizar los factores que podrían condicionar la necesidad de soporte tecnológico en estos pacientes se construyó un modelo de regresión logística en el que las covariables analizadas fueron aquellas que resultaron estadísticamente significativas o cercanas a la significación estadística ( $p < 0,2$ ) en el estudio bivalente, así como las clínicamente relevantes. Los resultados se expresaron en el modelo de regresión logística como OR y CI 95%.

Para evaluar la duración de los ingresos se construyó un modelo de regresión lineal y se introdujeron en los modelos aquellas variables con  $p < 0,2$  en el análisis bivalente o con significación clínica. Para evaluar el número de consultas se construyó un modelo de regresión de Poisson. Los resultados en los modelos de regresión lineal se expresaron como valor de  $t$  y  $p$ .

Como criterios de selección y comparación entre los modelos de regresión se utilizaron los índices de Akaike (AIC) y el Bayesian information criteria (BIC). Se consideró estadísticamente significativa una  $p < 0,05$ .

Para garantizar la confidencialidad no se incluyeron datos que permitieran la identificación de los pacientes. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital (Código 457/20).

## Resultados

### Características generales

Se incluyeron 99 NPCC (55,6% varones) con una mediana de edad de 3,9 (2-8) años. La enfermedad de base más frecuente fue de origen genético (28,3%), seguida de neonatal (27,3%) y neurológica (23,2%). La tasa de fallecimiento global fue de 8,1%. El tiempo de evolución de su enfermedad crónica fue muy hetero-

géneo con una mediana de 3,5 (2-6,5) años. Los NPCC precisaban tratamiento farmacológico con una mediana de 4,5 (2-7) fármacos. Aquellos NPCC con patología de base neurológica tenían más comorbilidad psiquiátrica (82,6%), ortopédica y nutricional ( $p < 0,01$ ). En los que tenían patología de origen neonatal predominaba la comorbilidad respiratoria (92,6%) seguida de la nutricional ( $p < 0,01$ ). El resto de las características clínicas y comorbilidades de los NPCC según su enfermedad de base se representan en la figura 1.

### Necesidad de soporte tecnológico

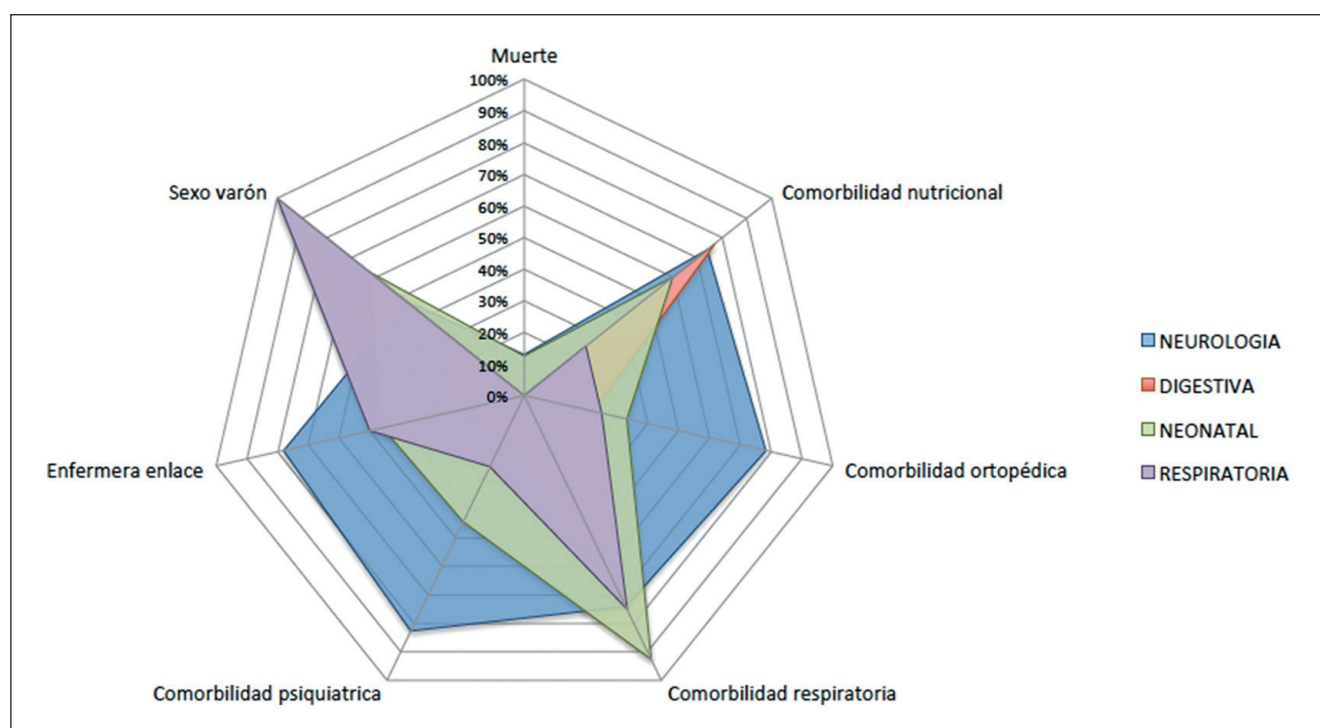
El 41,4% precisaba en el momento del estudio un soporte tecnológico en domicilio, destacando la nutrición enteral por gastrostomía (32,3%) principalmente en las enfermedades neurológicas (34,1%) o de origen neonatal (34,1%). En el estudio comparativo bivariante (tabla 1), los pacientes con necesidad de soporte tecnológico tenían de forma significativa una mayor edad (4,5 vs. 3,6 años,  $p < 0,01$ ), mayor número de comorbilidades (4 vs. 2,5,  $p < 0,01$ ), principalmente de tipo respiratorio (90,2% vs. 56,9%,  $p < 0,01$ ), digestivo (80,5% vs. 51,7%,  $p < 0,01$ ) o nutricional (78% vs. 48,3%,  $p < 0,01$ ). Estos pacientes también presentaron mayor número de ingresos (6 vs. 4,  $p < 0,01$ ), mayor necesidad de atención por especialistas (8 vs. 5,5 con  $p < 0,01$ ), mayor número de fármacos prescritos basalmente (6 vs. 3,  $p < 0,01$ ) y mayor seguimiento por en-

fermería de enlace hospital-atención primaria (83% vs. 28,1%  $p < 0,01$ ). En el análisis multivariante, los NPCC con mayor riesgo de soporte tecnológico fueron mujeres (OR 4,16 [1,3-14],  $p = 0,01$ ), con comorbilidad respiratoria (OR 7,5 [1,9-38],  $p < 0,01$ ), mayor número de ingresos en UCIP (OR 1,62 [1,12-2,61],  $p = 0,01$ ) y mayor número de especialistas en seguimiento (OR 1,27 [1,01-1,3],  $p = 0,03$ ) (tabla 3).

### Análisis de las comorbilidades

En el análisis por comorbilidades de los pacientes, la comorbilidad psiquiátrica se objetivó con mayor frecuencia en pacientes con patología neurológica (86%), seguido de aquellos pacientes con enfermedades de origen genético (60,7%) y neonatal (44,4 %). La comorbilidad respiratoria predominaba significativamente en paciente neonatales (92,6%), seguido de pacientes neurológicos (73,9%). También se objetivaron diferencias en comorbilidad digestiva, siendo más frecuente en pacientes neurológicos (73,9%), con patología neonatal (70,4%) y con enfermedades genéticas (57,1%). Por último, se evidenció mayor comorbilidad ortopédica en pacientes neurológicos (73,8%) y con enfermedades genéticas (53,6%) (figura 1).

En el estudio multivariante, el número de comorbilidades se asoció a mayor mortalidad como factor de riesgo independiente de forma significativa (OR 10,1 IC 95% 2,33 - 89;  $R^2$ : 0,41).



**Figura 1.** Características clínicas y comorbilidades de los NPCC según su enfermedad de base. Los resultados se expresan en porcentajes.

**Tabla 1. Estudio comparativo bivalente de NPCC según la necesidad de soporte tecnológico**

	Sin soporte tecnológico N = 58	Con soporte tecnológico N = 41	p
Edad (años)	3,6 (2,1-5,5)	4,5 (2-9)	< 0,01
Sexo varón	63,8%	43,9%	0,06
Fallecimiento	3,4%	15%	0,05
Enfermedad de base			
- Neurológica	15,2%	34,1%	0,07
- Digestiva	12,1%	4,9%	
- Respiratoria	5,3%	2,4%	
- Genética	36,2%	17%	
- Neonatal	22,4%	34,1%	
- Otras	8,8%	7,5%	
Comorbilidad digestiva	51,7%	80,5%	< 0,01
Comorbilidad nutricional	48,3%	78%	< 0,01
Comorbilidad ortopédica	43,1%	58,5%	0,15
Comorbilidad respiratoria	56,9%	90,2%	< 0,01
Comorbilidad psiquiátrica	50%	58,5%	0,42
Número comorbilidades	2,5 (1,25-3,75)	4 (3-5)	< 0,01
Número fármacos	3 (1-5)	6 (3,7-9)	< 0,01
Especialistas implicados	5,5 (5-7)	8 (6-9)	< 0,01
Número de consultas	2,5 (1-5,3)	3,5 (1,7-6,4)	0,10
Ingresos previos	4 (2-7)	6 (3-11)	< 0,01
Ingresos UCIP	1 (0-1)	2 (1-2)	< 0,01
Estancia media ingresos	8,5 (5,5-15,5)	11 (6,5-24)	0,17
Seguimiento por enfermera de enlace	28,1%	83%	< 0,01

U de Mann-Whitney. Los valores se expresan como medianas y P25-P75 rangos intercuartílicos y porcentajes. Las variables continuas (edad, número de comorbilidades, número de fármacos, número de especialistas implicados, número de ingresos previos, número de ingresos en UCIP y estancia media) se analizaron con el test de Mann-Whitney. Para las variables categóricas (sexo, presencia de enfermedad de base, comorbilidades y seguimiento por enfermera de enlace) se utilizó el test exacto de Fisher. Abreviaturas: UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos; NPCC: niños con patología crónica compleja; p: significación estadística.

### Análisis de los ingresos hospitalarios

Ingresaron una mediana de 2 (0,8-2,7) veces al año, por empeoramiento de sus comorbilidades como causa más frecuente seguida de ingresos programados e ingresos por empeoramiento de su enfermedad de base. El número de ingresos por patología intercurrente digestiva fue de 2 (1-4) ingresos con un rango máximo de 9 ingresos anuales y en el caso de la patología respiratoria intercurrente motivó una mediana de 2 (1-5) ingresos con un rango máximo de 15 ingresos anuales. El rango máximo anual de ingresos fue de 9,2 y el número de ingresos previos al momento del estudio fue de 4 (2-8) con rango máximo de 35 ingresos previos. La mediana de su estancia media fue de 9,5 (6,2-20) días con una mediana de número de ingresos prolongados (mayor de 20 días de ingreso) de 1 (0-1). Estos pacientes reingresaron en los siguientes 30 días, 1,5 veces, siendo reingresos precoces el 0,5%. Durante

el ingreso hospitalario el 90% precisó soporte respiratorio y el 66% soporte nutricional. La media anual de ingresos en UCIP fue de 0,5 (0,3-0,7). En el análisis de regresión lineal, los NPCC de mayor edad ( $t = 2,65$ ;  $p < 0,01$ ), con enfermedad de base digestiva ( $t = 1,99$ ;  $p < 0,04$ ) y con comorbilidad respiratoria ( $t = 2,03$ ;  $p < 0,04$ ) presentaron una estancia media más prolongada en sus ingresos.

### Análisis del seguimiento en consultas externas

Acudieron a 24 (15-38) consultas anuales en las que estaban implicados una mediana de 6 (5-8) especialistas. Solo el 51% tenía seguimiento por la enfermera de enlace hospital-atención primaria. Precizaron una mediana de 3 (1,5-5,75) consultas en urgencias anuales. En el análisis de regresión de Poisson incluimos como covariables la edad, el número de ingresos previos, la estancia media de dichos ingresos, el número



**Tabla 2. Regresión de Poisson. Variable dependiente: número de consultas anuales de los NPCC**

	Número de consultas anuales			
	Estimate Std	Std error	T value	P value
Edad	-3,10	0,06	-5,29	< 0,01*
Número ingresos previos	3,67	0,28	13,18	< 0,01*
Estancia media de ingresos	5,11	0,05	9,75	< 0,01*
Número de comorbilidades	8,11	1,58	5,10	< 0,01*
No seguimiento por la enfermera enlace	-3,27	4,33	-7,55	0,02*

R<sup>2</sup>: 0,23. NPCC: niños con patología crónica compleja; p: significación estadística.

ro de comorbilidades de cada paciente y el seguimiento por la enfermera de enlace. La variable dependiente fue el número de consultas externas anuales. En el modelo final, la menor edad ( $t = -5,29$  [ $p < 0,01$ ], el número de ingresos previos ( $t = 13,18$  [ $p < 0,01$ ], la estancia media en los ingresos ( $t = 9,75$  [ $p < 0,01$ ], el número de comorbilidades ( $t = 5,10$  [ $p < 0,01$ ] y la ausencia de seguimiento por la enfermera de enlace ( $t = -7,55$  [ $p < 0,01$ ]) fueron identificados como marcadores independientes de mayor necesidad de seguimiento en consultas externas. El modelo de regresión de Poisson fue significativo con una pseudo R<sup>2</sup> de 0,23 (tabla 2).

## Discusión

Este estudio permite conocer las características clínicas de los NPCC, evaluar su complejidad basándonos en el número de comorbilidades y en la necesidad de soporte tecnológico e idear modelos de atención específicamente diseñados para ellos. Estos modelos de atención pueden variar entre diferentes hospitales debido a su nivel de subespecialización, pero permiten prever el mapa de recursos que precisan estos pacientes y organizar y planificar consultas multidisciplinarias para la atención de los NPCC.

Uno de los hallazgos más relevantes de este estudio es la gran demanda asistencial de los pacientes crónicos en Pediatría, tanto a nivel de hospitalización como en consultas externas, lo cual refleja una necesidad asistencial diferente al resto de la población pediátrica que hay que tener en cuenta para mejorar la calidad de su atención<sup>14-16</sup>. La necesidad de acudir a 24 consultas anuales con un promedio de 6 especialistas diferentes hace necesario replantear un modelo asistencial centrado en el NPCC que mejore la calidad asistencial y gestione mejor los recursos sanitarios orientados a estos pacientes. Este dato también habla de la carga familiar que supone tener un NPCC debido al seguimiento multidisciplinar que debería estar centrado en el paciente y no en la enfermedad. El papel del pediatra in-

**Tabla 3. Análisis multivariante de regresión logística con variable dependiente soporte tecnológico**

	Necesidad de soporte tecnológico		
	OR	IC 95%	p
Sexo mujer	4,16	(1,3-14)	0,01
Numero especialistas	1,27	(1,02-1,60)	0,03
Numero ingresos UCIP	1,62	(1,12-2,61)	0,01
Comorbilidad respiratoria	7,5	(1,9-38)	< 0,01
Numero fármacos MUP	1,1	(0,81-1,3)	0,05

OR: odds ratio, IC: intervalo de confianza, p: significación estadística, UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos, MUP: módulo único de prescripción farmacológica (sistema de receta electrónica de la Comunidad de Madrid). Variable dependiente: Soporte tecnológico. R<sup>2</sup>: 0,49. AIC: 106,6.

ternista sería el de coordinar las diferentes consultas de especialistas de tal manera que el paciente crónico no tuviera que asistir como media a 24 consultas anuales, sino a consultas mensuales (de acorde a su estabilidad) en las que fueran valorados en un día por varios especialistas y coordinados por el pediatra internista. Éste a su vez sería responsable de transmitir a cada especialista el estado actual de salud, las necesidades de salud más relevantes que afecten a su calidad de vida, transmitir un plan de cuidados único y consensuar la medicación de cada especialista para evitar interacciones. Además de su papel en la coordinación de especialistas hospitalarios, el pediatra internista se encargaría de transmitir estas consultas de alta resolución al pediatra de atención primaria, responsable del paciente para asegurarse una continuidad asistencial y actualización de sus problemas de salud.

El análisis según las enfermedades de base permite visualizar las necesidades de cada paciente atendiendo a sus comorbilidades. En nuestro estudio, la principal enfermedad de base registrada es la genética y neonatal en parte debido a una Unidad de Neonatología de tercer nivel y alta complejidad. Esto contrasta con otros

hospitales, cuyas dos principales patologías fueron la neurológica y gastrointestinal. La tasa de fallecimiento ~8% de los NPCC de la serie fue similar a la publicada en otros estudios<sup>17</sup>. Las principales comorbilidades de los NPCC con soporte tecnológico de este estudio fueron la digestiva/nutricional y la respiratoria; en el caso de los pacientes con enfermedad neurológica predominante, las comorbilidades más frecuentes fueron la psiquiátrica, ortopédica y digestiva y en el caso de los pacientes con patología neonatal predominante las comorbilidades más frecuentes fueron respiratorias y digestivas.

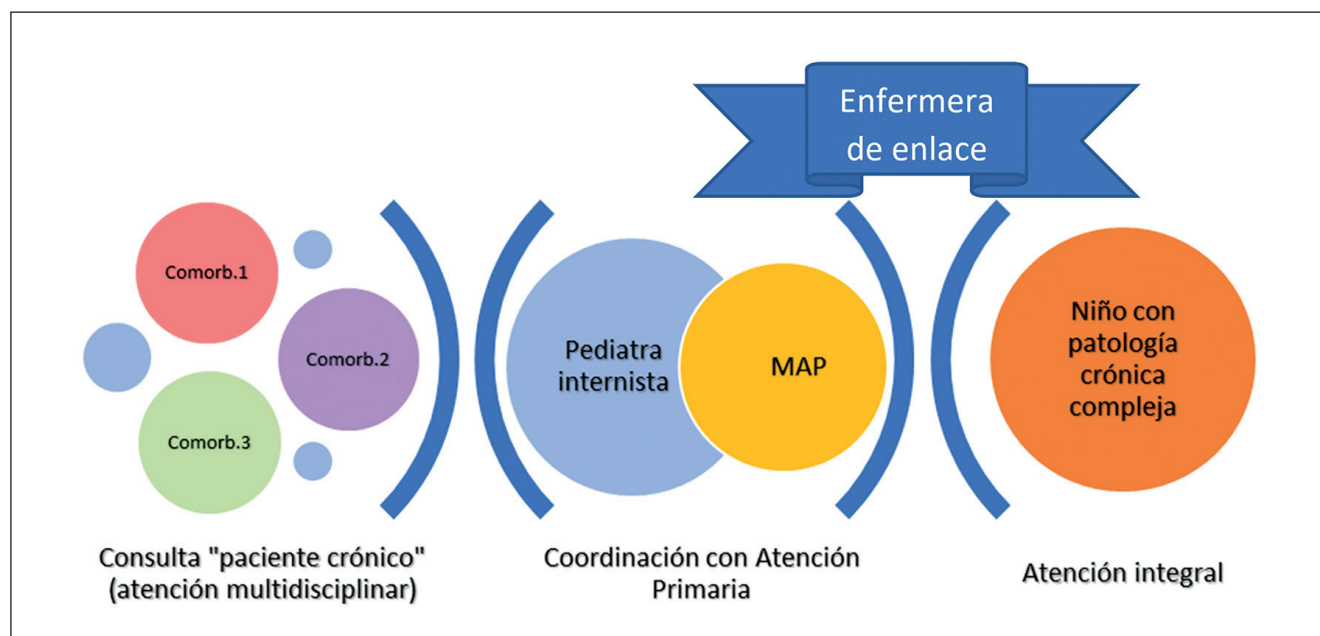
Un buen modelo asistencial para estos pacientes crónicos sería la creación de consultas monográficas multidisciplinares en las que el pediatra internista coordine al resto de especialistas para programar un plan asistencial integrado y aporte un informe completo y estructurado por comorbilidades que incluya toda la medicación del paciente y la gestión correcta de eventos intercurrentes<sup>21,24-33</sup>. Las consultas monográficas son aquellas que se centran en el paciente y en sus necesidades, no en sus diagnósticos. Esto implicaría la valoración en un mismo lugar y tiempo por parte de profesionales de distintas especialidades pediátricas y coordinadas por el pediatra internista el cual dirigirá la atención multidisciplinar centrada en el paciente. De esta manera, se podría disminuir el número de consultas anuales mejorando la calidad de vida al paciente y sus familias<sup>27</sup>, la calidad asistencial y permitiendo el ahorro de recursos. Estos beneficios tendrán que ser contrastados en estudios prospectivos tras la implantación de las medidas propuestas. Proponemos, entonces, un modelo de atención multidisciplinar centrada en el Pediatra internista y la enfermera de enlace que coordinarán de una forma individualizada en cada paciente a los diferentes subespecialistas pediátricos según las comorbilidades predominantes en cada paciente. El estudio de las comorbilidades en los NPCC resulta una aproximación muy interesante ya que en nuestro estudio el número de comorbilidades se asoció con la mortalidad. El manejo de las comorbilidades en estos pacientes es por tanto de especial importancia y se debe centrar el foco en su tratamiento precoz y multidisciplinar. Estudios previos realizados en pacientes crónicos adultos confirman una correlación entre las diferentes comorbilidades de los pacientes y su calidad asistencial<sup>28</sup>. Ésta se ve afectada cuando los pacientes presentan comorbilidades no relacionadas dado que necesitan más tiempo de atención, que puede ser insuficiente lo que puede suponer un diagnóstico y tratamiento inadecuados<sup>28</sup>. Creemos que los pacientes que más se beneficiarían de las consultas monográficas serían los NPCC de menor edad, con necesidad de soporte tecnológico y aquellos que ingresan frecuentemente y presentan ingresos más prolongados.

Los hospitales pediátricos de tercer nivel con unidades de crónicos declaran un aumento de su actividad “por encima de sus posibilidades”<sup>17</sup> dado que reciben pacientes de otros hospitales pediátricos y de otras comunidades autónomas. Es importante por tanto realizar un estudio interno de los NPCC en cada hospital, para analizar sus necesidades asistenciales y organizar y coordinar una atención integral de los pacientes.

Otra de las estrategias que creemos van a mejorar la calidad de la atención de los NPCC es la valoración de estos pacientes por la enfermera de enlace. El papel de la enfermera de enlace es clave en la atención a la cronicidad en Pediatría y en la coordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria. En nuestro estudio destaca que aquellos pacientes crónicos sin seguimiento por la enfermera de enlace precisaron asistir a un mayor número de consultas anuales. Por ello, es crucial el papel de la enfermera de enlace para mejorar la coordinación de la atención, la conciliación de la medicación y otras necesidades tecnológicas importantes en el manejo del NPCC en domicilio. Es importante resaltar que, en nuestro estudio, ningún paciente estaba categorizado desde Atención Primaria como NPCC lo cual influye negativamente en la coordinación entre la atención hospitalaria y extrahospitalaria. Esto se debe fundamentalmente a la falta de un plan estratégico global de atención al NPCC que permita identificar a estos pacientes desde Atención Primaria como se viene gestionando en los pacientes adultos en la Comunidad de Madrid desde año 2015<sup>15</sup>. Estudios recientes<sup>16</sup>, resaltan la dificultad en la identificación adecuada de los NPCC en parte por ser una población muy heterogénea con una complejidad difícil de codificar utilizándose en ocasiones cuestionarios para estratificar la complejidad de estos pacientes<sup>26</sup>.

Sería interesante en futuros estudios analizar la opinión directa de los padres con encuestas estandarizadas para mejorar la calidad de atención durante la hospitalización. Las características de los pacientes se analizaron desde su nacimiento hasta el momento del estudio por lo que el análisis de los ingresos hospitalarios podría presentar variabilidad en función de la edad, la heterogeneidad y el grado de estabilización de sus enfermedades.

En conclusión, los NPCC requieren un elevado número de consultas anuales y presentan estancias prolongadas en sus ingresos. Existen factores de riesgo que explican la complejidad de estos pacientes sobre las que se deben implementar estrategias de prevención y un modelo asistencial acorde a sus necesidades. La creación de consultas monográficas específicas, la correcta atención de sus comorbilidades mediante una atención multidisciplinar liderada y coordinada por el Pediatra Internista y por la enfermera de enlace pare-



**Resumen Gráfico.** Estrategias para mejorar la calidad de atención hospitalaria del niño con patología crónica compleja. Comorb.: Comorbilidad; MAP: Médico de Atención Primaria; NPCC: niño con patología crónica compleja.

cen las mejores estrategias a corto plazo para mejorar la calidad de atención hospitalaria de los NPCC (resumen gráfico). Es imprescindible a medio plazo un plan estratégico de atención a la cronicidad infantil coordinada entre los diferentes niveles asistenciales de forma similar a los planes estratégicos de cronicidad del paciente adulto propuestos por el Ministerio de Sanidad y de las Consejerías de Sanidad de las distintas Comunidades Autónomas.

## Responsabilidades Éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación hu-

mana 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

- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:137-40.
- Burke RT, Alverson B. Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*. 2010;126:789-90.
- Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: Parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:242.
- Murphy NA, Alvey J, Valentine KJ, et al. and Clark EB. Children With Medical Complexity: The 10-Year Experience of a Single Center Hospital. *Pediatrics*. 2020;10:702.
- Cohen E, Berry JG, Camacho X, et al. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130:1463-70.
- Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med*. 2012;40(7):2196-203.
- Dewan T, Cohen E. Children with medical complexity in Canada. *Paediatr Child Health*. 2013;18:518-22.
- Bramlett MD, Read D, Bethell C, et al. 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.
- 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
10. Srivastava R, Downie J, Hall J, et al. Costs of children with medical complexity in Australian public hospitals. *J Paediatr Child Health*. 2016;52:566-71.
11. 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.
12. Dosa NP, Boeing NM, Ms N, et al. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2001;107(3):499-504.
13. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: a mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:366-68.
14. Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, et al. Specific care for children with medical complexity in Spain: Searching for the best model. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85:56-7.
15. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Diciembre, 2013. Edita: Consejería de Sanidad. [consultado 1 Sept 2021]. Disponible en: [https://www.comunidad.madrid/transparencia/sites/default/files/plan/document/432\\_474\\_libro\\_estratpac\\_enfcronicommadrid\\_ip\\_0.pdf](https://www.comunidad.madrid/transparencia/sites/default/files/plan/document/432_474_libro_estratpac_enfcronicommadrid_ip_0.pdf).
16. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, et al. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;21:S1695-4033(20)30287-3.
17. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, et al. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018;88(1):12-18.
18. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, et al. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010;126(4):638-46.
19. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127:529-38.
20. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, et al; Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(3):224-32.
21. Srivastava R, Stone BL, Murphy NA. Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52:1165-87.
22. García-García JJ, Alcalá Minagorre PJ. Hospitalización general pediátrica. El pediatra hospitalista: formación, actividad asistencial y objetivos docentes y de investigación. *Protocolos SEPIH* [consultado 1 Sept 2021]. Disponible en: <https://sepih.es/protocolos-sepih/protocolo-01-pediatria-interna-hospitalaria-concepto-justificacion-del-modelo/>.
23. Bonavita V, De Simone R. Towards a definition of comorbidity in the light of clinical complexity. *Neurol Sci*. 2008;29 Suppl 1:S99-102.
24. Ziring PR, Brazdziunas D, Cooley WC, et al. American Academy of Pediatrics. Committee on children with disabilities. Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 1999;104(4 Pt 1):978-81.
25. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. Physician's role in coordinating care of hospitalized children. *Pediatrics*. 1996;98(3 Pt 1):509-10.
26. Berry JG, Hall M, Cohen E, et al. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. *J Pediatr*. 2015;167:229-37.
27. González R, Bustinza A, Fernandez SN, et al; Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group. Quality of life in home-ventilated children and their families. *Eur J Pediatr*. 2017;176(10):1307-17.
28. Zulman DM, Asch SM, Martins SB, et al. Quality of care for patients with multiple chronic conditions: the role of comorbidity interrelatedness. *J Gen Intern Med*. 2014;29(3):529-37.
29. Gibson OR, Segal L, McDermott RA. A systematic review of evidence on the association between hospitalisation for chronic disease related ambulatory care sensitive conditions and primary health care resourcing. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:336.
30. Pérez-Moreno J, Leal-Barceló AM, Márquez Isidro E, et al. Detection of risk factors for preventable paediatric hospital readmissions. *An Pediatr (Barc)*. 2019;91(6):365-70.
31. Cohen E, Jovcevska V, Kuo DZ, Mahant S. Hospital-based comprehensive care programs for children with special health care needs: a systematic review. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(6):554-61.
32. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, et al. Care Coordination for Children With Medical Complexity: Whose Care Is It, Anyway? *Pediatrics*. 2018;141(Suppl3):S224-S232.
33. Mosquera RA, Avritscher EB, Samuels CL, et al. Effect of an enhanced medical home on serious illness and cost of care among high-risk children with chronic illness: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2014;24-31;312(24):2640-8.