

ORIGINAL

## Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales



Francisco José Climent Alcalá\*, Marta García Fernández de Villalta, Luis Escosa García, Aroa Rodríguez Alonso y Luis Adolfo Albajara Velasco

Unidad de Patología Compleja, Servicio de Pediatría, Hospital La Paz, Madrid, España

Recibido el 21 de diciembre de 2016; aceptado el 2 de abril de 2017

Disponibile en Internet el 9 de mayo de 2017

### PALABRAS CLAVE

Discapacidad infantil;  
Enfermedad crónica;  
Tecnología  
biomédica;  
Hospital;  
Mortalidad infantil

### Resumen

**Introducción:** El incremento de la supervivencia de niños con enfermedades graves ha supuesto el aumento de niños con patología crónica altamente compleja, en ocasiones con discapacidades de por vida. En el año 2008 se creó una unidad para la atención específica de los niños con patología crónica compleja (NPCC) en el Hospital La Paz.

**Objetivos:** Describir el funcionamiento y la actividad asistencial de esta unidad. Pacientes y métodos Se analizaron todos los informes de alta de la unidad entre enero de 2014 y julio de 2016.

**Resultados:** La unidad dispone de consulta y 6 camas de hospitalización. Se han atendido 1.027 pacientes, 243 desde 2014. La mediana de edad fue de 24,2 meses (IC: 10,21-84,25). Un 92,59% presentaron pluripatología, siendo las condiciones crónicas más frecuentemente observadas las neurológicas (76,95%), gastrointestinales (63,78%) y respiratorias (61,72%). Un 69,54% de los NPCC fueron dependientes de tecnología, el 53,49% de soporte respiratorio y el 35,80% nutricional. El número de ingresos ha aumentado anualmente, hasta 403 desde 2014, con un 8,93% de reingresos. La mediana de la estancia fue de 6 días (IC: 3-14). La tasa de ocupación fue superior al 100% en este período. En la actualidad se mantienen en seguimiento 210 pacientes (86,42%), 11 niños han sido dados de alta a sus hospitales de referencia y 22 han fallecido (9,05%). De estos 22 pacientes, la principal condición fue neurológica, y la principal causa desencadenante del fallecimiento fue infecciosa.

**Conclusión:** La unidad de NPCC ha incrementado su actividad en estos años, poniendo de manifiesto la necesidad de crear estas unidades en los hospitales terciarios.

© 2016 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [Franciscope.climent@salud.madrid.org](mailto:Franciscope.climent@salud.madrid.org) (F.J. Climent Alcalá).

**KEYWORDS**

Disabled child;  
Chronic disease;  
Biomedical  
technology;  
Hospitals;  
Child mortality

**Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals****Abstract**

*Introduction:* The increase in survival of children with severe diseases has led to the rise of children with chronic diseases, sometimes with lifelong disabilities. In 2008, a unit for the specific care of medically complex children (MCC) was created in Hospital La Paz.

*Objectives:* To describe the work and care activities of this Unit.

*Patients and methods* An analysis was performed on all discharge reports of the Unit between January 2014 and July 2016.

*Results:* The MCC Unit has 6 beds and daily outpatient clinic. A total of 1,027 patients have been treated since the creation of the unit, with 243 from 2014. The median age was 24.2 months (IQ: 10.21-84.25). The large majority (92.59%) have multiple diseases, the most frequent chronic conditions observed were neurological (76.95%), gastrointestinal (63.78%), and respiratory diseases (61.72%). More than two-thirds (69.54%) of MCC are dependent on technology, 53.49% on respiratory support, and 35.80% on nutritional support. Hospital admission rates have increased annually. There have been 403 admissions since 2014, of which 8.93% were re-admissions within 30 days of hospital discharge. The median stay during 2014-2016 was 6 days (IQ: 3-14). The occupancy rate has been above 100% for this period. Currently, 210 patients remain on follow-up (86.42%), and 11 children (4.53%) were discharged to their referral hospitals. The mortality rate is 9.05% (22 deaths). The main condition of these 22 patients was neurological (9 patients). Infectious diseases were the leading cause of death.

*Conclusion:* MCC should be treated in specialized units in tertiary or high-level hospitals.

© 2016 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

**Introducción**

En el último medio siglo la mejora de la atención pediátrica ha permitido reducir la mortalidad infantil y aumentar la supervivencia de niños con enfermedades graves<sup>1</sup>. Esto ha significado un incremento del número de niños con patología crónica, en ocasiones con discapacidades de por vida, con mayor fragilidad y complejidad médica<sup>2,3</sup>. Este aumento de pacientes crónicos exige un cambio de mentalidad en los programas de planificación de la atención pediátrica, que deben estar enfocados a proporcionar una atención completa, multidisciplinar y coordinada. La atención al paciente crónico supone el principal objetivo de los sistemas de salud en el mundo desarrollado<sup>2-4</sup>.

Los niños con necesidades especiales de salud (*children with special health care needs* [CSHCN]) son aquellos que presentan o están en mayor riesgo de presentar una patología crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, y que consumen, por tanto, servicios de salud y relacionados, en mayor cantidad que la población pediátrica general<sup>5</sup>. Dentro de este grupo existe otro menor, los niños médicamente complejos (NMC) o niños con patología crónica compleja (NPCC). La mejor definición para estos NPCC es la de un paciente con alguna condición médica que puede esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que se produzca el fallecimiento) e involucre a diferentes sistemas o a un solo sistema pero lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada y, probablemente, un cierto período de hospitalización en un centro de atención terciaria<sup>6</sup>. Aunque en algunos países como Estados Unidos los CSHNC solo

suponen entre el 13 y 18% de todos los niños atendidos, representan, según algunos trabajos, más del 80% del coste de la asistencia sanitaria infantil<sup>7</sup>. Esta enorme proporción del gasto se debe fundamentalmente a que precisan un mayor número de hospitalizaciones, mayor índice de ingresos en unidades de cuidados intensivos (UCI), estancias más prolongadas, mayor asistencia tecnológica, y mayor necesidad de servicios con mayor nivel de especialización y de múltiples especialistas<sup>5,8-14</sup>.

Existe evidencia de que esta población presenta un riesgo mayor que el resto de la población infantil de ingresos y/o eventos potencialmente evitables, así como mayor riesgo de errores médicos<sup>6,8,15-17</sup>. Muchas hospitalizaciones se podrían evitar mejorando la atención de este grupo de pacientes<sup>5,8</sup>. En los últimos años se han desarrollado programas para la asistencia de estos pacientes con patología crónica compleja, principalmente en Estados Unidos, con el objetivo de abordar sus necesidades y mejorar su atención sanitaria, proporcionando una atención coordinada<sup>8</sup>. Se ha demostrado que la creación de unidades de NPCC disminuye de forma significativa los costes médicos totales en este grupo de niños con alto consumo de recursos<sup>10,18</sup>.

Actualmente, en nuestro sistema sanitario no existen planes específicos para los NPCC, lo que dificulta su atención continuada, coordinada e integral. En el año 2008 se creó, en el Hospital Infantil La Paz, la Unidad de Patología Compleja, siendo esta pionera en nuestro país. Nuestro objetivo es describir el funcionamiento y la actividad asistencial de esta unidad, que consideramos un modelo exportable y necesario en otros hospitales terciarios y otros ámbitos geográficos de nuestro país.

## Material y métodos

Estudio descriptivo retrospectivo de las infraestructuras y recursos empleados en la creación de la unidad de NPCC del Hospital Infantil La Paz en el año 2008, y análisis de los pacientes atendidos desde la creación del registro de pacientes en la unidad (enero de 2014). Se han revisado todos los informes de alta de los pacientes adscritos a la unidad en este período comprendido entre enero de 2014 y julio de 2016, creando una base de datos específica para su recogida. Se han excluido los pacientes que no cumplen con la definición de NPCC. El NPCC se define como aquel que cumple una de estas 2 condiciones: (a) 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 tecnología y/o necesidad de atención especial, incluidos pacientes con condiciones psicológicas, del comportamiento o sociales complejas<sup>6</sup>. Se define la *dependencia de tecnología* como la necesidad de asistencia diaria a través de un dispositivo médico para sustituir o mejorar una función vital<sup>19</sup>.

Las categorías de condiciones crónicas utilizadas son las definidas por Feudtner según ICD-10-CM: respiratoria, renal, gastrointestinal, metabólica, hematológica, defecto congénito o genético, cáncer, enfermedades cardiovasculares, neuromuscular y neonatal. Se han incluido las condiciones también analizadas de trasplante y dependencia de tecnología<sup>18</sup>.

El análisis estadístico ha sido realizado con el programa IBM SPSS Statistics 23.0 con ayuda de la Sección de Bioestadística del Instituto de Investigación del Hospital La Paz. El proyecto cuenta con la aprobación del Comité Ético de Investigación del Hospital.

## Resultados

### Infraestructuras

La unidad de NPCC está ubicada en una planta de hospitalización madre/hijo con 17 habitaciones. De ellas, 6 habitaciones corresponden a la unidad de NPCC. Las habitaciones están dotadas de monitorización de electrocardiograma, pulsioximetría, oxigenoterapia convencional y disponibilidad para instalar sistemas de ventilación no invasiva y oxigenoterapia de alto flujo.

### Organización y recursos humanos

El equipo médico está formado por 4 pediatras capacitados para la atención de estos pacientes, junto con un coordinador senior de la unidad. La enfermería está también especialmente entrenada y capacitada para la atención de estos niños, con una ratio enfermera/pacientes de 1:4. Se dispone de una enfermera de enlace que se encarga de coordinar el traslado de los pacientes a sus domicilios, del contacto con atención primaria y de colaborar con el personal facultativo en el adiestramiento de los padres y en el suministro de dispositivos tecnológicos.

La unidad de NPCC trabaja de forma coordinada con otros subespecialistas pediátricos facilitando la continuidad de cuidados, su coordinación en la atención ambulatoria (consultas externas), la atención en el servicio de urgencias pediátricas y en su ámbito comunitario (atención primaria). El equipo de la unidad atiende también las interconsultas pediátricas de los pacientes quirúrgicos complejos, además de realizar otras funciones específicas por el perfil profesional de cada miembro del equipo. Para mejorar la coordinación de la atención hay una reunión diaria en la que se evalúa el estado de los niños hospitalizados, acuden también pediatras de otras especialidades en función de los pacientes. Además se programan reuniones multidisciplinares en las que se marcan los objetivos de la atención a cada paciente, requerimientos para el alta, cuidados paliativos, etc.

Desde el inicio de la unidad se realiza atención continuada en una consulta externa de NPCC, tanto de forma programada como a demanda, lo que permite atender de forma urgente a los pacientes con problemas agudos. Inicialmente se trataba de una consulta semanal, pero, debido al incremento en el número de pacientes, se lleva a cabo de manera diaria desde el año 2014 por uno de los facultativos del equipo.

### Patologías y pacientes atendidos

Durante el período comprendido entre 2008 y julio de 2016 se han atendido un total de 1.027 pacientes. Desde enero de 2014 disponemos de un registro detallado de los mismos. Desde entonces se han atendido 290 pacientes, de los cuales solo 243 cumplen la definición de NPCC. De estos, 124 (51,02%) son varones. La mediana de edad es de 24,2 meses (IQ: 10,21-84,25). Proceden de la Comunidad de Madrid 198, mientras que 45 (18,44%) proceden de otras comunidades autónomas. En la actualidad se mantienen en seguimiento 210 pacientes (86,42%), 11 niños (4,53%) han sido dados de alta a sus hospitales de referencia y 22 han fallecido (9,05%).

El 92,59% de los pacientes (225/243) presentan pluripatología, definida como la presencia de 2 o más categorías de condiciones crónicas. La mediana del número de categorías de condiciones crónicas por paciente es 3, con un máximo de 7 categorías en 7 pacientes. Las condiciones crónicas más frecuentemente observadas han sido neurológicas, gastrointestinales y respiratorias (fig. 1). El 100% de los pacientes atendidos tienen 6 o más diagnósticos en el informe de alta de hospitalización o en el informe de la consulta.

De los pacientes atendidos, 169 (69,54%) son dependientes de tecnología, principalmente soporte respiratorio (53,49%), seguido de nutricional (35,80%) (fig. 2).

La media anual de ingresos desde el comienzo de la unidad en planta de hospitalización es de 116,37 ( $\pm$  17,43) pacientes/año, con un incremento progresivo en el tiempo, hasta alcanzar los 154 ingresos en el año 2015, y 125 de enero a julio de 2016 (fig. 3). De los 403 ingresos de enero de 2014 a julio de 2016, 36 episodios (8,93%) fueron ingresos antes de los 30 días del alta hospitalaria. La mediana de la estancia fue de 25 días en 2008-2010, mientras que de 2014 a 2016 se produjo una reducción significativa con una mediana de duración del ingreso de 6 días (IQ: 3-14 días). El número de estancias hospitalarias ha ido en aumento progresivamente. Teniendo en cuenta que las camas adscritas

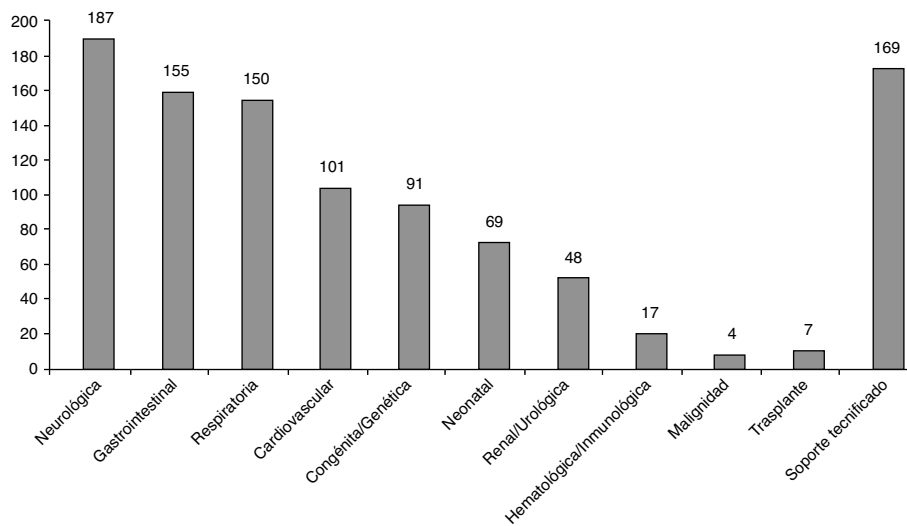


Figura 1 Número de pacientes con cada categoría de enfermedad crónica afecta y condiciones asociadas (N=243 pacientes).

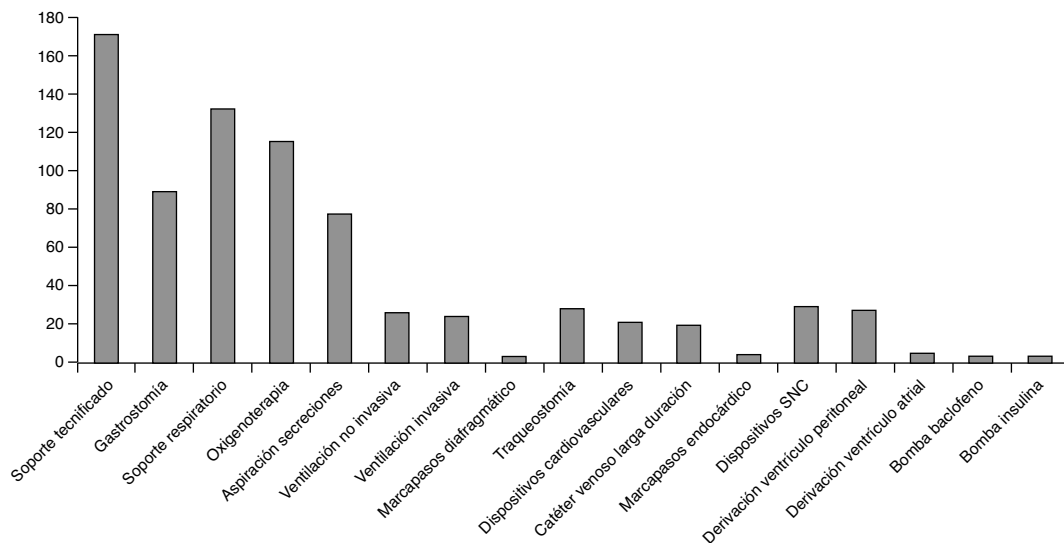


Figura 2 Número de pacientes con necesidad de soporte tecnificado (N=243 pacientes).

Tabla 1 Número de ingresos, estancia y ocupación de camas entre los años 2014 y julio de 2016

	Total	2014	2015	01-07/2016
Ingresos	403	124	154	125
Estancia días, Me (IQ)	6 (IQ: 3-14)	6 (IQ: 3-16)	6 (IQ: 2-13,75)	6 (IQ: 3-13)
Camas ocupadas/día	7,43	7,11	6,98	7,47

a la unidad son 6, la tasa de ocupación ha sido superior al 100% en el período 2014-julio 2016 (ver tabla 1).

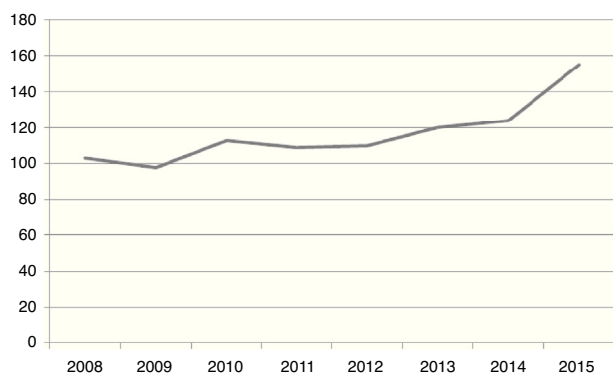
**Mortalidad**

Desde el año 2008 han fallecido en la unidad 67 pacientes, 22 desde 2014. Entre estos 22 pacientes la categoría crónica fundamental fue neurológica en 9 pacientes, seguida de

hematológica, cardiológica y genética (ver tabla 2). La principal causa desencadenante del fallecimiento fue infecciosa en 11 pacientes, destacando la neumonía broncoaspirativa en 8 ocasiones (fundamentalmente en pacientes con patología neurológica). El lugar de fallecimiento fue la planta de hospitalización en 10 ocasiones y en la UCI otros 10. Solo 2 pacientes fallecieron en su domicilio (tabla 2). En 14 pacientes, debido a la evolución de la enfermedad, se decidió adecuar esfuerzo terapéutico.

**Tabla 2** Características de los pacientes fallecidos en la unidad de NPCC

Paciente	Categoría principal	Causa desencadenante	Lugar fallecimiento	Adecuación esfuerzo
1	Neurológica	Broncoaspiración	Planta de hospitalización	Sí
2	Hematológica	Sepsis	UCI	No
3	Neurológica	Status distónico	UCI	No
4	Hematológica	Sepsis	UCI	No
5	Hematológica	Sepsis	UCI	No
6	Neurológica	Decanulación accidental traqueostomía	UCI	Sí
7	Neurológica	Meningitis	Planta de hospitalización	Sí
8	Neurológica	Broncoaspiración	Planta de hospitalización	Sí
9	Neurológica	Broncoaspiración	UCI	Sí
10	Cardiológica	Insuf. cardiaca	UCI	No
11	Neurológica	Parada respiratoria	Domicilio	Sí
12	Neurológica	Broncoaspiración	Planta de hospitalización	Sí
13	Neurológica	Parada respiratoria	Domicilio	No
14	Cardiológica	Insuf. cardiaca	UCI	Sí
15	Metabólica	Neumonía	Planta de hospitalización	Sí
16	Genética	Broncoaspiración	Planta de hospitalización	Sí
17	Nefrológica	Broncoaspiración	Planta de hospitalización	Sí
18	Cardiológica	Sepsis	UCI	No
19	Genética	Insuf. cardiaca	UCI	No
20	Genética	Sepsis	Planta de hospitalización	Sí
21	Nefrológica	Insuf. renal	Planta de hospitalización	Sí
22	Cardiológica	Sepsis	Planta de hospitalización	Sí

**Figura 3** Número de pacientes hospitalizados anualmente en la unidad de NPCC.

## Discusión

La unidad de NPCC del Hospital Infantil La Paz ha cubierto una necesidad creciente en la pediatría hospitalaria moderna de los hospitales terciarios especializados. Esta unidad se ha creado como respuesta ante el aumento de pacientes crónicos debido al desarrollo y expansión de los servicios de neonatología, los cuidados intensivos pediátricos y las especialidades pediátricas y quirúrgicas del Hospital La Paz. Aunque en España no hay datos sobre los niños con necesidades especiales de salud, ni sobre los NPCC, es una realidad que se trata de una población que está aumentando en todos los centros, especialmente en los hospitales terciarios<sup>4</sup>. Nuestra unidad ha atendido desde su creación a más de 1.000 pacientes de dentro y fuera de su adscripción

territorial, ha recibido traslados desde otros centros de la Comunidad de Madrid y también niños de otras comunidades autónomas que no disponen de las infraestructuras y los recursos humanos necesarios para atender a estos pacientes. En estos años ha ido incrementando su actividad, hasta encontrarse en el momento actual por encima de sus posibilidades, con un índice de ocupación por encima del 100%, como muestra de la necesidad existente de atención de estos pacientes. Es una unidad joven y en crecimiento, que va a aumentar sin duda en los próximos años, como ocurre en otros países<sup>8,12</sup>.

El porcentaje de pacientes con pluripatología es elevado, un 92,59% superior al descrito en otras unidades similares en otros países (41% según Berry et al.<sup>8</sup>). Esto puede ser debido a los criterios de inclusión de la unidad, ya que el gran desarrollo de subespecialidades en la pediatría actual hace que determinadas enfermedades crónicas, graves, tengan un servicio médico específico que realice todo el manejo y seguimiento del paciente, y sea cuando la enfermedad afecta a diferentes sistemas, con diferentes servicios médicos responsables, cuando la función coordinadora de la unidad cobra más importancia. La coordinación es una labor esencial del pediatra hospitalario, que ha demostrado grandes beneficios en la optimización de recursos<sup>6,19</sup>. Se realiza mediante la planificación del tratamiento y pruebas complementarias, coordinación de las aportaciones de subespecialistas, establecimiento de objetivos comunes para la hospitalización, desarrollo y revisión de los planes de atención, así como definición de los criterios de alta. En estos años se han desarrollado documentos que facilitan la atención de los pacientes y disminuyen los errores médicos durante la estancia hospitalaria (como planes de atención clínica, documentos de evolución tipo *handoff*)<sup>20</sup>.

La categoría crónica más frecuente entre los pacientes atendidos es la neurológica; principalmente son niños con parálisis cerebral infantil o cuadros epilépticos graves de inicio temprano. Sus múltiples comorbilidades (el 95,18% presentan pluripatología), con problemas digestivos (alteración deglutoria, reflujo gastroesofágico, alteraciones del ritmo intestinal...), ortopédicos (luxación de caderas, escoliosis...), respiratorios (neumopatía restrictiva, broncoaspiraciones, SAHOS...), etc., hacen que sea un paciente tipo de manejo integral, respetando siempre la función de cada especialista<sup>21</sup>. La patología gastrointestinal, así como la respiratoria, suelen acompañar a otra enfermedad crónica principal. La patología cardiovascular, cuarta en frecuencia en nuestra población (41,56%), representa un grupo fundamental de pacientes, en su mayoría con cardiopatías congénitas graves que asocian afectación de otros órganos o sistemas y/o dependencia de tecnología (94,05 y 58,41% en nuestra población, respectivamente)<sup>22,23</sup>.

La estancia media obtenida tras unos años de capacitación y funcionamiento de la unidad se ha reducido significativamente, igualándose a la de unidades similares<sup>12</sup>. La mayor capacitación del personal, el aumento de recursos personales y materiales, el trabajo de la enfermera de enlace, la coordinación con atención primaria y con otros centros hospitalarios, el uso de nuevas tecnologías y, sobre todo, la atención continuada en consulta ambulatoria, son puntos que han contribuido en esta disminución. Se estima que la creación de unidades de NPCC disminuye el coste medio anual por paciente y mes en 1.766 dólares para la atención hospitalaria<sup>15</sup>, si bien no tenemos datos propios que nos permitan corroborarlo.

Un punto importante no analizado, pendiente de futuros estudios, son las causas de ingreso más frecuentes entre los NPCC. Son pacientes más susceptibles de sufrir eventos intercurrentes, como infecciones, empeoramientos respiratorios, problemas nutricionales y complicaciones del soporte tecnificado que conllevan ingreso<sup>8,22-24</sup>. Igualmente es importante determinar las principales causas de reingreso hospitalario. Aunque en nuestra población representa solo el 8,93% de los ingresos totales, similar a otros estudios<sup>15,25</sup>, se considera un indicador de la calidad deficiente de la atención, ya que evitarlos mejora la calidad de vida del paciente y reduce gastos<sup>8</sup>. Sin embargo, en estos pacientes, la necesidad de reingresos es en muchos casos no evitable por reagudizaciones de su patología, a menudo por infecciones propias de la infancia. En algunos pacientes especialmente complejos, la posibilidad de pasar tiempo en sus domicilios, aún con reingresos relativamente frecuentes, supone un aumento de su calidad de vida y no siempre debe ser considerado un dato negativo.

En muchos hospitales los ingresos de estos pacientes se suelen realizar en las UCI dado que a menudo requieren medidas de monitorización y tratamiento que superan los recursos asistenciales habituales de las plantas de hospitalización. Estos pacientes generan un aumento de la demanda de camas de UCI, sobrecargando estas unidades e infrautilizando sus recursos; o por el contrario son ingresados en plantas de hospitalización mal preparadas para asumir los riesgos que conllevan. La creación de unidades con personal sanitario capacitado facilita, si el estado del paciente lo permite, su ingreso en planta de hospitalización, con la consecuente reducción del gasto sanitario y aumento

de disponibilidad de camas en UCI para otros pacientes críticos. Además, los ingresos hospitalarios tienen siempre repercusiones negativas, con aumento del estrés, en el paciente y las familias, por lo que es importante facilitar el acompañamiento continuo del paciente por sus padres<sup>26,27</sup>. En las unidades de vigilancia y tratamiento intensivos, altamente especializadas, difícilmente se pueden abordar otras facetas terapéuticas necesarias en la atención integral de los NPCC. Entre ellas, además de la necesaria coordinación de cuidados, debe contemplarse la capacitación de familiares, el mantenimiento de ciclos vigilia-sueño, o el control de estrés al compartir espacio físico con otros niños en situaciones críticas.

Los errores médicos representan hasta la tercera causa de fallecimiento en algunos países<sup>28</sup>. El mayor número de tratamientos, los frecuentes cambios terapéuticos y la falta de actualización de informes hacen que los NPCC formen una población especialmente susceptible de sufrir más errores médicos<sup>9,16-19,29</sup>. También tienen más riesgo de sufrir efectos secundarios derivados de interacciones farmacológicas, así como del uso de medicación *off label*<sup>15</sup>. La creación de unidades que coordinen la atención de estos niños, así como determinados documentos (como el *handoff*), ha demostrado la disminución de errores cometidos<sup>17,20</sup>.

La necesidad de soporte tecnificado es superior a la descrita por Simon et al.<sup>12</sup> con el 46,50% con necesidad de oxigenoterapia, el 35,80% gastrostomía, el 18,93% ventilación mecánica, el 11,11% derivación de LCR y el 10,69% traqueostomía. Los pacientes con ventilación mecánica tienen mayor mortalidad, estancias más prolongadas, mayor gasto sanitario y mayores necesidades de cuidados domiciliarios<sup>30</sup>. Entre los pacientes fallecidos, 9 (40,09%) requerían previamente ventilación mecánica.

El acompañamiento a las familias durante toda la enfermedad de sus hijos es fundamental, en ocasiones hasta el fallecimiento y el duelo posterior (9,05% de los pacientes). Algunas son enfermedades irreversibles que precisan establecer planes terapéuticos, así como valorar la adecuación del esfuerzo terapéutico. En el 73,68% (14/19) de pacientes fallecidos con enfermedades irreversibles se había establecido dicho plan de actuación, de acuerdo con los padres; 10 de estos pacientes fallecieron en la habitación de la planta de hospitalización, por lo general un lugar más tranquilo que permite la intimidad y respeto necesarios; 4 niños se encontraban previamente en seguimiento por la unidad de cuidados paliativos del Hospital Niño Jesús de Madrid, por lo que se atendieron de forma coordinada. En la actualidad hay otros 15 pacientes en seguimiento por dicha unidad.

Existen proyectos de telemedicina que ofrecen nuevas opciones de evaluación y tratamiento de pacientes con patología crónica, beneficiándose los pacientes, sus padres, familiares y cuidadores<sup>31,32</sup>. Entre los objetivos de nuestra unidad, está el desarrollo de una plataforma de asistencia domiciliaria *on-line*, que se encuentra en las últimas fases de su desarrollo y que esperamos poner en funcionamiento en los próximos meses, mejorando la asistencia de nuestros pacientes.

Por todo lo mencionado, consideramos que estos pacientes deben ser atendidos por pediatras con dedicación específica en pacientes crónicos complejos y en unidades especializadas ubicadas en hospitales terciarios o de alto nivel. Creemos necesario el desarrollo y creación de

unidades de enfermos crónicos complejos en otros centros de nivel terciario a nivel nacional.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, 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, 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.
- Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Specific care for children with medical complexity in Spain: Searching for the best model. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85:56–7.
- Srivastava R, Stone BL, Murphy NA. Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52:1165–87.
- Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: National trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001;107:99.
- 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.
- Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, Cohen E, Risko W, Hall M, 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.
- Berry JG, Bloom S, Foley S, Palfrey JS. Health inequity in children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2010;126 Suppl. 3:111–9.
- 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.
- Lye PS. Clinical report — physicians' roles in coordinating care of hospitalized children. *Pediatrics*. 2010;126:829–32.
- Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126:647–55.
- Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010;126:638–46.
- 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.
- Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Robbins JM, Kuo DZ, Brown C, et al. Effect of hospital-based comprehensive care clinic on health costs for Medicaid-insured medically complex children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165:392–8.
- 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;169:291–361.
- Slonim AD, LaFleur BJ, Ahmed W, Joseph JG. Hospital-reported medical errors in children. *Pediatrics*. 2003;111:617–21.
- 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 Pediatrics*. 2014;14:199.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, Council on Clinical Information Technology, American College of Emergency Physicians, Pediatric Emergency Medicine Committee. Policy statement — emergency information forms and emergency preparedness for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2010;125:829–37.
- Starmer AJ, Sectish TC, Simon DW, Keohane C, McSweeney ME, Chung EY, et al. Rates of medical errors and preventable adverse events among hospitalized children following implementation of a resident handoff bundle. *JAMA*. 2013;310:2262–70.
- Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*. 2016;7:150–82.
- Jerrell JM, Shuler CO, Tripathi A, Black GB, Park YM. Long-term neurodevelopmental outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Prim Care Companion CNS Disord*. 2015;17.
- Mastropietro CW, Benneyworth BD, Turrentine M, Wallace AS, Hornik CP, Jacobs JP, et al. Tracheostomy after operations for congenital heart disease: An analysis of the Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database. *Ann Thorac Surg*. 2016;101:2285–92.
- Dosa NP, Boeing NM, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2001;107:499–504.
- Kelly AF, Hewson PH. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *J Paediatr Child Health*. 2000;36:13–8.
- Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health Soc Care Community*. 2005;13:441–50.
- Ratliffe CE, Harrigan RC, Haley J, Tse A, Olson T. Stress in families with medically fragile children. *Compr Pediatr Nurs*. 2002;25:167–88.
- Makary MA, Daniel M. Medical error—the third leading cause of death in the US. *BMJ*. 2016;353:2139.
- Sacchetti A, Sacchetti C, Carraccio C, Gerardi M. The potential for errors in children with special health care needs. *Acad Emerg Med*. 2000;7:1330–3.
- Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Arch Dis Child*. 2011;96:998–1002.
- Burke BL Jr, Hall RW. Telemedicine: Pediatric applications. *Pediatrics*. 2015;136:293–308.
- McConnochie KM, Ronis SD, Wood NE, Ng PK. Effectiveness and safety of acute care telemedicine for children with regular and special healthcare needs. *Telemed J E Health*. 2015;21:611–21.