Resumen plenarias

Viernes 23 de octubre

El laberinto del niño crónico complejo: claves para romper barreras asistenciales.

Dra. Ester Pérez Lledó. Hospital Universitario Dr. Balmis. Alicante.
Dra. Virginia Santana Rojo. Hospital Universitario La Paz. Madrid

En las últimas décadas, los avances médicos y técnicos han contribuido a una disminución significativa de la mortalidad infantil. Sin embargo, también ha aumentado la morbilidad de los niños que sobreviven, con un incremento de la prevalencia de la patología crónica, la complejidad médica, la dependencia de tecnología, la discapacidad y la fragilidad en la infancia.

Para definir a esta población, se han utilizado términos como "niño con complejidad médica", "niño con necesidades especiales de salud", "niño dependiente de tecnología" o "niño con patología crónica compleja", conceptos que se superponen pero también tienen matices diferenciadores. Aunque no hay una definición única, consensuada y universalmente aceptada, destacan las propuestas por Cohen et al. y Simon et al.

Cohen et al. definieron en 2011 a los niños con complejidad médica como un subgrupo dentro de los niños con necesidades especiales de salud que compartían cuatro características fundamentales:

- Existencia de una o más enfermedades crónicas graves o asociadas a fragilidad médica.
- Limitaciones funcionales graves, con posible uso de soporte tecnificado.
- Necesidad de una elevada cantidad y variedad de cuidados, con un profundo impacto familiar a varios niveles.
- Elevado uso de recursos sanitarios.

Por su parte, en 2014, Simon *et al.* desarrollaron un algoritmo de complejidad médica que identificaba a los niños con patología crónica y complejidad como aquellos que presentaban alguna de las siguientes situaciones:

- Enfermedades crónicas (más de 12 meses) significativas con afectación de dos o más sistemas.
- Una enfermedad progresiva asociada a un deterioro de la salud y a una disminución de la esperanza de vida.
- Dependencia continua de soporte tecnificado durante al menos 6 meses.
- Patología oncológica con progresión o metástasis con alteración funcional.

Se han desarrollado distintas herramientas para identificar y clasificar a los niños con patología crónica y complejidad, como la escala española PedCom, el modelo chileno de atención a Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) o el modelo de Ontario. Estos instrumentos son útiles para distinguir qué pacientes requieren una asistencia más o menos especializada y adaptar los recursos a las necesidades de cada individuo.

El impacto de esta población en el sistema de salud es muy significativo. Aunque los niños con complejidad médica constituyen menos del 1% de la población pediátrica, su atención supone hasta un tercio del gasto sanitario y un 40-57% del gasto hospitalario pediátrico. Esta alta prevalencia de cronicidad se refleja de manera directa en la hospitalización: representan el 37-63% de los ingresos y el 25-54% de los días de estancia en pediatría. Además, hasta el 41% de las estancias prolongadas ocurren en estos

pacientes, quienes tienen hasta 10 veces más riesgo de reingreso tras el alta.

A nivel clínico, su manejo supone un desafío constante. Suelen presentar polifarmacia, lo que aumenta el riesgo de reacciones adversas, interacciones farmacológicas y errores de medicación. Asimismo, tienen una mayor probabilidad de requerir cuidados intensivos; de hecho, hasta el 60% de los ingresos y el 75% de los procedimientos en la unidad de cuidados intensivos (UCI) pediátrica se producen en este grupo. Los fallecimientos en esta población suponen más del 40% de la mortalidad infantil intrahospitalaria.

Frente a esta realidad, la pediatría interna hospitalaria se ha consolidado como la subespecialidad central en el abordaje de los niños con cronicidad y complejidad médica, impulsada por el aumento de esta población y la necesidad de coordinar su asistencia. Además de la labor clínica directa con estos pacientes durante las intercurrencias, el pediatra internista hospitalario es el encargado del comanejo del caso junto a otros especialistas, de la coordinación del proceso intrahospitalario, la planificación del alta y el liderazgo en materia de calidad y seguridad.

Barreras Extrahospitalarias

El paciente con patología crónica compleja se enfrenta desde su diagnóstico a grandes dificultades a nivel intrahospitalario sino también a nivel intrahospitalario. El paciente y su familia deben afrontar muy distintos desafíos, entre los que encuentran la preparación y manejo de los cuidados del paciente en domicilio, con la carga de cuidados que implica (mediana de 2 horas semanales en coordinación de cuidados y más de 11 horas semanales en cuidados directos en el hogar), dificultades con la gestión y acceso a los distintos servicios de asistencia sanitaria (coordinación subespecialidades médicas, acceso a servicios dentales y salud mental, dificultades psicológicas (claudicación, ansiedad, depresión), sociales 50% de los cuidadores han tenido que abandonar su empleo, pérdida de red de apoyo y amigos) , económicas y educativas (transporte, adaptaciones educativas).

Los principales desafíos para la atención y cuidados de los pacientes crónicos pediátricos:

1. El primer desafío tanto para los profesionales como para las familias de aquellos niños y adolescentes con un diagnóstico reciente o un ingreso que implique un aumento de la tecnificación o de los cuidados de los pacientes es la **preparación del "alta a domicilio"**. Son claves para "alta segura" los siguientes aspectos:

a) Establecimiento del Plan terapéutico:

-**Plan terapéutico (PT)**: plan de atención específico y exhaustivo para una persona con uno o más problemas de salud crónicos. Debe ser consensuado entre los diferentes profesionales sanitarios y sociales y compartirlo con el paciente y su familia.

-**Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC)** es un informe en el que el equipo responsable del paciente destaca las indicaciones a seguir en caso de que el/la paciente sea atendido por otros profesionales que no sean los habituales. Estos documentos deben ser dinámicos y resumir las necesidades médicas, los profesionales involucrados en la atención, las metas familiares y los protocolos de emergencia. Lo ideal es que sean accesibles en tiempo real a través de portales electrónicos.

b) Preparación del domicilio. Solicitud de materiales según precise el paciente: Pulsioxímetro, oxígeno, aspirador, respirador, nebulizador, asistente de tos, dispositivos de nutrición enteral y/o parenteral, etc.

c) Educación en el manejo de terapias y cuidados. Capacitación: No basta con dotar al domicilio de material; la

instrucción técnica a los cuidadores es el pilar de la seguridad del menor

d) Apoyo psicológico: Aceptación y adaptación de la condición de enfermedad crónica. Derivación a equipos de atención psicosocial

e) Valorar y determinar del nivel de complejidad. Uso de escalas como el cuestionario QuICCC (para identificar condiciones crónicas) y el marco NANEAS. Para determinar la intensidad de la intervención, es fundamental el uso de la PaPaS Scale.

d) Determinar si el paciente precisa ingreso en programas de atención domiciliaria. El alta hospitalaria de un paciente crónico no es un trámite administrativo; es una transferencia tecnológica de alta complejidad al entorno doméstico. El objetivo es extender los cuidados de rango hospitalario al hogar, garantizando la seguridad clínica como prioridad absoluta. El domicilio debe ser validado como el "mejor lugar terapéutico" posible.

La inclusión en programas domiciliarios debe regirse por un marco de decisión estricto basado en la voluntariedad de la familia, la estabilidad clínica y la factibilidad técnica de los tratamientos.

f) Es recomendable el uso de un Listado de verificación (Checklist) de "alta segura":

-Capacitación: Entrenamiento verificado del cuidador en manejo de dispositivos y efectos secundarios.

-Documentación Obligatoria: PCC firmado, Documento de Decisiones Anticipadas, Hoja informativa de contactos 24/7 y Hoja de prescripción detallada de fármacos y materiales.

-Logística: Material necesario para el traslado y continuidad terapéutica asegurado

Un alta sin capacitación técnica y una red de comunicación establecida es un reingreso asegurado y un fallo sistémico en la seguridad del paciente

2. La atención de los pacientes crónicos debe articularse bajo la implantación de **modelos de atención integral domiciliaria**. En este modelo, el hospital no pierde relevancia, sino que se refocaliza como un nodo de alta especialización que apoya y da soporte técnico a la atención primaria, situando a la familia en el centro de toda decisión (PFCC). En caso de pacientes crónicos de complejidad (**Nivel 1),** serán los equipos de **atención primaria** quienes deben estar al frente de dicha atención y coordinación asistencial. En el caso de pacientes con alta complejidad (**Nivel 2-3**), deben ser atendidos por **equipos especialistas en cuidados domiciliarios**.

El liderazgo clínico debe ser compartido. Mientras el **hospital** aporta la experticia técnica en **situaciones crítica**s, la **atención primaria y las unidades de hospitalización a domicilio garantizan la longitudinalidad**.

Características de los programas de atención domiciliaria deben ser:

-Accesible: Eliminación de barreras; atención disponible cuando se necesita.

-Continuo: Seguimiento longitudinal por un equipo que conoce profundamente la historia del niño.

-Integral: Aborda necesidades médicas, sociales, emocionales y de desarrollo.

-Coordinado: Actúa como enlace entre especialistas, escuelas y servicios comunitarios.

-Compasivo: Empatía activa ante el estrés parental y la fragilidad del menor.

-Culturalmente Efectivo: Adaptado a los valores y lenguaje de la familia para garantizar la adherencia.

Para que este modelo sea operativo, se requiere de sistema de **soporte digital**

para la comunicación en tiempo real entre todos los profesionales implicados.

El modelo ideal de atención constaría siguientes elementos:

a) Coordinación y liderazgo clínico

Designar un coordinador de cuidados (enfermero/a o trabajador social) como punto de contacto principal para la familia y enlace entre hospital, domicilio y otros proveedores.

Definir roles claros entre el equipo hospitalario y los proveedores comunitarios, mediante acuerdos de manejo conjunto.

b) Registro y seguimiento proactivo

Mantener un registro actualizado de todos los pacientes crónicos atendidos en domicilio, incluyendo diagnósticos, necesidades funcionales, apoyos familiares y riesgos.

Utilizar este registro para identificar necesidades anticipadas y planificar visitas domiciliarias, teleconsultas y controles preventivos.

c) Plan de cuidados compartido y digital

Desarrollar, junto a la familia, un plan de cuidados integral y digital, accesible en tiempo real para todos los proveedores.

El plan debe incluir: resumen médico, contactos clave, objetivos de salud, instrucciones de emergencia y necesidades de equipos médicos.

d) Acceso continuo y comunicación

Ofrecer acceso telefónico y telemedicina 24/7 a un profesional que conozca la historia y necesidades del niño.

Facilitar la comunicación bidireccional entre el equipo hospitalario, la familia y los proveedores externos (escuela, terapeutas, farmacia, etc.).

e) Apoyo a la familia y educación

Brindar educación continua a la familia sobre el manejo de la condición, uso de tecnología y recursos disponibles.

Apoyar la integración escolar y social, colaborando con la escuela en la elaboración de planes educativos individualizados.

f) Evaluación de calidad y mejora continua

Participar en iniciativas de mejora de calidad, midiendo resultados como hospitalizaciones no planificadas, satisfacción familiar, funcionalidad y calidad de vida.

Revisar periódicamente los procesos de transición entre hospital y domicilio para minimizar riesgos y eventos adversos.

g) Apoyo administrativo y económico

Se explicará durante la ponencia como ejemplo de programa de Atención domiciliaria a pacientes pediátricos de alta complejidad. Modelo de la Comunidad Valenciana.

3. Continuidad asistencial. Generación de la red.

Además de la atención clínica tanto intra como extrahospitalaria, los pacientes y sus familias se encuentran en centro de una gran red de problemas y necesidades que deben ser atendidas. Las principales ramas de la red son:

-Sanidad: Coordinación de Centros de salud, hospitales, farmacia especializada y equipos de hospitalización a domicilio.

-Educación: Escuelas de educación especial, transporte adaptado y directores clínicos escolares.

-Comunidad y Apoyo: Grupos de padres, redes de hermanos y servicios de respiro. Actividades adaptadas para el ocio.

-Legal, social y económico: Planificación de tutelas, patrimonio protegido y gestión de ayudas a la dependencia.

La fragmentación actual del sistema sanitario crea deja vacíos críticos en áreas donde la cronicidad es más severa,

destacando actualmente la salud mental tanto para el niño como sus cuidadores, odontología especializada, el acceso a los cuidados paliativos, coordinación entre subespecialidades y la transición al sistema de adultos

4. La transición hacia la vida adulta.

Cuando los pacientes se van acercando a la adulta, en una época difícil para todos los niños como es la adolescencia, los pacientes crónicos deben pasar de la atención de un sistema pediátrico a un sistema de adultos. La transición no es un acto puntual administrativo. Es un proceso individualizado, progresivo y por etapas.

Debe iniciarse de forma temprana en la adolescencia (12-14 años). El foco debe ser el fomento de la autonomía y autogestión, con la enfermería pediátrica como figura de enlace para evitar el "vacío asistencial" al cumplir los 18 años, asegurando un traspaso coordinado a los equipos de adultos.

Los objetivos clave en esta fase son:

-Planificación progresiva: Evitar discontinuidades en el seguimiento y pérdida de adherencia al tratamiento durante el paso a la medicina de adultos

-Autonomía del adolescente: Fomentar el desarrollo madurativo y la capacidad de autocuidado del joven, respetando sus tiempos y necesidades

-Coordinación multidisciplinar: Involucrar a profesionales de enfermería como figuras clave y asegurar la interoperabilidad de la historia clínica para que no se pierda información vital en el cambio de nivel

Se deben crear programas de transición protocolizados, ya se ha demostrado que:

-Mejora la eficiencia de los recursos reduciendo el gasto sanitario

-Facilita el trabajo en equipo y mejora el bienestar en el entorno laboral

-Mayor adherencia al tratamiento y mejor adaptación en las etapas posteriores de la vida del paciente

-Mayor compresión y entendimiento del paciente y de la familia

-Mejoría en la atención y en la seguridad del paciente

5. ¿Cuáles son las medidas que aporta el SNS?

El abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS) inicia un periodo transformador bajo el Documento de Desarrollo 2025-2028 (“Estrategia para el abordaje de cronicidad del SNS (2025-2028)”). Este marco operativo reconoce que el modelo tradicional reactivo y fragmentado es insuficiente para los niños con complejidad médica, quienes presentan necesidades multisistémicas y una alta fragilidad. Situar la cronicidad pediátrica en el centro de la agenda estratégica es un imperativo de sostenibilidad ya que, aunque estos pacientes representan apenas el 1% de la población infantil, consumen hasta un tercio del gasto sanitario pediátrico total. El nuevo modelo busca revertir la "Ley de cuidados inversos", garantizando que la intensidad del cuidado se ajuste a la complejidad real y no a la capacidad de las familias, reduciendo activamente las brechas digitales y sociales.

La visión del SNS para 2028 se fundamenta en la proactividad, la longitudinalidad y la Atención Basada en el Valor, con los siguientes objetivos estratégicos aplicados a la infancia:

-Estratificación Avanzada: Implementación del GMA-SNS Pediátrico para identificar riesgos de forma prospectiva.

-Continuidad Asistencial Real: Interoperabilidad total de la Historia Clínica Electrónica Compartida y refuerzo de la gestoría de casos.

-Potenciación de la Atención Domiciliaria: Redefinición del hogar (incluyendo entornos residenciales) como el centro terapéutico primordial para reducir el impacto vital y evitar reagudizaciones.
-Integración Sociosanitaria: Coordinación bajo un enfoque biopsicosocial que vincule salud, educación y servicios sociales.

Este cambio de paradigma exige una definición técnica rigurosa que permita identificar a estos pacientes para asignar recursos de manera equitativa.

Referencias bibliográficas

1. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics [Internet]. 2011;127(3):529–38.
2. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. Pediatrics [Internet]. 2014;133(6):e1647-54. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-3875
3. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. Pediatrics [Internet]. 2012;130(6):e1463-70. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-0175
4. Kuo D, Houtrow A. Recognition and Management of Medical Complexity. Pediatrics. 2016;138(6):e20163021. doi: 10.1542/peds.2016-3021.
5. Rebeca G, Sara L, Nuria M, Pérez E. Alta a domicilio de niños con complejidad médica y necesidades paliativas. En: Manual básico de cuidados paliativos pediátricos. 2025. p. 155.
6. Ministerio de Sanidad (España). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud: Documento de desarrollo 2025-2028. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2025.