

# Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja

## AUTORAS

### **Aroa Rodríguez Alonso**

Unidad de Patología Compleja. Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales.  
Hospital Universitario Infantil La Paz. Madrid

### **Silvia Ricart Campos**

Servicio de Hospitalización Pediátrica. Servicio de atención al niño con enfermedad crónica grave,  
situación de alta complejidad y necesidades paliativas. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

## AUTORA DE CORRESPONDENCIA

### **Aroa Rodríguez Alonso**

Email: [aroa.rodriguez@salud.madrid.org](mailto:aroa.rodriguez@salud.madrid.org)

## FECHA DE PUBLICACIÓN

**Julio 2021**

## Resumen

Los avances médicos y tecnológicos en el último medio siglo han contribuido a reducir la mortalidad infantil, favoreciendo la supervivencia de niños con enfermedades crónicas, discapacidad y fragilidad. En los últimos años se han utilizado diferentes términos para definir a estos pacientes y se han desarrollado distintas herramientas para su identificación y clasificación. Uno de los términos más utilizados es el de “niños con complejidad médica”. Se caracterizan por la presencia de patologías crónicas graves asociadas a fragilidad, afectación multisistémica, limitaciones funcionales graves, elevada necesidad de servicios y terapias y gran consumo de recursos sanitarios. Estos pacientes tienen un alto riesgo de ingresos prolongados y frecuentes, eventos adversos prevenibles y errores médicos, por lo que una atención inadecuada supone un gran impacto para estos niños y sus familias y para el sistema. Por este motivo se han desarrollado en los últimos años diferentes modelos de atención para niños con complejidad médica que tienen como objetivo proporcionar una atención integral y coordinada centrada en el niño y su familia. La elaboración de planes de atención es una herramienta muy útil. La colaboración entre unidades de atención al paciente pediátrico con complejidad y unidades de cuidados paliativos pediátricos es fundamental. La transición de jóvenes con complejidad médica a servicios de adultos es un proceso complejo con dificultades en la práctica clínica.

**Palabras clave:** Patología crónica compleja, niño con complejidad médica, niño con necesidades especiales de salud, niño dependiente de tecnología, hogar médico, atención coordinada, plan de atención, transición.

## Abstract

Medical and technological advances in the last half century have contributed to reduced infant mortality, favoring the survival of children with chronic diseases, disability and medical fragility. In recent years, different terms have been used to define these patients and different tools have been developed for their identification and classification. One of the most used terms is "children with medical complexity". They are characterized by the presence of serious chronic health conditions associated with fragility, multisystem involvement, severe functional limitations, substantial need for services and therapies, and high use of healthcare resources. These patients are at risk of frequent prolonged hospitalizations, preventable adverse events and medical errors, so suboptimal care has a great impact on these children and their families and on the healthcare system. For this reason, different models of care for children with medical complexity have been developed in recent years that aim to provide comprehensive and coordinated care focused on the child and their family. Developing care plans is a very useful tool. Collaboration between complex pediatric patient care units and pediatric palliative care units is essential. The transition of youth with medical complexity to adult services is a complex process with difficulties in clinical practice.

**Key words:** Complex chronic condition, medically complex child, children with special health care needs, technology-dependent child, medical home, care coordination, care plan, transition.

## Estructura

1. [Introducción](#)
2. [Conceptos clave](#)
3. [Métodos de identificación y clasificación](#)
4. [Epidemiología](#)
5. [Manejo del niño con complejidad médica](#)
  - 5.1. Modelos de atención
  - 5.2. Características de la atención de los niños con complejidad médica
  - 5.3. Transición a servicios de adultos
  - 5.4. Cuidados paliativos en el niño con complejidad médica
6. Bibliografía

## 1.- Introducción

En el último medio siglo, los avances médicos y tecnológicos han supuesto una mejoría en la atención sanitaria que ha permitido reducir la mortalidad infantil. Como consecuencia, se ha producido un incremento en la supervivencia de niños con enfermedades crónicas, discapacidad a largo plazo, necesidad de tecnología, complejidad y fragilidad.<sup>1</sup>

Para referirse a esta población emergente, se han utilizado una gran variedad de términos. Muchos de ellos resultan de la combinación de “niño” y una o más de las siguientes palabras como “complejo”, “crónico”, “médico”, “medicamente”, “patologías”, “necesidades”, “frágil”, “dependiente de tecnología”, “limitante para la vida”, “amenazante para la vida” (ej: niño con patología crónica compleja, niño con necesidades médicas complejas, niño médicamente frágil, etc)<sup>2,3</sup>. Esta gran variabilidad pone de manifiesto la falta de consenso en la literatura para denominar y definir a estos pacientes.

## 2.- Conceptos clave

- **Niño con necesidades especiales de salud.** En 1998 el *Maternal and Child Health Bureau* estableció la definición de “niño con necesidades especiales de salud” como aquellos que “presentan o están en mayor riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que tienen un consumo de servicios de salud y relacionados, mayor al de la población pediátrica general”.<sup>4</sup>

Entre los pacientes que cumplen esta definición existe una gran variabilidad en cuanto a complejidad médica, limitaciones funcionales y necesidad de recursos.<sup>3</sup>

- **Los niños con complejidad médica, o médicamente complejos,** conforman un importante subgrupo dentro de los niños con necesidades especiales de salud, caracterizado por una mayor fragilidad y consumo de recursos sanitarios<sup>3</sup>. Se trata de un conjunto heterogéneo de pacientes con patologías crónicas significativas en diferentes aparatos o sistemas, afectación multiorgánica, limitaciones funcionales, alta necesidad y consumo de recursos, dependencia de tecnología, necesidad de tratamiento con múltiples fármacos, atención y cuidados en domicilio, ingresos frecuentes o prolongados y necesidad en su atención de múltiples especialistas y de una atención coordinada.<sup>5</sup>

Aunque no existe una definición consensuada, Cohen *et al.*<sup>3</sup> describieron 4 características fundamentales para definir al niño con complejidad médica:

- Necesidades: Estos pacientes necesitan una gran cantidad de cuidados, que son identificados por sus familias, y que van desde servicios médicos hasta terapias especializadas y servicios educativos. Estas necesidades generan un alto impacto dentro de la familia, debido al tiempo dedicado al cuidado, a las visitas médicas frecuentes, al trabajo de coordinación y a los costes económicos que suponen.

- Patologías crónicas: Tienen una o más patologías crónicas que son graves y/o se asocian a fragilidad médica. Es esperable que estas patologías y/o sus secuelas se mantengan a lo largo de la vida.

- Limitaciones funcionales: Suelen presentar limitaciones funcionales graves y pueden necesitar soporte tecnológico mediante diferentes dispositivos como cánulas de traqueostomía, sondas de alimentación enteral o sillas adaptadas. El tipo y gravedad de estas limitaciones funcionales pueden variar a lo largo de la vida.

- Uso de recursos sanitarios: Habitualmente tienen un elevado consumo de recursos sanitarios, como ingresos prolongados o frecuentes, múltiples cirugías o la participación de diferentes especialistas y profesionales en su atención. Este uso de recursos puede variar en el tiempo, pero es significativamente mayor al del resto de niños con necesidades especiales de salud.

- **Niño médicamente frágil:** aquel que es dependiente de tecnología o que precisa numerosos cuidados especializados, de manera continua, para evitar la muerte o una mayor discapacidad.<sup>3</sup>

- **Niño dependiente de tecnología:** aquel que necesita tanto un dispositivo médico para compensar la pérdida de una función vital, como cuidados de enfermería fundamentales, de manera continuada, para evitar la muerte o una mayor discapacidad<sup>6</sup>. Esta definición fue adaptada por Feudtner *et al.*<sup>7</sup> a la siguiente: “Los niños dependientes de tecnología usan alguna forma de tecnología médica, incluidos medicamentos o dispositivos, de tal manera que si esta tecnología fallara o se suspendiera su uso, es probable que le ocasionase efectos en su salud lo suficientemente negativos, como para requerir hospitalización”.

Los niños dependientes de tecnología conforman un subgrupo muy pequeño dentro de los niños con complejidad médica.<sup>3</sup>

- **Niños con necesidades complejas:** niños con múltiples necesidades de salud y del desarrollo que requieren múltiples servicios de múltiples sectores en múltiples ubicaciones.<sup>3</sup>

### 3.- Métodos de identificación y clasificación

- **Cuestionarios**, como el *Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener)*<sup>8</sup>, basado en la definición del *Maternal and Child Health Bureau*<sup>4</sup> ([Tabla 1](#)). El *CSHCN Screener* es un método ampliamente utilizado, eficiente y eficaz tanto para identificar niños con necesidades especiales de salud, como para establecer subgrupos de pacientes con mayor complejidad.<sup>8,9</sup>

**Tabla 1. Children with Special Health Care Needs Screener<sup>8</sup>.**

Se debe responder “Sí” a las 3 partes de al menos una de las preguntas de evaluación (o, en el caso de la pregunta 5, las 2 partes) para que un niño cumpla con los criterios de selección del CSHCN Screener para ser considerado un “niño con necesidades especiales de salud”

1. ¿Su hijo necesita o toma actualmente algún fármaco prescrito por un doctor, aparte de vitaminas?

- Sí Ir a la pregunta 1a
- No Ir a la pregunta 2

1a. ¿La necesidad/uso de algún fármaco se debe a algún problema médico, del comportamiento o a algún otro problema de salud?

- Sí Ir a la pregunta 1b
- No Ir a la pregunta 2

1b. ¿Ese problema se ha mantenido o es esperable que se mantenga durante al menos 12 meses?

- Sí
- No

2. ¿Su hijo necesita o utiliza más atención médica, de salud mental o servicios educativos que lo habitual para otros niños de su misma edad?

- Sí Ir a la pregunta 2a
- No Ir a la pregunta 3

2a. ¿Esto se debe a algún problema médico, del comportamiento o a algún otro problema de salud?

- Sí Ir a la pregunta 2b
- No Ir a la pregunta 3

2b. ¿Ese problema se ha mantenido o es esperable que se mantenga durante al menos 12 meses?

- Sí
- No

Se debe responder “Sí” a las 3 partes de al menos una de las preguntas de evaluación (o, en el caso de la pregunta 5, las 2 partes) para que un niño cumpla con los criterios de selección del *CSHCN Screener* para ser considerado un “niño con necesidades especiales de salud”

3. ¿Está su hijo limitado o impedido de alguna manera en su capacidad para hacer las cosas que la mayoría de los niños de la misma edad pueden hacer?

- Sí Ir a la pregunta 3a
- No Ir a la pregunta 4

3a. ¿Esto se debe a algún problema médico, del comportamiento o a algún otro problema de salud?

- Sí Ir a la pregunta 3b
- No Ir a la pregunta 4

3b. ¿Ese problema se ha mantenido o es esperable que se mantenga durante al menos 12 meses?

- Sí
- No

4. ¿Su hijo necesita o recibe terapia especial, como fisioterapia, terapia ocupacional o del lenguaje?

- Sí Ir a la pregunta 4a
- No Ir a la pregunta 5

4a. ¿Esto se debe a algún problema médico, del comportamiento o a algún otro problema de salud?

- Sí Ir a la pregunta 4b
- No Ir a la pregunta 5

4b. ¿Ese problema se ha mantenido o es esperable que se mantenga durante al menos 12 meses?

- Sí
- No

5. ¿Tiene su hijo algún tipo de problema emocional, de desarrollo o de comportamiento por el cual necesita o recibe tratamiento o terapia?

- Sí Ir a la pregunta 5a
- No

5a. ¿Esto se debe a algún problema médico, del comportamiento o a algún otro problema de salud?

- Sí
- No



**- Sistemas basados en diagnósticos:**

- Feudtner *et al.*<sup>10</sup>, elaboraron un sistema de clasificación basado en los códigos diagnósticos de patologías crónicas complejas codificadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª edición (CIE-9). Se definía patología crónica compleja como “cualquier patología médica que pueda esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que antes tenga lugar el fallecimiento) e involucre a diferentes sistemas, o a un solo sistema, de manera lo suficientemente grave para necesitar atención pediátrica especializada y, probablemente algún periodo de hospitalización en un centro de tercer nivel”. Estas patologías se agruparon en 9 categorías: neuromuscular, cardiovascular, respiratorio, renal, gastrointestinal, hematológico/inmunológico, metabólico, otros defectos congénitos o genéticos y neoplasias. En el año 2014 se incluyeron los códigos diagnósticos y de procedimientos según la CIE-10 y se incorporó la categoría neonatal, la dependencia de tecnología y el trasplante.<sup>11</sup>
- **Los Grupos de Riesgo Clínico (GRC)**, desarrollados por *3M Health Information Systems*, son un sistema patentado basado en diagnósticos pediátricos, que clasifica a los pacientes en 9 categorías mutuamente excluyentes que abarcan desde niños sanos sin patologías crónicas (grupos 1 y 2) a niños con patologías crónicas catastróficas (grupo 9) que se asocian con una alta morbimortalidad ([Tabla 2](#)). Los GRC distinguen entre los niños con patologías crónicas leves, moderadas, dominantes y catastróficas, así como entre niños con una única patología crónica y aquellos con 2-3 patologías. En los pacientes pluripatológicos diferencia entre patología crónica primaria y comorbilidades.<sup>12,13</sup>

**Tabla 2. Esquema de clasificación según los Grupos de Riesgo Clínico.**

Niños con complejidad médica					
	No crónica (GRC 1, 2)	Episódica crónica (GRC 2, 4)	Crónica durante toda la vida (GRC 5)	Crónica compleja (GRC 6, 7, 9)	Neoplasias (GRC 8)
Descripción	Patología aguda de menos de 1 año de duración.	Patología crónica de más de 1 año de duración. Potencialmente curable con el tratamiento adecuado. Poco probable que se mantenga en la edad adulta.	Enfermedad primaria más grave de un único aparato o sistema, que es probable que cause un deterioro significativo y duradero.	Patología crónica significativa en dos o más sistemas o Patologías crónicas progresivas o limitantes o Dependencia de tecnología	Neoplasias en tratamiento
Ejemplos	Fractura Neumonía Apendicitis	Asma Depresión Trastornos de conducta	Diabetes tipo 1 Cardiopatías congénitas	Parálisis cerebral infantil Síndrome de Down Fibrosis quística	Leucemia Tumores óseos

Los niños con complejidad médica son aquellos con patologías crónicas que afectan a dos o más sistemas y/o una enfermedad crónica compleja o progresiva. Abarcan desde el grupo 5b (enfermedad crónica dominante), formado por niños con una única enfermedad crónica que se mantiene a lo largo de la vida y que afecta a un sistema (ej: parálisis cerebral infantil tipo diplegia espástica sin comorbilidades asociadas), hasta el grupo 9 (enfermedad crónica catastrófica), formado por pacientes con enfermedades crónicas que se espera que se mantengan de por vida, que sean progresivas y que precisan atención por múltiples servicios<sup>14</sup>.

Sin embargo, identificar niños con complejidad médica basándose únicamente en el número y tipo de diagnósticos tiene ciertas limitaciones. Por un lado, no se tienen en cuenta las limitaciones funcionales que son un factor importante para valorar la complejidad, la gravedad, fragilidad y la necesidad de cuidados en domicilio. Tampoco se describen las necesidades de los pacientes ni el uso de recursos sanitarios. Por otro lado, pueden verse excluidos pacientes cuya patología no esté codificada o aquellos con cuadros no filiados<sup>3,14</sup>.

- El **Algoritmo de Complejidad Médica Pediátrica**<sup>15,16</sup> ([Tabla 3](#)), es un sistema desarrollado por el *Seattle Children's Hospital*, para identificar y clasificar a los niños en tres niveles de complejidad: niños con patología no crónica, niños con patología crónica no compleja y niños con patología crónica compleja.

Este algoritmo tiene una buena sensibilidad para identificar y clasificar a los niños con patología crónica compleja y sin patología crónica, pero baja para los niños con patología crónica no compleja. La especificidad es excelente en las tres categorías. Sin embargo su uso en el punto de atención clínico tiene una utilidad limitada.<sup>16</sup>

- **El algoritmo de cribado para identificar niños con complejidad médica en el punto de atención clínico**, publicado por Parente et al.<sup>17</sup> ([Figura 1](#)), puede ser útil para identificar a niños con complejidad médica y alto consumo de recursos que se podrían beneficiar de una atención coordinada en un programa de atención al paciente pediátrico complejo. Cuenta con la ventaja de que se puede utilizar en el punto de atención clínico, tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio.

Consta de 2 pasos:

1) Distinguir los niños con necesidades especiales de salud de los niños previamente sanos, mediante el *CSHCN Screener* ([Tabla 1](#)). En lugar de obtener las respuestas de los padres, el test se responde con los datos recogidos en la historia clínica en el último año.

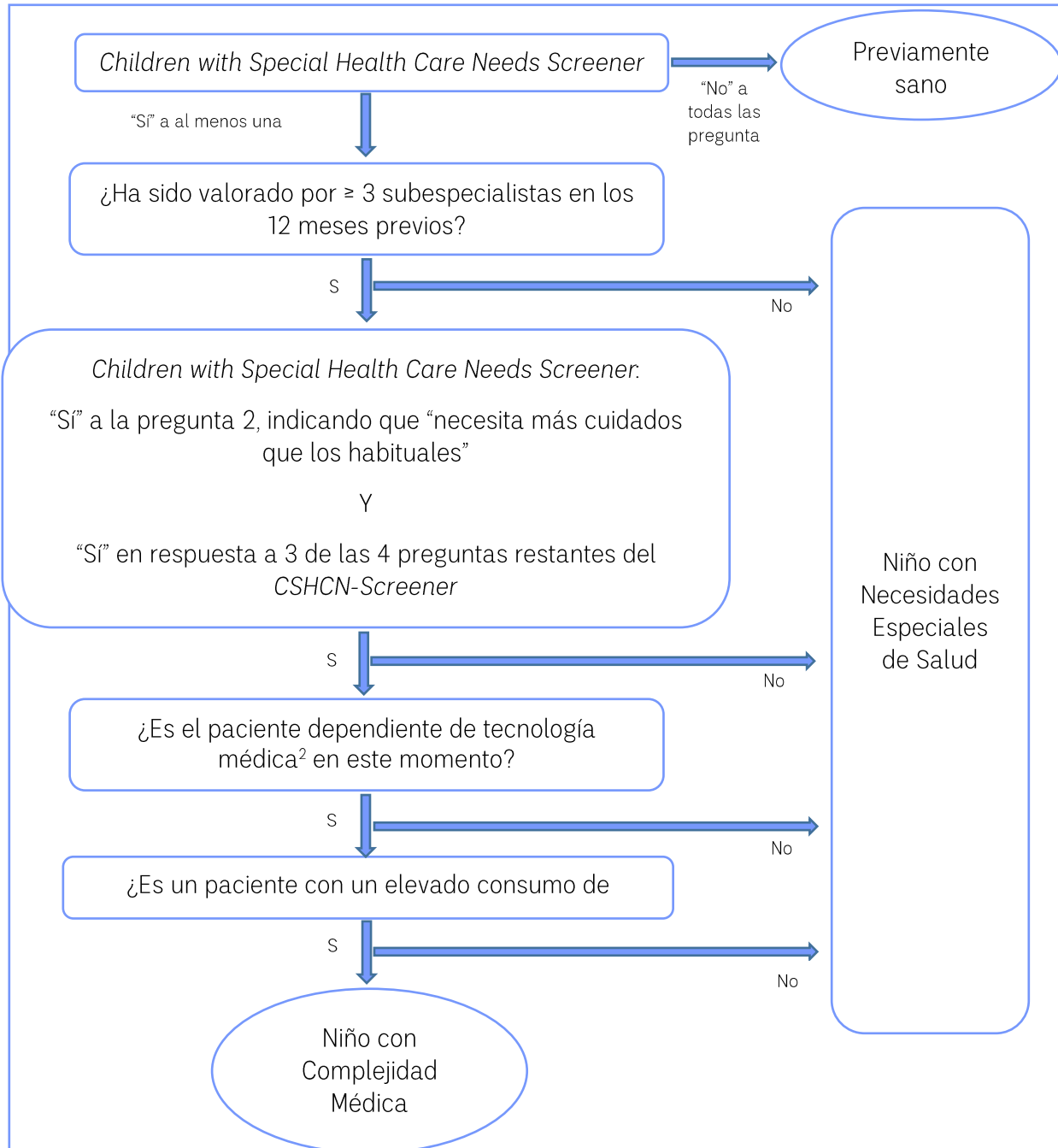
2) Identificar a los niños con complejidad médica. Para ello se debe responder de manera afirmativa a cada una de las siguientes cuestiones:

- Alto consumo de recursos ( $\geq 2$  ingresos,  $\geq 1$  ingreso en Cuidados Intensivos o  $\geq 6$  visitas a urgencias en los últimos 12 meses).
  - Asistencia con tecnología médica de manera crónica (sonda de alimentación, válvula de derivación ventriculoperitoneal, traqueostomía, catéter venoso central, ventilación mecánica domiciliaria).
  - Haber sido valorado por  $\geq 3$  subespecialistas en los últimos 3 meses.
- $\geq 4$  respuestas afirmativas en el *Children with Special Health Care Needs Screener*.

**Tabla 3. Algoritmo de Complejidad Médica Pediátrica<sup>15</sup>.**

Clasificación	Descripción	Ejemplos
Niños con patología crónica compleja	<p>Patologías crónicas significativas en dos o más sistemas: Patología crónica significativa: afección física, mental o del desarrollo que es esperable que dure al menos un año, que requiere un uso de recursos sanitarios mayor al de la población pediátrica sana, que precisa de tratamiento para su control y que puede ser debilitante de manera episódica o continua.</p> <p>Los sistemas incluyen: cardíaco, craneofacial, dermatológico, endocrinológico, gastrointestinal, genético, genitourinario, hematológico, inmunológico, salud mental, metabólico, musculoesquelético, neurológico, oftalmológico, otológico, pulmonar/respiratorio y renal.</p>	<p>Diabetes tipo 1 y encefalopatía estática. Retraso del desarrollo y enfermedad pulmonar crónica</p>
	O una patología progresiva, debilitante, que se asocia con una disminución de la esperanza de vida en la edad adulta.	Distrofia muscular Fibrosis quística
	O dependencia continua de tecnología durante al menos 6 meses.	Traqueostomía Diálisis
Niños con patología crónica compleja	O neoplasias progresivas o metastásicas que afectan a funciones vitales, excluidas aquellas en remisión durante más de 5 años.	Leucemia Tumor cerebral
Niños con patología crónica no compleja	<p>Patologías crónicas que duran al menos un año. Habitualmente duran toda la vida pero pueden tener un curso intermitente, con periodos de buen estado de salud entre episodios.</p> <p>Incluyen enfermedades físicas, mentales o del desarrollo que pueden persistir en la edad adulta pero que también pueden resolverse debido a la historia natural de la enfermedad o a intervenciones quirúrgicas.</p> <p>Estas enfermedades afectan a un único sistema, son no progresivas, pueden variar mucho en cuanto a gravedad y al uso de recursos.</p>	<p>Diabetes tipo 1 Comunicación interauricular Asma Depresión TDAH</p>
Niños sin patología crónica	<p>- Patología aguda: enfermedad física mental o del desarrollo que no es esperable que dure más de un año. Estos niños pueden tener un consumo de recursos sanitarios mayor al de un niño sano, de manera temporal.</p> <p>- Sano: sin enfermedad aguda ni crónica.</p>	<p>Otitis media aguda Neumonía Bronquiolitis aguda</p>

**Figura 1. Algoritmo de cribado para identificar niños con complejidad médica en el punto de atención clínico<sup>17</sup>.**



<sup>1</sup>Ver [Tabla 1](#).

<sup>2</sup>Se define como tecnología médica la necesidad a largo plazo de alguno de los siguientes dispositivos: válvula de derivación ventriculoperitoneal, sonda de alimentación enteral de larga duración (gastrostomía, gastroyeyunostomía, yeyunostomía, etc.), catéter venoso central de larga duración, traqueostomía, ventilación mecánica. Otros dispositivos como oxígeno suplementario, CPAP, dispositivos de ayuda a la movilidad, agujas y jeringas de insulina, glucómetros, estimulador vagal, etc., no se consideran suficientes.

<sup>3</sup> Se considera que un paciente tiene un elevado consumo de recursos si cumple alguna de las siguientes condiciones en los 12 meses previos al *screening*: 1)  $\geq 6$  visitas a urgencias sin ingreso hospitalario, 2)  $\geq 2$  ingresos (incluidos los ingresos en cuidados intensivos, cuidados intermedios y planta de hospitalización y excluidos los ingresados desde el nacimiento que sean menores de 12 meses), 3)  $\geq 1$

## 4. Epidemiología.

Se estima que los niños con necesidades especiales de salud representan el 13-18% de la población pediátrica y son responsables de más del 80% del gasto sanitario pediátrico en EEUU. Tienen 4 veces mayor riesgo de hospitalización, estancias hospitalarias 8 veces más prolongadas, 3 veces mayor gasto sanitario y 3 veces mayor riesgo de ingreso en cuidados intensivos y de errores médicos durante los ingresos.<sup>5,18-21</sup>

Los niños con complejidad médica constituyen menos del 1% de la población pediátrica en EEUU y Canadá<sup>13,22,23</sup>. No obstante, son responsables de hasta 1/3 del gasto sanitario pediátrico<sup>22,24</sup> y del 40-57% del gasto hospitalario pediátrico<sup>23-25</sup>. El coste es mayor en los niños de mayor complejidad, como ocurre en el caso de los niños pertenecientes a la categoría “catastrófica” según los GRC, que aunque únicamente suponen el 0.4% de la población pediátrica, son responsables del 11% del gasto sanitario y del 24% del gasto hospitalario pediátrico en EEUU.<sup>22,26</sup>

Los niños con complejidad médica precisan tratamientos con múltiples fármacos<sup>23</sup> y tienen mayor riesgo de eventos adversos relacionados con la medicación.<sup>27</sup>

Casi el 32% de los niños y jóvenes con complejidad médica en Canadá precisan asistencia con tecnología<sup>23</sup>. Los problemas con dispositivos médicos son una causa frecuente de ingreso, llegando a ser responsables del 10-17% de las hospitalizaciones<sup>28,29</sup> y del 31% de las visitas a urgencias de pacientes en seguimiento por programas de atención a niños con patología compleja<sup>29</sup>. Las complicaciones de catéter venoso central, sondas de alimentación enteral y cánulas de traqueostomía fueron responsables de hasta un 13% del total de ingresos y un 28% de todas las visitas a urgencias en niños en seguimiento por un programa de atención al paciente pediátrico complejo.<sup>29</sup>

#### 4.1 Ingresos.

En las últimas décadas se ha producido un aumento significativo en la prevalencia de niños con patología crónica compleja entre los pacientes hospitalizados<sup>25,30,31</sup>. Representan entre el 10%-37% de los ingresos, el 25%-54% de los días de hospitalización y entre el 40-57% de los costes hospitalarios en pediatría<sup>23-25,31</sup>. Se estima que aproximadamente el 40% de los niños que fallecen en el ámbito hospitalario tiene al menos una patología crónica compleja<sup>25</sup>. El 2.5% de los niños con complejidad médica que ingresan fallecen durante la hospitalización. La mortalidad es mayor aquellos con mayor número de patologías crónicas.<sup>22</sup>

Los ingresos de los niños con complejidad médica son más prolongados<sup>23,25,28</sup>. En Canadá, estos pacientes son responsables del 41% de las estancias hospitalarias prolongadas ( $\geq 60$  días).<sup>23</sup>

Aproximadamente el 13 % de los niños con complejidad médica reingresa a los 30 días. Los niños con necesidad de tecnología y aquellos con mayor número de patologías crónicas complejas tienen mayores índices de reingreso.<sup>22</sup>

Según lo publicado por Berry *et al.*<sup>28</sup> en un trabajo en el que analizaban los ingresos de niños con complejidad médica incluidos en programas específicos, la media de ingresos era de 1.5 por año, con una estancia media de 12 días por ingreso y un 25% de reingresos. La afectación neurológica y la presencia de gastrostomía eran las características más frecuentes. El 41% tenía 2 o más patologías crónicas complejas. Las categorías crónicas más frecuentes eran la neuromuscular (51%), la cardiológica (28%) y la genética/congénita (25%). El 69% tenía algún tipo de asistencia tecnológica. Los dispositivos más frecuentes eran la gastrostomía (56%), las válvulas de derivación de líquido cefalorraquídeo (13%) y las traqueotomías (12%). En casi la mitad de los casos el motivo de ingreso eran cirugías o procedimientos mayores. Los problemas respiratorios eran la causa médica más frecuente de ingreso (30%), los problemas digestivos/nutricionales (16%) la segunda causa y la malfunción/complicación o infección de dispositivos (10%) la tercera. Estos pacientes representaban el 1.7% del total de niños ingresados, el 3.8% de todos los ingresos y el 5.5% del gasto hospitalario pediátrico total.

#### 4.2 Urgencias.

Los niños con enfermedades crónicas suponen el 20% de las visitas a urgencias en pediatría, tienen estancias medias más prolongadas e ingresan en mayor proporción, tanto en planta como en cuidados intensivos<sup>32</sup>. En Canadá los niños con complejidad médica son responsables del 17% de las visitas a urgencias<sup>23</sup>, mientras que en EEUU los niños con patología crónica compleja son responsables del 6% de las consultas en urgencias y los niños asistidos con tecnología del 0.4%.<sup>33</sup>

#### 4.3 Cuidados intensivos.

Los niños con patología crónica compleja representan aproximadamente la mitad de los ingresos en unidades de cuidados intensivos pediátricos, tienen mayor riesgo de mortalidad durante su ingreso, estancias más prolongadas y mayor uso de dispositivos. Las categorías crónicas complejas más frecuentes entre los ingresados son la cardiovascular (11.5-22%) y la neuromuscular (19%). Los motivos de ingreso más frecuentes son el postoperatorio (36.6-47.5%) y los problemas respiratorios (27.3-28.3%).<sup>34,35</sup>

#### 4.4 Muerte.

Los niños con patología crónica compleja suponen entre el 21 y el 27% de los niños y adolescentes que fallecen<sup>10,36-41</sup>. A pesar de que en los últimos años ha disminuido la mortalidad de los niños con patología crónica compleja, esta sigue siendo la principal causa de muerte en menores de 17 años.<sup>36</sup>

La mayoría fallecen en los hospitales, aunque los porcentajes puede variar dependiendo de la edad (mayor probabilidad de fallecer en el hospital en los lactantes), de las patologías y, sobre todo, del país<sup>23,36,37,39-41</sup>. No obstante, el porcentaje de pacientes que fallecen en casa ha aumentado en los últimos años.<sup>36,39,42</sup>



#### 4.5 En España.

A pesar de no disponer de datos poblacionales, hay algunos estudios publicados realizados tanto en atención primaria como hospitalaria.

En 2018 Barrio *et al.*<sup>43</sup> estudiaron las características y prevalencia de comorbilidades entre los pacientes crónicos pediátricos en atención primaria según los Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA). Un 15.7% de pacientes presentaban alguna enfermedad crónica y de éstos, el 96.5% fueron clasificados por los GMA como pacientes crónicos de bajo riesgo, con una enfermedad crónica de media (crónicos no complejos). El 3.3% fueron clasificados como crónicos de medio riesgo, donde la multimorbilidad y la complejidad eran más frecuentes, y un 0.2% fueron clasificados como crónicos de alto riesgo.

A nivel hospitalario, Penela *et al.*<sup>44</sup> realizaron un estudio longitudinal sobre la prevalencia de niños con complejidad médica entre los pacientes ingresados en un servicio de pediatría interna hospitalaria, utilizando los Grupos de Riesgo Clínico. Los niños con complejidad médica representaban un 14.4% de los ingresos, tuvieron ingresos más prolongados e ingresaron más en unidades de cuidados intensivos que los niños con procesos agudos o con enfermedades crónicas sin complejidad. El 45% eran portadores de tecnología.

En el Hospital La Paz analizaron los pacientes atendidos en la unidad de niños con patología crónica compleja. De los 210 pacientes en seguimiento, el 92.5% presentaban pluripatología. Las categorías crónicas más frecuentes fueron la neurológica, la gastrointestinal y la respiratoria. El 69.5% eran dependientes de tecnología. El soporte respiratorio (53.5%) y el nutricional (35.8%) fueron los más frecuentes. Un 9% de los pacientes fallecieron.<sup>45</sup>

En nuestro país los niños con complejidad médica muestran características similares a las descritas en países anglosajones.

## 5.- Manejo del niño con complejidad médica

### 5.1 Modelos de atención.

Los sistemas sanitarios tradicionales no están diseñados para cubrir adecuadamente las necesidades de los niños con complejidad médica y sus familias. Muchas de sus necesidades no son atendidas y las familias cargan habitualmente con la responsabilidad de ejercer los cuidados de sus hijos a la vez que coordinan su atención<sup>46</sup>. Estos pacientes, además, tienen mayor riesgo de ingresos prolongados y con un alto coste, reingresos, eventos adversos prevenibles y errores médicos, por lo que una atención inadecuada supone un gran impacto para estos niños y sus familias y para el sistema<sup>47,48</sup>. Por este motivo, en los últimos años ha aumentado el interés por estos pacientes y se han desarrollado diferentes modelos y programas para niños con complejidad médica. Estos programas difieren en múltiples aspectos (métodos de identificación de pacientes, organización, composición del equipo, lugar de atención) pero todos tienen como objetivo proporcionar una atención integral y coordinada centrada en el niño y su familia.<sup>45,47-50</sup>

Los objetivos en la atención de los niños con complejidad médica son:

- Optimizar la salud, la funcionalidad, el desarrollo y el funcionamiento familiar mediante una atención coordinada centrada en el paciente y su familia.
- Proporcionar una atención proactiva con el objetivo de evitar, en la medida de lo posible, la aparición de eventos críticos.<sup>49</sup>

El “hogar médico” ha sido propuesto como modelo ideal en la atención de los niños con necesidades especiales de salud<sup>3,49</sup>. Se caracteriza por una atención accesible, continuada, centrada en la familia, coordinada, integral, compasiva y culturalmente efectiva<sup>51</sup>. Se describen modelos centrados en atención primaria, modelos de manejo compartido y modelos centrados en hospitales.<sup>46</sup>

El modelo del pediatra de atención primaria como coordinador supone ventajas, como la posibilidad de que exista una relación desde antes del diagnóstico, de proporcionar atención a otros miembros de la familia y la proximidad a la casa y al entorno del paciente. No obstante, los pediatras de atención primaria pueden tener dificultades, como el escaso tiempo disponible para realizar las labores de coordinación y la falta de apoyo en el proceso de toma de decisiones. Por otro lado, la necesidad de seguimiento en consultas por parte de varios subespecialistas, hace que muchos de ellos no acudan a los centros de atención primaria y no tengan relación con su pediatra.<sup>3</sup>

Los programas de atención al niño con patología compleja, localizados en centros hospitalarios de tercer nivel son los que han tenido un mayor desarrollo en los últimos años<sup>46</sup>. Proporcionan un mayor nivel de especialización, un mejor asesoramiento en la toma de decisiones y una mejor coordinación de los servicios del hospital implicados en su atención. Por el contrario, puede haber dificultades de comunicación con los servicios locales (centros de atención primaria, colegios, centros de atención temprana, etc.)<sup>3,46</sup>. Estos programas han demostrado ser útiles en la atención de los niños con complejidad médica y sus familias.<sup>48,50,52</sup>

Independientemente del lugar en el que se atienda al paciente, debe de poder identificarse un referente que coordine su atención<sup>49</sup>.

## 5.2 Características de la atención de los niños con complejidad médica.

- **Atención centrada en el niño y su familia.** Se trata de un modelo de atención que respeta el papel esencial de la familia en la vida del niño. Las familias son un miembro más del equipo y forman parte del proceso de toma de decisiones y de la elaboración de los planes de atención.<sup>53</sup>

- **Atención integrada.** Consiste en la gestión y prestación de servicios de salud, dirigidos tanto a la prevención como a la curación, adaptados a las necesidades del paciente, de manera continuada a lo largo del tiempo y a través de los diferentes niveles asistenciales.<sup>54</sup>

- **Atención coordinada e integral.** Se define la coordinación como una actividad de equipo, centrada en el paciente y su familia, diseñada para satisfacer las necesidades de los niños y jóvenes, a la vez que mejora la capacidad de las familias para llevar a cabo la atención y cuidados del niño. Debe abordar las necesidades médicas, sociales, de desarrollo, conductuales, educativas y económicas.<sup>55</sup>

Para ello el equipo coordinador debe ser accesible y trabajar de manera interdisciplinar, estableciendo una buena red de comunicación entre los diferentes profesionales, niveles asistenciales y las familias.

Una herramienta útil es la elaboración de planes de atención ([Tabla 4](#)). Son documentos individualizados para cada paciente en los que se resumen sus patologías principales, necesidades, tratamientos, dispositivos, miembros del equipo implicados en su atención y los objetivos consensuados con la familia. Una parte del plan de cuidados debe ir dirigida a las acciones a realizar en caso de emergencia. Este documento debe actualizarse de manera periódica y ser accesible tanto para la familia como para los profesionales.<sup>49,54,56</sup>

**Tabla 4.** Información que se debe incluir en un plan de atención. Adaptado de Adams et al.<sup>56</sup>.

Datos de identificación y contacto del paciente	Nombre, fecha de nacimiento, dirección, teléfono
Datos de los padres/tutores legales	
<b>Diagnósticos</b>	Principal y secundarios
<b>Alertas</b>	Medidas en caso de parada cardiorrespiratoria Alergias
<b>Descripción del paciente (2-3 líneas)</b>	Desarrollo, comunicación, gustos
<b>Peso</b>	Peso y fecha de la medición
<b>Tratamiento de base</b>	Fármaco, dosis, vía de administración, horario
<b>Actuación en caso de emergencia</b>	Problemas posibles y formas de presentación Medidas a seguir/tratamientos a administrar
<b>Historial médico por sistemas</b>	Diagnósticos, formas de presentación, exploraciones complementarias, tratamientos
<b>Nutrición</b>	Vía de alimentación, tipo de nutrición
<b>Soporte tecnológico</b>	Listado y descripción de dispositivos
<b>Ingresos</b>	Fecha de ingreso y alta, problemas principales
<b>Profesionales sanitarios de referencia o más importantes(máx. 3)</b>	Nombre, rol, contacto
<b>Listado de profesionales sanitarios que siguen al paciente</b>	Nombre, rol y contacto

La coordinación es fundamental en la atención de estos niños, que experimentan una atención fragmentada y cuyas familias emplean una gran cantidad de tiempo comunicándose con diferentes profesionales, asimilando recomendaciones, organizando citas y realizando diferentes cuidados y terapias.<sup>57</sup>

La atención coordinada disminuye los errores médicos, evita duplicidades, consultas y visitas innecesarias y se asocia a una mejor relación entre los profesionales y sus familias<sup>5,49</sup>.

**- Accesibilidad y flexibilidad.** Las familias deben tener herramientas que les permitan tener acceso al responsable de la coordinación mediante vía telefónica, sistemas de telemedicina u otros sistemas online para la consulta de problemas, necesidades o para ser vistos en caso de situaciones urgentes. Esta persona de referencia idealmente debería de estar disponible todos los días, durante las 24 horas del día<sup>49</sup>.

- **Empoderamiento de las familias:** se debe capacitar a las familias para que sean capaces de llevar a cabo los cuidados de sus hijos de manera autónoma, puedan manejarse por el sistema sanitario y tengan la formación suficiente para poder tomar decisiones<sup>48,53</sup>.

- **Profesionales formados en los problemas más frecuentes de los niños con complejidad médica,** incluyendo problemas del crecimiento, nutricionales y de alimentación, respiratorios, trastornos del desarrollo y psicosociales, discapacidad y dependencia de tecnología (dispositivos de nutrición enteral, traqueostomías, ventilación mecánica domiciliaria, válvulas de derivación ventriculoperitoneal).<sup>5,49</sup>

Desde el punto de vista práctico, se deben planificar revisiones periódicas para la revisión de aspectos como el crecimiento y la nutrición, las necesidades del desarrollo y psicosociales, el funcionamiento familiar, el manejo de patologías crónicas, las actividades preventivas, planificación a largo plazo y cuidados paliativos (si precisasen) y el tratamiento precoz en caso de eventos adversos<sup>49</sup>.

### 5.3 Transición a servicios de adultos.

La transición de los jóvenes con patologías crónicas y complejidad desde los servicios pediátricos a los servicios de adultos es un proceso complejo, con riesgo de aparición de eventos adversos, y que ha suscitado un interés creciente en los últimos años debido a que cada vez más pacientes de estas características alcanzan la edad adulta.<sup>49,58</sup>

La Academia Americana de Pediatría<sup>58</sup> establece una serie de pasos para llevar a cabo la transición, resaltando la importancia de una adecuada comunicación y colaboración entre los equipos y las familias y de una transición planificada y progresiva. Sin embargo, en la práctica, la transición de este grupo de pacientes puede ser muy complicada<sup>59</sup>. Algunas de las dificultades son:

- Encontrar un homólogo en los servicios de adultos. Muchos médicos de servicios de adultos no se sienten adecuadamente capacitados para el manejo de algunas de las patologías más complejas de origen pediátrico que suelen padecer estos pacientes (ej: cromosomopatías, anomalías congénitas). Por otro lado, muchas veces no cuentan con los recursos necesarios o no disponen de tiempo suficiente para la atención de los pacientes más complejos.
- La coordinación del proceso de transición es difícil y se necesita una gran cantidad de tiempo y energía para poder llevarlo a cabo.
- El miedo de las familias al cambio, que les obliga a poner fin a la relación que tienen con sus médicos habituales.

- El cambio que viven las familias al pasar al modelo de adultos, en el que el foco está situado en el paciente y no en la familia.<sup>46,59</sup>

Por otro lado, existen opiniones contrarias a la transición completa a servicios de adultos de jóvenes con patologías crónicas de origen pediátrico y proponen modelos de atención basados en la colaboración entre subespecialistas pediátricos y médicos de adultos.<sup>60</sup>

#### **5.4 Cuidados paliativos en el niño con complejidad médica.**

Los cuidados paliativos pediátricos son cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e incluyen el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento para la propia enfermedad.

Se caracterizan por una atención centrada en la familia, coordinada, multidisciplinar e integral, que evalúa y aborda las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia. Estas características son superponibles a las descritas en el “hogar médico”.<sup>61</sup>

Se describen tres niveles de atención según complejidad:

Nivel 1- Enfoque paliativo: dirigido a niños con patologías relativamente frecuentes y menos graves, en los que los principios de los cuidados paliativos deben ser aplicados por todos los profesionales sanitarios.

Nivel 2- Cuidados paliativos generales: dirigido a casos más complejos en los que la atención se lleva a cabo por profesionales que, aunque no dediquen su tiempo a ese trabajo, tienen formación específica y experiencia en cuidados paliativos.

Nivel 3- Cuidados paliativos especiales: dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que precisan atención por servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos.<sup>61</sup>

Los niños con complejidad médica padecen enfermedades que condicionan o limitan su vida y se pueden clasificar dentro de los grupos de niños que deben recibir cuidados paliativos pediátricos según la *Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions* (ACT)<sup>61</sup>. Además, los estándares de atención de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos pediátricos son muy similares a los descritos para la atención de los niños con complejidad médica. Por tanto, los niños con complejidad médica se benefician de recibir cuidados paliativos pediátricos.

Teniendo en cuenta los niveles de atención descritos previamente, estos cuidados, que se deberían proporcionar desde el comienzo de la enfermedad, no tendrían por qué realizarse desde el inicio por servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos sino que podrían llevarse a cabo por diferentes profesionales a lo largo de la vida del paciente, según sus necesidades, nivel de complejidad y los recursos disponibles, por lo que es importante que los profesionales que coordinen la atención de estos pacientes tengan formación en cuidados paliativos pediátricos. La colaboración entre unidades de atención al paciente pediátrico con complejidad y unidades de cuidados paliativos pediátricos es fundamental y supone un beneficio para estos niños y sus familias.<sup>62</sup>

## 6. Bibliografía.

- 1) Burke RT, Alverson B. Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*. 2010;126(4):789-790.
- 2) Azar R, Doucet S, Horsman AR, et al. A concept analysis of children with complex health conditions: Implications for research and practice. *BMC pediatrics*. 2020;20:1-11.
- 3) Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-538.
- 4) McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1 Pt 1):137-140.
- 5) Srivastava R, Stone BL, Murphy NA. Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52(4):1165-1187.
- 6) U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care—A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, May 1987).
- 7) Feudtner C, Villareale NL, Marray B, Sharp V, Hays RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: A retrospective cohort study. *BMC pediatrics*. 2005;5(1):1-8.
- 8) Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*. 2002;2(1):38-48.
- 9) Bethell CD, Blumberg SJ, Stein RE, Strickland B, Robertson J, Newacheck PW. Taking stock of the CSHCN screener: A review of common questions and current reflections. *Academic pediatrics*. 2015;15(2):165-176.
- 10) Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: A population-based study of Washington state, 1980–1997. *Pediatrics*. 2000;106(Supplement 1):205-209.
- 11) 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(1):199.
- 12) Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, et al. Clinical risk groups (CRGs): A classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care*. 2004;81-90.
- 13) Neff JM, Sharp VL, Muldoon J, Graham J, Popalisky J, Gay JC. Identifying and classifying children with chronic conditions using administrative data with the clinical risk group classification system. *Ambulatory Pediatrics*. 2002;2(1):71-79.
- 14) 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(2):229-237.



- 15) Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, et al. Pediatric medical complexity algorithm: A new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1647-54.
- 16) Simon TD, Haaland W, Hawley K, Lambka K, Mangione-Smith R. Development and validation of the pediatric medical complexity algorithm (PMCA) version 3.0. *Academic pediatrics*. 2018;18(5):577-580.
- 17) Parente V, Parnell L, Childers J, Spears T, Jarrett V, Ming D. Point-of-care complexity screening algorithm to identify children with medical complexity. *Hosp Pediatr*. 2021;11(1):44-51.
- 18) Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1 Pt 1):117-123.
- 19) Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(1):10-17.
- 20) Kuo DZ, Melguizo-Castro M, Goudie A, Nick TG, Robbins JM, Casey PH. Variation in child health care utilization by medical complexity. *Matern Child Health J*. 2015;19(1):40-48.
- 21) Slonim AD, LaFleur BJ, Ahmed W, Joseph JG. Hospital-reported medical errors in children. *Pediatrics*. 2003;111(3):617-621.
- 22) 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(6):e1463-70.
- 23) Canadian Institute for Health Information. Children and Youth With Medical Complexity in Canada. Ottawa, ON: CIHI; 2020. En: Canadian Institute for Health Information [en línea] [consultado el 01/06/2021]. Disponible en: <https://www.cihi.ca/en/children-and-youth-with-medical-complexity-in-canada>
- 24) Berry JG, Hall M, Neff J, et al. Children with medical complexity and medicaid: Spending and cost savings. *Health Aff*. 2014;33(12):2199-2206.
- 25) Simon TD, Berry J, Feudtner C, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the united states. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-655.
- 26) Neff JM, Sharp VL, Muldoon J, Graham J, Myers K. Profile of medical charges for children by health status group and severity level in a washington state health plan. *Health Serv Res*. 2004;39(1):73-90.
- 27) Feinstein JA, Feudtner C, Kempe A. Adverse drug event-related emergency department visits associated with complex chronic conditions. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1575-85.
- 28) 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(2):284-290.
- 29) Nackers A, Ehlenbach M, Kelly MM, Werner N, Warner G, Collier RJ. Encounters from device complications among children with medical complexity. *Hosp Pediatr*. 2019;9(1):6-15.

- 30) 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):638-646.
- 31) Berry JG, Hall M, Hall DE, et al. Inpatient growth and resource use in 28 children's hospitals: A longitudinal, multi-institutional study. *JAMA pediatrics*. 2013;167(2):170-177.
- 32) O'Mahony L, O'Mahony DS, Simon TD, Neff J, Klein EJ, Quan L. Medical complexity and pediatric emergency department and inpatient utilization. *Pediatrics*. 2013;131(2):e559-65.
- 33) Berry JG, Rodean J, Hall M, et al. Impact of chronic conditions on emergency department visits of children using medicaid. *J Pediatr*. 2017;182:267-274.
- 34) Arias López, María del P, Fernández AL, Figuepron K, Meregalli C, Ratto ME, Siaba Serrate A. Prevalence of children with complex chronic conditions in PICUs of argentina: A prospective multicenter study. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2020;21(3):e143-e151.
- 35) 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):2196-2203.
- 36) Jamorabo DS, Belani CP, Martin EW. Complex chronic conditions in Rhode Island's pediatric populace: Implications for palliative and hospice services, 2000–2012. *J Palliat Med*. 2015;18(4):350-357.
- 37) 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(6):E99.
- 38) Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. Where do children with complex chronic conditions die? patterns in washington state, 1980-1998. *Pediatrics*. 2002;109(4):656-660.
- 39) Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, Zhao H, Kang TI. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the united states, 1989-2003. *JAMA*. 2007;297(24):2725-2732.
- 40) Håkanson C, Öhlén J, Kreicbergs U, et al. Place of death of children with complex chronic conditions: Cross-national study of 11 countries. *Eur J Pediatr*. 2017;176(3):327-335.
- 41) Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim C, Lee JY. Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 years in korea: Evidence for the need to provide pediatric palliative care. *J Korean Med Sci*. 2018;33(1).
- 42) Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman FJ, Muldoon JH, Neff JM, Koepsell TD. Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: Implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2002;109(5):887-893.

- 43) Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, et al. Enfermedades crónicas en población pediátrica: Comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *An Pediatr (Barc)*. 2020;93(3):183-193.
- 44) Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *An Pediatr (Barc)*. 2020.
- 45) 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):12-18.
- 46) Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of care delivery for children with medical complexity. *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3):S212-S223.
- 47) Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexicus? the emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3):S202-S211.
- 48) Conkol KJ, Martinez-Strengel A, Collier RJ, Bergman DA, Whelan EM. Pediatric hospitalists' lessons learned from an innovation award to improve care for children with medical complexity. *Hosp Pediatr*. 2020;10(8):694-701.
- 49) Kuo DZ, Houtrow AJ, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Recognition and management of medical complexity. *Pediatrics*. 2016;138(6):10.1542/peds.2016-3021.
- 50) Kuo DZ, Berry JG, Glader L, Morin MJ, Johaningsmeir S, Gordon J. Health services and health care needs fulfilled by structured clinical programs for children with medical complexity. *J Pediatr*. 2016;169:291-296. e1.
- 51) Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. American Academy of Pediatrics. The medical home. *Pediatrics*. 2002;110(1 Pt 1):184-186.
- 52) 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):410-414.
- 53) Canadian Association of Pediatric Health Centres (CAPHC), Complex Care Community of Practice (2018). CPACH Guideline for The Management of Medically Complex Children & Youth Through the Continuum of Care. En: Children's Healthcare Canada [en línea] [consultado el 01/06/2021]. Disponible en: <https://ken.childrenshealthcarecanada.ca/xwiki/bin/view/Management+of+Medically+C+omplex+Children+and+Youth+Across+the+Continuum+of+Care/>
- 54) World Health Organization. Integrated health services – what and why?. Technical brief No.1. May 2008. En: World Health Organization [en línea] [consultado el 01/06/2021]. Disponible en: [https://www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](https://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf)

- 55)Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. Making care coordination a critical component of the pediatric healthcare system: A multidisciplinary framework. New York: The Commonwealth Fund; 2009. En: The Commonwealth Fund [en línea] [consultado el 01/06/2021]. Disponible en: <https://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2009/may/making-care-coordination-critical-component-pediatric-health>
- 56)Adams S, Cohen E, Mahant S, Friedman JN, MacCulloch R, Nicholas DB. Exploring the usefulness of comprehensive care plans for children with medical complexity (CMC): A qualitative study. *BMC pediatrics*. 2013;13(1):1-11.
- 57)Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care coordination for children with medical complexity: Whose care is it, anyway? *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3):S224-S232.
- 58)American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002;110(6 Pt 2):1304-1306.
- 59)Berkowitz S, Lang P. Transitioning patients with complex health care needs to adult practices: Theory versus reality. *Pediatrics*. 2020;145(6):10.1542/peds.2019-3943. Epub 2020 May 1.
60. Schor EL. Transition: Changing old habits. *Pediatrics*. 2015;135(6):958-9.
61. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: Estándares para cuidados paliativos pediátricos en europa. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109-114.
62. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavlieratos D, Houtrow A. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Families, Systems, & Health*. 2019;37(2):107