



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2022-2023
Trabajo de Fin de Grado

**SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN
AL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO
COMPLEJO EN ESPAÑA.**

Andrea García Garrido

Tutora: M^a Asunción Pérez Madrigal

Cotutora: Rocío Castreño Fernández

RESUMEN

Introducción: Las mejoras en la atención sanitaria han disminuido las tasas de mortalidad infantil, incluyendo aquella relacionada con los niños con patologías crónicas; provocando un aumento en la pluripatología crónica pediátrica. La fragilidad y dependencia a elementos tecnológicos de los NPCC desembocan en una sobrecarga del sistema sanitario.

Objetivo: Analizar la situación actual de la atención al paciente pediátrico crónico complejo en España.

Metodología: Tras plantear la pregunta “¿Cuál es la situación actual del modelo de atención a los pacientes pediátricos crónicos complejos en España?”, se llevó a cabo una revisión sistemática a partir de las bases de datos Pubmed, Cochrane y Dialnet, y las bibliotecas digitales Almena y Google Scholar. Se obtuvieron 28 artículos, cuya calidad fue evaluada a través de las herramientas STROBE y CASPe.

Resultados y discusión: Existe diversidad de modelos de atención a los NPCC; aunque en España solamente se han creado unidades específicas en varios hospitales. Su implantación presenta buenos resultados, demostrando la mejora de la calidad de vida de los NPCC. Los cuidados domiciliarios y la coordinación entre AH y AP disminuyen complicaciones. Las familias reflejan la necesidad de apoyo y formación por parte de la enfermera.

Conclusiones: Actualmente España no tiene un modelo de atención preestablecido para los cuidados dirigidos a los NPCC. Se destaca la importancia de las figuras de la enfermera coordinadora y especialista pediátrica, formada y educadora en salud. Por la complejidad de la patología, en ocasiones se necesita cambiar la perspectiva de los cuidados a un enfoque paliativo.

Palabras clave: enfermería, enfermera pediátrica, niños con patología crónica compleja, cuidados a domicilio, cuidados paliativos pediátricos.

ABSTRACT

Introduction: Improvements in health care have decreased infant mortality rates, including those related to children with chronic pathologies, leading to an increase in pediatric chronic pluripathology. The fragility and dependence of NPCCs on technological elements leads to an overload of the healthcare system.

Objective: To analyse the current situation of complex chronic pediatric patient care in Spain.

Method: After formulating the question "What is the current situation of the model of care for complex chronic pediatric patients in Spain?", a systematic review was carried out using the Pubmed, Cochrane and Dialnet databases, and the digital libraries Almena and Google Scholar. A total of 28 articles were obtained and their quality was rated using the STROBE and CASPe tools.

Results and discussion: There are a diversity of models of NPCC care, although in Spain only specific units have been created in several hospitals. Their implementation shows good results, demonstrating an improvement in the quality of life of NPCC. Home care and coordination between AH and AP reduce complications. Families reflect the need for support and training on the part of the nurse.

Conclusions: Spain does not currently have a pre-established model of care for NPCC. The importance of the figures of the nurse coordinator and pediatric specialist trained and educator in health is highlighted. Due to the complexity of the pathology, sometimes it is necessary to change the perspective of care to a palliative approach.

Key words: nursing, pediatric nurse, children with complex chronic pathology, home care, pediatric palliative care.

CONTENIDO

ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	4
OBJETIVOS	4
MATERIAL Y MÉTODOS	5
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	5
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	5
ESTRATEGIA DE SELECCIÓN	7
HERRAMIENTAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA EVIDENCIA.....	7
RESULTADOS	7
DISCUSIÓN	22
LIMITACIONES Y FORTALEZAS.....	24
IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA	25
FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	25
CONCLUSIONES.....	25
BIBLIOGRAFÍA	27
ANEXOS	I
ANEXO 1 – Exposición detallada de los artículos seleccionados.....	I
ANEXO 2 – Evaluación de la calidad de los artículos con STROBE.	X
ANEXO 3 – Evaluación de la calidad de los artículos con CASPe.	XIV
Evaluación de la calidad de los Ensayos Controlados Aleatorizados.	XIV
Evaluación de la calidad de las revisiones.	XV
Evaluación de la calidad de los estudios cualitativos.	XVII

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 - Esquema PICO	5
Tabla 2 - Descriptores DeSC y MeSH utilizados en la búsqueda.....	5
Tabla 3 - Criterios de inclusión y exclusión.	6
Tabla 4 - Análisis mediante el esquema DAFO.....	24
Tabla 5 - Exposición detallada de los artículos seleccionados.....	I
Tabla 6 - Exposición detallada de los artículos gubernamentales.....	IX
Tabla 7 - Evaluación de la calidad de los estudios observacionales mediante la herramienta STROBE.	X
Tabla 8 - Evaluación de la calidad de los ECAs mediante la herramienta CASPe.	XIV
Tabla 9 - Evaluación de la calidad de las revisiones mediante la herramienta CASPe.	XV
Tabla 10 - Evaluación de la calidad de los estudios cualitativos mediante la herramienta CASPe	XVII

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

- NPCC: Niños con Patología Crónica Compleja.
- NCM: Niños con Complejidad Médica.
- UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.
- INE: Instituto Nacional de Estadística.
- AP: Atención Primaria.
- AH: Atención Hospitalaria.
- GMA: Grupos de Morbilidad Ajustados.
- CIE – 10: Clasificación internacional de enfermedades, 10ª edición.
- CRG: Clinical Risk Group.
- EM: Enfermedades Minoritarias.
- UHAD: Unidad de Hospitalización a Domicilio.

INTRODUCCIÓN

La atención sanitaria ha experimentado en los últimos años una reciente mejoría a nivel mundial en diversos ámbitos, tales como la atención neonatal y pediátrica, repercutiendo positivamente en la reducción de las tasas de mortalidad infantil, incluyendo aquella relacionada con los niños con patologías con tendencia a la cronicidad^{1,2}. Se estima que 1 de cada 4 niños pueda padecer una enfermedad crónica, definiéndose como un problema de salud no curable en el momento del diagnóstico, con una duración mayor a 3 meses, requiriendo cuidados de salud domiciliarios y frecuentes búsquedas de atención médica. Algunas de las más comunes en la actualidad son el asma, la obesidad y la dermatitis atópica^{3,4}.

Cuando una o varias patologías crónicas afectan al niño de forma grave y aguda, surge un grupo de pacientes pediátricos con necesidades especiales, que se ha denominado niños con patología crónica compleja (NPCC) o niños con complejidad médica crónica (NCM). Sin embargo, la definición más aceptada es la publicada por *Simon et al*^{1, 5, 6}:

- Pacientes que presenten más de una patología crónica que afecte a 2 o más sistemas, y cuya duración esperada sea mayor a 12 meses.
- Pacientes cuya enfermedad sea progresiva, asociada al deterioro y la fragilidad, y con disminución de la calidad y esperanza de vida.
- Pacientes con condición crónica que dependan de forma continua, en un periodo superior a 6 meses, de elementos tecnológicos médicos para cuidados como ventilación mecánica, nutrición enteral/parenteral o diálisis peritoneal/renal, entre otros.

A fecha del 1 de julio de 2022, registrado por el INE, en España habitaban 8.622.916 menores de 18 años, correspondiendo al 18,1% de la población nacional⁷. Si relacionamos estos datos con los conocidos a nivel mundial, nos encontraríamos con que en España habría entre 86.229 y 431.145 NPCC diagnosticados con 18 años o menores, seleccionado este rango de edad ya que algunas estrategias a nivel nacional e internacional determinan esa cifra como el límite superior para su atención en el ámbito pediátrico. Sin embargo, algunos estudios hablan del infradiagnóstico de estas enfermedades, por lo que las cifras reales podrían ser mayores. Debido a un incremento de su visibilidad, en los

últimos años se ha posibilitado la creación de unidades especiales para la atención de los NPCC, a la vez que consultas específicas para su seguimiento en diversos hospitales, a los que pueden acceder independientemente de su lugar de residencia. A su vez, es importante tener en cuenta que, según la Encuesta Nacional de Salud del 2017, las patologías crónicas más prevalentes en la población infantil son la alergia, el asma, el trastorno del espectro comportamental y trastornos mentales como la depresión o la ansiedad⁸.

En el caso de Castilla y León, al ser una región con una población envejecida, no podemos encontrar muchos datos sobre este grupo poblacional; aunque si sabemos que coinciden las patologías crónicas infantiles más prevalentes con los datos nacionales⁸. El Plan Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León es el marco de referencia de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en nuestra comunidad. Según los datos mostrados en este plan, un 60 % de los niños y adolescentes que fallecen al año, lo hacen por causas previsibles, predominando como causa las enfermedades neurológicas⁹.

En relación con el aumento del número de pacientes crónicos y complejos pediátricos y su pluripatología asociada, es necesario destacar que la experiencia de un proceso de una de estas enfermedades conlleva a la distorsión de las actividades cotidianas del niño y su familia. En la mayoría de las ocasiones los padres son los cuidadores principales y este problema puede alterar la estructura de la vida familiar, viéndose afectada la calidad de vida de todos sus miembros, incluyendo su integración social y sus capacidades emocionales.

La condición de fragilidad que tienen estos niños se asocia a una mayor discapacidad y, por ello, a una alta dependencia tanto de sus cuidadores como del sistema sanitario, siendo comunes los ingresos hospitalarios prolongados y un gran uso de los recursos disponibles¹⁰. En los últimos años ha surgido el término de “Niños dependientes de la tecnología”, debido a los cuidados que precisan. Estos niños requieren de dispositivos médicos de forma prolongada para el mantenimiento de su vida, compensando las funciones perdidas por su enfermedad, ya sea de forma temporal o permanente. Sus cuidados pueden ser dispensados en centros hospitalarios o en el domicilio, siendo ofrecidos por personal cualificado que conozca las técnicas de enfermería requeridas. En la

mayoría de las ocasiones, son los padres los que aprenden a realizar determinados cuidados^{11, 12}.

Un buen modelo de atención y cuidados sería aquel basado en unos cuidados en el domicilio y en el entorno habitual del niño y de su familia, con una atención integral y continuada por parte del equipo sanitario que atiende al niño. Este modelo permitiría reducir los niveles de ansiedad de los padres, y mejorar los cuidados a los niños evitando su rehospitalización, ya que influye de forma negativa en el ambiente social y emocional del niño y de la familia^{13, 14}. Por otra parte, el gasto sanitario correspondiente a las hospitalizaciones de los NPCC disminuiría, ya que sus estancias son prolongadas^{15, 16}.

Se estima que, en los países desarrollados, este grupo de pacientes crónicos complejos pueda representar el 1 – 5% de la población pediátrica, y hasta un tercio del gasto sanitario dedicado a este grupo poblacional^{17, 18}. De este porcentaje, aproximadamente la mitad necesitarán ingreso en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) en algún momento de sus vidas. Además, debido a la disminución de la mortalidad infantil, una gran mayoría serán subsidiarios de CPP a lo largo del desarrollo de su enfermedad^{18 – 20}.

La European Association of Palliative Care (EAPC) define los CPP como cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia, que comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. Suponen un cuidado activo en muchas esferas, por lo que acarrea la implicación de un equipo multidisciplinar^{9, 21}.

En relación con el ámbito económico y del gasto sanitario, diversos estudios internacionales declaran la falta de recursos monetarios de los sistemas de salud como el mayor problema que se presenta ante la atención al grupo de los NPCC. Debido a ello, muchas de las prestaciones socio – sanitarias que podrían mejorar la calidad de vida de estos niños y de sus familias no son ofrecidas por parte de los sistemas de salud. Estos servicios no proporcionados por el sistema provocan una sobrecarga en los cuidados con agotamiento físico y psíquico en

los cuidadores, desgastándolos hasta el punto de poder llegar a sufrir el síndrome del cuidador²²⁻²⁴.

JUSTIFICACIÓN

Con la disminución de la mortalidad infantil, y la tendencia creciente en la cronicidad de las enfermedades, se requieren nuevos modelos de cuidados específicos para aquellos niños con patologías crónicas, progresivas y complejas.

Como consecuencia del bajo porcentaje que representan los pacientes NPCC en la población, existe poca evidencia científica sobre su manejo. En concreto en España, si esta situación de desinformación científica se mantuviera en el tiempo, imposibilitaría la mejora de la calidad de vida de estos pacientes, generando a su vez una sobrecarga del sistema sanitario. La ausencia de información generalizada sobre la asistencia a la pluripatología crónica compleja infantil desemboca en una desigualdad de cuidados entre las diferentes unidades de cuidados, con mala coordinación entre la atención primaria (AP) y la hospitalaria (AH), y la falta de un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios bien formados.

Por ello, la medicina del siglo XXI exige un cambio de modelo de atención y resulta clave conocer la situación actual de la atención sanitaria ofrecida a los NPCC y la creación de una estrategia común de cuidados para estos niños.

OBJETIVOS

El objetivo principal de esta revisión es analizar la situación actual de la atención al paciente pediátrico crónico complejo en España.

Los objetivos secundarios son los siguientes:

- Comparar los modelos de atención a NPCC propuestos en España frente a los de otros países desarrollados.
- Determinar el papel del personal de enfermería y de los padres/cuidadores en el cuidado de los NPCC en el domicilio.
- Identificar el estado actual de los CPP en España y en Castilla y León.

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Para lograr conocer la situación actual de la atención al paciente pediátrico crónico complejo en España, y alcanzar los objetivos de este estudio, se ha llevado a cabo una revisión sistemática de la literatura científica existente.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Para comenzar, se planteó la pregunta de investigación “¿Cuál es la situación actual del modelo de atención a los pacientes pediátricos crónicos complejos en España?”; y se analizó siguiendo el esquema PICO, detallado en la Tabla 1.

Tabla 1 - Esquema PICO

Paciente	Pacientes pediátricos crónicos complejos.
Intervención	Modelo de atención sanitaria.
Comparación	No procede.
Resultado (Outcome)	Conocer la situación actual de su atención en España.

La búsqueda se llevó a cabo en bases de datos como PubMed, Cochrane y Dialnet, y de bibliotecas digitales como la biblioteca Almena y Google Scholar. A su vez, para encontrar más artículos útiles para la investigación, se utilizó el método bola de nieve, buscando artículos a partir de la bibliografía de otros documentos previamente útiles para la investigación. Para obtener información gubernamental actualizada, se buscaron también documentos en páginas oficiales como la web del Ministerio de Sanidad y el portal de salud de Castilla y León. Este proceso se realizó entre octubre de 2022 y febrero de 2023.

Se utilizaron los descriptores señalados en la Tabla 2, que fueron combinados de distintas formas utilizando los operadores booleanos AND y OR, con mayor uso del primero. A su vez, se utilizaron truncadores para obtener mayores opciones de búsqueda.

Tabla 2 - Descriptores DeSC y MeSH utilizados en la búsqueda.

DeSC	“Niños”, “Patología crónica compleja”, “Pediatría”, “Actualidad”, “Cuidados en domicilio”, “Cuidados paliativos” y “Enfermería”
MeSH	“Children”, “Chronic complex illness”, “Pediatric”, “Present”, “Home care”, “Palliative care” y “Nursing”

Algunas de las ecuaciones de búsqueda utilizadas fueron las siguientes:

- Patología crónica compleja AND niños OR pediatr* AND actual*.
- Cuidado en domicilio AND enfermer* AND pediatr*.
- Cuidados paliativos AND pediatr*.

En el caso de bases de datos internacionales como PubMed, estas ecuaciones se realizaron con los descriptores MESH, resultando en:

- Chronic complex illness AND children OR pediatr* AND present.
- Homecare AND nurs* AND children.
- Pediatric AND palliative care.

Para acotar la búsqueda se utilizaron los filtros disponibles en las páginas utilizadas, que en concreto correspondieron a artículos publicados en inglés y/o español, que se refirieran a la población humana, y que hubieran sido publicados en los últimos 10 años respecto el comienzo de la búsqueda (2012 – 2023). No se hicieron restricciones en cuanto al tipo de estudio de los artículos buscados, aunque se seleccionaron de forma preferente estudios observacionales.

Además, se designaron una serie de criterios de inclusión y exclusión, detallados en la Tabla 3.

Tabla 3 - Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos referidos a un grupo de pacientes de entre 0 y 18 años.	Artículos sin disponibilidad de acceso al texto completo.
Artículos referidos a países desarrollados.	Artículos referentes a países en vías de desarrollo.
Artículos que traten sobre patología crónica infantil y sus cuidados en el domicilio.	Artículos con una antigüedad mayor a 10 años respecto al momento de búsqueda.
Artículos que contemplen los cuidados paliativos pediátricos.	Artículos sin acceso al texto en los idiomas español y/o inglés.

ESTRATEGIA DE SELECCIÓN

En el proceso de selección se han seguido los siguiente pasos:

1. Cribado de artículos por título y palabras clave.
2. Lectura del resumen de los artículos, con su respectivo cribado.
3. Aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, detallados en la Tabla 3, en el artículo completo.

En el caso de aquellos artículos encontrados por el método bola de nieve, primero se cribaron por la información aportada en el artículo de referencia, aplicando los filtros previamente señalados; posteriormente se cribaron por el resumen; y, finalmente, se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión.

HERRAMIENTAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA EVIDENCIA

Para analizar la calidad científica de los artículos incluidos en la revisión han sido utilizadas las herramientas STROBE y CASPe^{25, 26}.

RESULTADOS

El total de artículos encontrados durante la búsqueda en las diferentes bases de datos fue de 7867, de los cuales se descartaron 7169 tras la aplicación de los filtros ya mencionados. Otros 626 estudios se excluyeron tras la lectura del resumen, y, finalmente, tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se incluyeron únicamente 23 artículos en la revisión procedentes de las búsquedas en las bases de datos. Por otro lado, se cribaron los artículos procedentes de la bibliografía de aquellos estudios seleccionados tras la búsqueda, identificando 14 artículos posiblemente útiles para la investigación. De esos artículos, tras los filtros y los diferentes niveles de cribado, se incluyeron 3 en la revisión. Por último, tras la búsqueda en las páginas web de instituciones gubernamentales oficiales, se incluyeron 2 artículos.

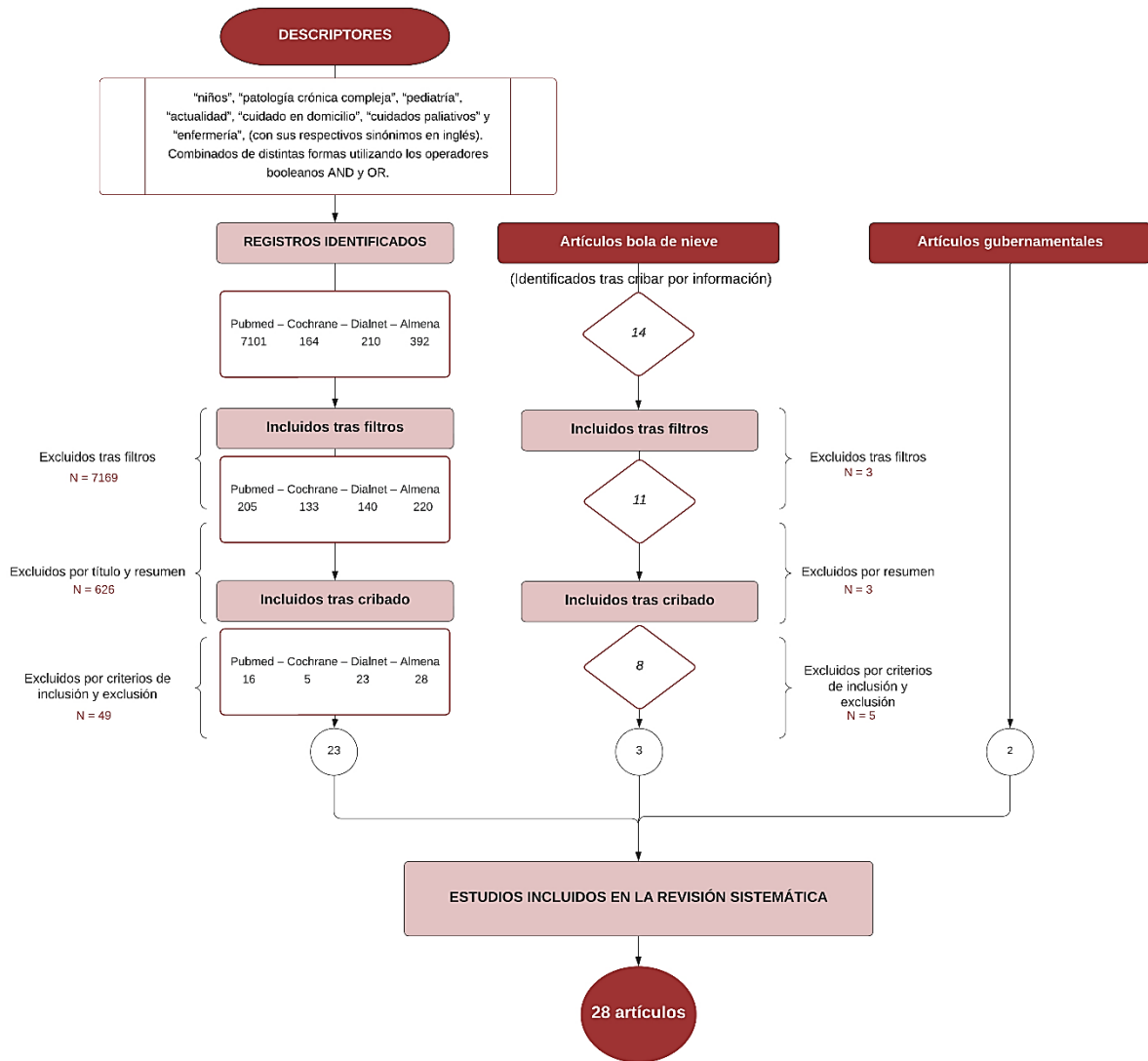


Figura 1 - Diagrama de flujo.

En la Figura 1, se representa el diagrama de flujo correspondiente al proceso de búsqueda y selección de los artículos incluidos en la revisión.

Mediante estas tres vías de recopilación de artículos, se consiguió un total de 28 artículos incluidos en esta revisión sistemática, cuyo resumen se encuentra en las tablas situadas en el ANEXO 1 – Exposición detallada de los artículos seleccionados. ANEXO 1 – Exposición detallada de los artículos seleccionados. Tras la lectura de todos los artículos, se exponen en estilo narrativo los resultados obtenidos.

En su estudio, *Barrios-Cortés J, Suárez-Fernández C, et al* tratan el aumento del uso de los servicios sanitarios en AP, derivado del incremento de la prevalencia de las patologías crónicas en la infancia. Las distintas clasificaciones de pacientes por patologías ayudan a determinar el modelo de atención adecuado

para cada grupo. Los grupos de morbilidad ajustados (GMA) han cogido cada vez más peso en AP para la diferenciación de los pacientes crónicos, sin embargo, hay poca evidencia de su uso en pediatría; concretamente del sistema de estratificación en tres niveles, pudiendo ser de mayor utilidad la clasificación en dos niveles: pacientes crónicos complejos y el resto de los crónicos. Según la clasificación por GMA, en la muestra analizada el 11% de los pacientes presentaban más de una patología crónica, pero únicamente el 3,5% del total fueron clasificados como medio – alto riesgo. Estos datos podrían demostrar la baja prevalencia de NPCC en nuestro medio. En relación con el uso de los servicios sanitarios, se presentó un mayor número de consultas, tanto para pediatría como para enfermería, en los pacientes con multimorbilidad de medio riesgo por su mayor complejidad. Sorprende que este grupo de pacientes supere a los de alto riesgo, por lo que se supone que estos acuden de forma prioritaria a consultas hospitalarias en lugar de AP³.

Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, et al, han desarrollado una herramienta clasificatoria con el objetivo de facilitar la identificación de los NPCC, ya que declaran que en la actualidad no existe ninguna específica para ello. En el estudio previo a la realización de la escala, determinan que los instrumentos existentes para la clasificación de los pacientes son insuficientes en la población pediátrica, ya que principalmente se centran en diagnósticos específicos. Llevaron a cabo tres fases, implantando en primer lugar los criterios definitorios de un NPCC: patología o condición crónica recogida en la definición de *Simon et al* y con diagnósticos recogidos en el CIE – 10, coexistencia de al menos dos situaciones que aporten complejidad médica y deterioren la calidad de vida del paciente, y duración de al menos 12 meses. En la segunda y tercera fase se analizaron diferentes variables con el objetivo de ajustar la escala a lo estudiado a nivel poblacional. Se estableció finalmente una escala con 42 ítems, comprobada mediante un estudio piloto con 180 pacientes. Esta herramienta, denominada Escala PedCom, identifica las necesidades del paciente sin centrarse en la patología diagnosticada. Los resultados del estudio determinan una alta sensibilidad y especificidad de la escala en la muestra estudiada, siendo necesaria su evaluación en una muestra poblacional mayor para determinar su eficacia real en la clasificación de los NPCC⁶.

Los NPCC suponen un gran porcentaje de los ingresos hospitalarios pediátricos, lo que ha desembocado en la necesidad de creación de unidades específicas para sus cuidados. *Penela-Sánchez D, Ricart S, et al* llevaron a cabo un estudio para conocer cuál era la situación de este grupo de pacientes en un servicio hospitalario del Hospital Sant Joan de Déu en Barcelona. Un 14,4% respecto al total de ingresos durante la duración del estudio correspondieron a NPCC. Estos pacientes principalmente ingresaron por descompensaciones en su patología o por progresión de la misma, reflejando su situación de fragilidad. La mitad de ellos requerían de algún dispositivo tecnológico, tales como gastrostomías, SNG de larga duración o ventilación mecánica, entre otros. Se observó que aproximadamente el 70% de las hospitalizaciones largas fueron por un paciente de este grupo; y, cabe destacar, que el 10,5% de ellos ingresaron en la UCIP. Se resalta a su vez un subgrupo de NPCC denominados crónicos complejos catastróficos, que son aquellos dependientes de tecnología de forma permanente o con enfermedades que, por su gravedad, camuflan el cuadro clínico. Todos estos datos reflejan el alto gasto sanitario en recursos que suponen los NPCC. Este estudio evidencia la necesidad de creación de un modelo de atención integral específica que mejore la calidad de vida de estos pacientes, enfocándose en el seguimiento de estos niños y la coordinación de la atención en el domicilio y la AP¹.

Existen otras unidades para los NPCC en España, como es la unidad del Hospital La Paz en Madrid. *Climent-Alcalá FJ, García-Fernández M, et al* en su estudio describen su funcionamiento. El aumento de la cronicidad infantil exige nuevos enfoques de cuidados y mejoras en su atención. Las enfermeras de esta unidad están formadas para la atención de este tipo de pacientes; contando con la figura de una enfermera de enlace, que coordina los traslados de los pacientes al domicilio, el seguimiento por AP y realiza la educación para la salud a las familias sobre las necesidades de cuidados de sus hijos. Para poder alcanzar los objetivos establecidos, el equipo multidisciplinar de la unidad lleva a cabo reuniones rutinarias en la que tratan la historia clínica de cada paciente. Se puede acceder al servicio tanto de forma programada, mediante consultas citadas, como por demanda, atendiendo a urgencias. Más del 92% de los pacientes atendidos en la unidad en el periodo de estudio presentaban más de

dos condiciones crónicas, destacando las neurológicas y respiratorias. A su vez, casi el 70% de los pacientes atendidos dependían de tecnología, predominando el soporte respiratorio. Durante los últimos años la atención a los NPCC ha aumentado, presentando índices de ocupación hospitalaria superiores al 100%, y, en muchos casos requiriendo cuidados en UCIP al no existir suficientes unidades especializadas en ellos, desembocando de esta forma en una sobrecarga del sistema hospitalario pediátrico²⁷.

Monroy-Tapiador MA, Climent-Alcalá FJ, et al analizan en su estudio la atención a los NPCC desde AP, realizando encuestas validadas a pacientes, familiares y pediatras relacionados con la unidad especializada de NPCC del Hospital La Paz en Madrid. A pesar de que existen diferentes modelos de atención aceptados, existen pocas publicaciones sobre la AP en estos casos en España. Tras la participación de los médicos de AP, estos coincidieron en la importancia de la elaboración de planes específicos, tarea en la que reflejan tener poca formación; además de la existencia de falta de coordinación e insuficiente tiempo por consulta. En el caso de las familias, estas reconocieron acudir habitualmente al hospital por la falta de resolución de los pediatras en los centros de AP, a pesar de identificar este servicio como accesible. La falta de coordinación entre AP y AH es el mayor problema identificado por familiares y pediatras, dificultando la continuidad asistencial del paciente. Los autores concluyen señalando la necesidad de crear unidades de manejo específico de estos pacientes, con una formación adecuada a los profesionales sanitarios y una comunicación efectiva entre niveles asistenciales¹⁷.

El proyecto PRINCEP comprende un servicio de la unidad del Hospital San Joan de Déu dirigida a los NPCC, centrando la atención tanto en el paciente como en sus familias con el objetivo de mejorar su calidad de vida. *Lasheras Soria, E* realiza un estudio para conocer el funcionamiento del proyecto. Estos niños van asociados a una alta fragilidad y dependencia del sistema sanitario, y su patología causa un gran impacto en la calidad de vida de las familias. La unidad trabaja tanto de forma presencial, mediante consultas externas periódicas y la hospitalización; como de forma no presencial, mediante contacto telefónico las 24 horas del día. El equipo multidisciplinar realiza un seguimiento en el paciente con el objetivo de detectar y prevenir reagudizaciones. Los cuidadores de los

niños reciben una educación terapéutica, para capacitarlos en los cuidados que requieran, y para que puedan formar parte de la elaboración de los planes terapéuticos junto a los profesionales sanitarios. A su vez, las familias podrán disponer de la ayuda de un trabajador social, que los acompañará y aconsejará en el ámbito socio – económico. A través de este programa se ha conseguido disminuir las consultas de urgencias y la tasa de ingresos, fomentando el autocuidado y la capacitación de los familiares para realizar los cuidados en el domicilio²⁸.

Climent-Alcalá FJ describe en su estudio la utilidad de la Unidad de Patología Compleja Infantil del Hospital La Paz. Todos los niños atendidos tenían afectación de dos o más sistemas, destacando las patologías metabólicas, ya que fueron las que mayor tasa de ingresos hospitalarios registraron. Más del 70% de los pacientes requirieron soporte tecnológico, destacando el gastrointestinal y el respiratorio, suponiendo una alta carga en cuidados especializados. El 20% de los niños entró a un programa de CPP durante el tiempo de estudio, desembocando en el fallecimiento de un 8% de NPCC respecto al total estudiado, y de los cuales el 80% falleció durante la hospitalización. La utilidad de la unidad quedó demostrada tras las cifras de ingresos (su incremento demuestra la necesidad de una unidad específica frente a la planta de pediatría general), la reducción de la duración de las estancias hospitalarias, la gran necesidad de soporte técnico y de politerapia, y la satisfacción de los pacientes y las familias²⁹.

Jiménez-Domínguez R y Cavalcante MTL realizaron un estudio para conocer la experiencia de los padres durante el proceso de transición de la atención pediátrica a la de adultos, desde la unidad de NPCC del Hospital Sant Joan de Déu. La atención especializada a los NPCC se extiende hasta los 18 años, aunque el proceso de transición a la atención de adultos puede comenzar años antes de alcanzar esa edad, para mejor adaptación del paciente y de su familia. No existen protocolos de atención comunes, lo que dificulta este proceso. Las familias refieren una falta de comunicación entre los profesionales de los dos hospitales, dificultando también el proceso y la atención continuada al paciente. A pesar de las dificultades presentadas, las familias refieren buenas experiencias en cuanto a la atención personal, con una gran implicación del pediatra. La figura

de un gestor de casos podría ser útil para acompañar a las familias durante la transición, coordinando a los profesionales que atiendan al paciente en ambos hospitales. Existe margen de mejora en este proceso³⁰.

Las enfermedades minoritarias (EM) en niños presentan todo un reto para la atención integral del paciente, con un abordaje médico complejo y necesidad de formación específica para los profesionales sanitarios. *Astigarraga-Aguirre I* realiza un estudio para conocer la atención en este tipo de patologías. Es difícil realizar el diagnóstico de estas enfermedades ya que tienen gran variabilidad en su clínica. A su vez, muchas de ellas no tienen tratamientos efectivos en la actualidad, pudiendo tratar solamente su sintomatología o incluso teniendo que realizar cuidados con carácter paliativo. Como conclusión del estudio, se demuestra la necesidad de adaptación de la atención sanitaria a las necesidades del paciente, y no al diagnóstico de las EM, con un enfoque especialista, y existiendo coordinación entre la AP y la AH³¹.

Gómez-Garrido P, Suárez-Bustamante M, et al analizan en su estudio las características epidemiológicas de NPCC en el Hospital Niño Jesús (Madrid). Dicho hospital cuenta con una Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHAD), que lleva el control extrahospitalario de pacientes complejos que siguen una serie de requisitos: estabilidad médica, cercanía geográfica al hospital y buen entorno familiar. Sus pacientes reciben un seguimiento diario por parte de pediatría y enfermería. Más del 90% de los niños estudiados presentan una enfermedad multisistémica, destacando las patologías neurológicas y gastrointestinales; y casi el 40% dependen de elementos tecnológicos. Asimismo, más de la mitad de los pacientes precisaban soporte tecnológico durante el ingreso. A mayor complejidad del paciente, se comprobó que mayor era su probabilidad de requerir hospitalización en UCIP. El seguimiento por más de cinco especialistas en la mitad de los pacientes demuestra la necesidad de crear unidades especializadas en la atención a NPCC. La UHAD es útil para mantener un seguimiento y unos cuidados activos en el paciente, evitando hospitalizaciones innecesarias y reduciendo riesgos derivados de sus estancias en el hospital. Un modelo de atención útil podría ser aquel que coordine las unidades específicas para los NPCC con las de hospitalización a domicilio².

Pordes E, Gordon J, et al desarrollan en su estudio los modelos de atención más presentes en el sistema sanitario estadounidense. Los modelos usados se pueden agrupar en 3 categorías. El modelo centrado en AP sigue el concepto del hogar medicalizado, centrándose en la prestación de servicios continuados, coordinados y apropiados a través del centro de AP. Permite construir relaciones duraderas entre los centros de salud y las familias; pero, a su vez, supone una falta de coordinación y comunicación con los sistemas terciarios desembocando en el mal manejo de los episodios agudos. El modelo consultativo incluye la atención en centros terciarios, coordinados con los centros de AP. El personal encargado está especializado en la patología compleja y conoce el manejo de los diferentes recursos tecnológicos. Su mayor desventaja es la centralización de los recursos, por lo que una forma de mejorar este modelo sería la inclusión de visitas domiciliarias o el uso de la telemedicina. El modelo basado en episodios se centra en la atención al NPCC durante un proceso agudo de mayor gravedad, enfocando la actividad a la clínica actual. El equipo está entrenado para realizar los cuidados en los momentos de mayor vulnerabilidad del niño y su familia. Existe el riesgo de desviar las necesidades crónicas del niño al priorizar los procesos agudos, dando lugar a una discontinuidad de los cuidados que impide prevenir complicaciones. El objetivo de contemplar los diferentes modelos de atención es mejorar la calidad de los cuidados, teniendo en cuenta que nunca un solo modelo podrá ser efectivo para la totalidad de los NPCC¹⁶.

En su revisión, *Galligan M y Hogan A* recogen los cuatro modelos de cuidado para NPCC más utilizados en EEUU. Según el modelo centrado en la AP, los pacientes reciben cuidados rutinarios y complejos en el centro de AP, pudiéndose realizar un seguimiento en un lugar cercano al domicilio del paciente. Los cuidadores requerirán conocer el sistema hospitalario en el caso de que sus hijos requieran una atención más especializada, ya que no se coordinará la atención de AP y AH. En el modelo consultativo, los cuidados rutinarios se realizan mediante AP, pero existe el apoyo de cuidados especializados mediante programas hospitalarios. Coordina ambas atenciones y realiza un seguimiento del paciente, y, además, los cuidadores podrán disponer de un guía para realizar los cuidados en el domicilio. En el modelo basado en episodios, el paciente recibe la atención de un grupo de expertos en cuidados específicos en momentos

concretos, tales como un ingreso hospitalario. Este tipo de cuidados es esencial a nivel hospitalario, pero no cuenta con el seguimiento del paciente, que recaerá en los cuidadores. Por último, el modelo de hogar medicalizado, que tradicionalmente es un modelo centrado en la AP, aunque en la actualidad se está adaptando para poder cubrir las necesidades de pacientes con alta complejidad. La coordinación entre AP y AH puede reducir las visitas a urgencias, las hospitalizaciones y las complicaciones de estos pacientes, a la vez que los costes para las familias en sistemas sanitarios privados. Este modelo es el más utilizado en la actualidad en el país. Se destaca que ningún modelo será apto para todos los NPCC, ni para todos los sistemas sanitarios³².

Un estudio coreano, realizado por *Yu Hyeon Choi, Min Sun Kim, et al*, encuesta a cuidadores para conocer sus dificultades respecto al modelo de cuidados en el domicilio a los NPCC utilizado en el país. Comienzan señalando la variedad de cuidados que se deben llevar a cabo en un paciente de estas características al día, pudiendo incluir la aspiración de secreciones, cambios posturales, alimentación enteral y las actividades de rehabilitación, entre otros. Casi el 90% de los cuidadores comunicaron mediante la encuesta la falta de otra persona que realice esos cuidados en su tiempo dedicado al descanso, y, prácticamente el mismo porcentaje refiere necesitar ayuda de otros cuidadores secundarios. Tres cuartos de los participantes viven a más de una hora de su hospital de referencia, no pudiendo acceder a la atención especializada cuando se tienen que enfrentar a problemas relacionados con la enfermedad de su hijo, buscando información en fuentes no médicas en muchas ocasiones, pudiendo desembocar en errores. No se relaciona la sobrecarga del cuidador con las condiciones médicas del paciente, sino con el ambiente de cuidados existente, demostrando la necesidad de coordinación de este modelo con aquel que incluya el seguimiento cercano de profesionales especializados en NPCC. Actualmente el modelo de cuidado basado en la AH, en conjunto con el modelo de cuidados en el domicilio, ha cogido fuerza en Corea del Sur, a pesar de requerir un mayor gasto sanitario³³.

En el caso de Canadá, *Quartarone S, Lin JLL, et al* nos presentan un programa de cuidados dirigido a los NPCC en la región de Ontario. La integración del nivel terciario con los recursos de salud comunitaria representa un acercamiento al cuidado continuo de los NPCC, pudiendo ofrecer estos cuidados de forma

coordinada cerca del domicilio. Este nuevo programa pretende mejorar la colaboración y comunicación entre los diferentes cuidadores y el sistema de salud, y mejorar la eficiencia, efectividad y sostenibilidad de los planes de atención a los NPCC. Esta función de coordinación la realiza al que denominan *clinical key worker* (profesional clínico clave), que, generalmente es una enfermera. Los individuos entrevistados destacan 4 mecanismos como la clave que determina la efectividad del modelo: el plan de cuidados, la coordinación de los cuidados, la existencia de una figura de enfermería formada, y la facilidad de acceso a cuidados en procesos agudos. El plan de cuidados es el componente central de la intervención sobre los NPCC, permitiendo llevar a cabo un cuidado holístico mediante múltiples sanitarios. La creación de estos planes supone un importante mecanismo de mejora de la calidad del cuidado, siendo realizado de forma conjunta con la familia. La enfermera coordinadora además es el punto de contacto principal de las familias, que se apoyan en su figura durante todo el proceso de atención. Conoce de primera mano las necesidades de la familia, su situación y preferencias, y la historia médica del niño. Las familias destacan su presencia como un aspecto muy importante. A su vez, dentro del programa existe el acceso de las familias a un contacto telefónico con un profesional sanitario las 24 horas del día, con el objetivo de resolver dudas o como primer paso en la detección de complicaciones. Se refleja que el programa fue más difícil de establecer en las regiones cuyo programa de cuidados complejos previo era más reciente³⁴.

En su estudio, *D'Aprano A, Gibb S, et al* determinan las percepciones de los familiares de los NPCC respecto al modelo de cuidados utilizado en el servicio de cuidados complejos de uno de los hospitales infantiles de Australia. Esta unidad aplicó nuevos modelos de cuidados, involucrando a coordinadores sanitarios con las familias. Con este nuevo modelo se propuso integrar el cuidado y el tratamiento de los pacientes mediante tres componentes: la coordinación de cuidados, el acceso a los servicios y la participación familiar. Los componentes más importantes fueron el acceso a recomendaciones de forma telefónica durante las 24 horas del día y la coordinación de las citas médicas. Prácticamente la mitad de las familias contactan de forma semanal con el servicio para resolver alguna duda o necesidad, y valoran la comunicación como

una herramienta útil y de gran calidad que les proporciona seguridad. En cuanto a las citas médicas, agradecen que todo el personal involucrado conozca las necesidades de cuidados de forma previa a su atención. Se destaca sobre todo la importancia de la figura de la enfermera coordinadora y los cuidados centrados en la familia. Esta figura coordinadora tiene un gran papel en el conocimiento del niño y su enfermedad, y en la coordinación de cuidados, ofreciendo educación para la salud para los cuidadores principales. A su vez, el nuevo papel de las familias produce una disminución del estrés del cuidador principal. El 90% de las familias participantes en el estudio consideran que la calidad del cuidado ofrecido a sus hijos ha aumentado con el uso de este modelo³⁵.

Pérez-Moreno J, Leal-Barceló AM, et al analizan en su estudio a la población pediátrica que reingresa en un hospital terciario madrileño, con el objetivo de reconocer factores de riesgo y crear estrategias para prevenirlos. El reingreso prevenible es el que sucede durante las dos semanas posteriores al alta hospitalaria, y que es causado por el mismo motivo que el ingreso original. La patología crónica compleja es uno de los factores con los que se relaciona, siendo su tasa de hasta el 25 – 35%. En el caso de este estudio, la tasa de reingreso fue del 4,1%, correspondiendo un 38% de ellos a reingresos anteriores a los 7 días postalta. Se observó que, a mayor tasa de ocupación, mayor era la tasa de reingreso precoz, pudiendo relacionar estos datos con que una presión asistencial elevada predetermina el número de altas por la necesidad de camas. Se determinaron dos factores de riesgo predominantes, siendo la presencia de una enfermedad crónica y el número de consultas en urgencias tras el alta. El primer factor se obtuvo tras observar que el 65% de los reingresos correspondían a pacientes con enfermedades de base. La evolución de la patología crónica compleja y las complicaciones secundarias a sus cuidados resultan ser la causa principal de los reingresos prevenibles. Con la intención de evitarlos se estudia la creación de estrategias que planifiquen el alta y el seguimiento posterior, coordinando los cuidados a través de la figura de una enfermera de enlace³⁶.

Mosquera RA, Avritscher EBC, et al realizan un estudio con el objetivo de comprobar si el modelo del hogar medicalizado previene complicaciones en los NPCC y reduce el gasto sanitario relacionado con sus cuidados. Compararon la atención habitual, llevada a cabo en consultorios privados locales, con la

atención domiciliaria mejorada, realizada por profesionales de AP y especialistas de una misma clínica. Ambos modos de atención requerían cuidados en el domicilio, diferenciándose por la forma de realizarlos y en el seguimiento de los NPCC por parte del equipo sanitario. El hogar medicalizado se aplicó únicamente a NPCC de alto riesgo durante el periodo de estudio. Los familiares tenían acceso telefónico a todas horas a la clínica, pudiendo resolver todas las dudas o problemas que surgieran en el mismo día. La atención domiciliaria mejorada disminuyó la tasa de complicaciones de los NPCC reduciendo el número de hospitalizaciones tanto en UCIP como en planta. A su vez, rebajó los costes sanitarios de las familias. El hogar medicalizado demostró la efectividad de llevar a cabo una atención integral en el entorno del niño de alto riesgo y de su familia, centrando los cuidados en ellos¹⁴.

Parab CS, Cooper C, et al evalúan el impacto del modelo del hogar medicalizado en los NPCC, siendo los cuidados realizados por el personal de enfermería. Los cuidados domiciliarios sustituyen a los cuidados hospitalarios en procesos agudos, participando en el apoyo familiar y el manejo del NPCC durante el proceso crónico con episodios agudos. Varios estudios de los incluidos en su investigación demuestran una reducción significativa de la duración de los ingresos hospitalarios. Otros estudios declaran que los padres de niños incluidos en estos programas de cuidados domiciliarios tienen mayor capacidad para la realización de los cuidados, pudiendo mantener una continuidad en los cuidados complejos. Hay poca evidencia que avale la efectividad de la enfermera pediátrica en el domicilio debido a la escasez de estudios realizados; pero se puede asegurar que el aumento de la utilización de estos modelos podría aumentar la calidad de vida de los NPCC¹⁵.

El papel de las familias en el cuidado de los NPCC es esencial en el domicilio. *De Souza-Esteves J, da Silva LF, et al* realizan un estudio para identificar sus dudas respecto a las tecnologías utilizadas para los cuidados de sus hijos en el hogar. Al recibir el diagnóstico, los padres se preocupan de forma prioritaria por la enfermedad, pero conforme el tiempo pasa, acaban involucrándose más en los cuidados del día a día y la patología pasa a un segundo plano. Los periodos de hospitalización del niño ayudaron a los padres en cuanto al aprendizaje del manejo de los dispositivos tecnológicos, ya que podían observar sus cuidados

diarios y resolver las dudas que les surgieran en el momento. La evidencia declara que cuando la enfermera realiza educación para la salud a los cuidadores y se realiza su entrenamiento en los cuidados, la calidad de vida de los NPCC aumenta; pero los familiares evaluados en este estudio expresan la necesidad de más apoyo por parte del personal de enfermería para disminuir su ansiedad y sus miedos al error³⁷.

Falkson S, Knecht C, et al realizaron una revisión para conocer la perspectiva de las familias con hijos dependientes de ventilación en el hogar. Los niños suelen enfocarse en otros aspectos de su vida, como la vida social, sin darle importancia a su dependencia a la tecnología, viéndola simplemente como un mecanismo que les ayuda a respirar y continuar con su vida. La familia adquiere un enfoque diferente de la técnica, con mayor estrés y responsabilidad; además, la mayoría declaran no haber recibido entrenamiento para realizar los cuidados, ni contar con la figura de una enfermera que les ayude con los cuidados más específicos y complejos³⁸.

Uno de los procedimientos más usados en los cuidados en el domicilio a los NPCC es el mantenimiento de sondas nasogástricas. *Northington L, Lyman B, et al* estudiaron la actualidad de esta técnica mediante encuestas a los padres y cuidadores. Estos refirieron que el recambio de sonda lo solían llevar a cabo en su mayoría los padres, pero que algún niño era capaz de hacerlo por sí mismo. A su vez, la minoría de ellos acudían a centros médicos para la realización del sondaje. Un cuarto de los encuestados admitió haber colocado mal la sonda al menos una vez. El personal de enfermería es el encargado de enseñar a los familiares la forma precisa de realizar estas técnicas y cuidados, además de la identificación de la correcta colocación de la sonda. El uso de técnicas fuera de uso en la actualidad y todas las dificultades referidas por los padres demuestran la necesidad de implementar su formación por parte del personal de enfermería³⁹.

Shi JY, Orkin J, et al realizaron un ensayo para comparar la eficacia de los cuidados en pacientes traquetomizados en el domicilio entre enfermeras con formación específica y enfermeras sin formación en el ámbito. Al primer grupo de profesionales se les proporcionó un curso sobre traqueotomías, mientras que al segundo se le ofreció un curso sobre enterostomías y accesos vasculares. Se

les realizó un cuestionario cuatro veces a lo largo de un año tras la formación. En todas las pruebas las puntuaciones fueron mayor en el grupo que había recibido el curso de traqueotomías, con tendencia al alza cuanto más tiempo pasaba. Estos resultados se demostraron también en la práctica clínica. Mediante el estudio se justificó que la formación específica a enfermeras que ejercían cuidados en el domicilio a NPCC disminuyó la tasa de complicaciones, mejoró la calidad de los cuidados, aumentó la confianza de las familias, e incremento la confianza de las enfermeras en cuanto a la realización de su trabajo⁴⁰.

Coelho-Ramos LD, Montenegro-Medeiros de Moraes JR, et al estudiaron la influencia de la enfermera en el papel de cuidadoras de las madres de NPCC en el domicilio, y las dificultades de estas para llevar a cabo los cuidados. La enfermera debe relacionar los cuidados realizados en el hospital con aquellos que será necesario realizarlos en el día a día en el hogar, y facilitar su aprendizaje por parte de las madres para su correcta realización. Una de las actividades a realizar más dificultosa para las madres es la administración de fármacos, por lo que la enfermera debe aconsejarle la implementación de una rutina para mejorar la toma de los medicamentos orales. Otro aspecto que declaran que dificulta su actividad de cuidadoras es la lejanía de sus domicilios al centro médico de referencia. La enseñanza de los cuidados debe llevarse a cabo durante los tiempos de hospitalización de los niños y por parte de las enfermeras responsables, promoviendo la implicación de los NPCC en sus autocuidados dentro de sus capacidades⁴¹.

García-Salido A, Santos-Herranz P, et al realizan un estudio para conocer el funcionamiento de los CPP en pacientes derivados de UCIP. Los NPCC requieren cuidados a nivel respiratorio, nutricional y farmacológico, por lo que, para evitar reingresos es necesario llevarlos a cabo en el domicilio, pudiéndose requerir adquirir un “enfoque paliativo”. Este nuevo concepto significa adecuar los cuidados para facilitar el cambio de ambiente del niño, no solo en el final de su vida, sino también siempre que se pueda requerir un abordaje interdisciplinar en pacientes con patologías crónicas complejas con tendencia a la gravedad. En el estudio se incluyeron 41 pacientes, de los cuales el 100% requirieron asistencia respiratoria y más del 70% asistencia nutricional durante el ingreso.

Tras su alta de la unidad, y su derivación a CPP, todos ellos mantuvieron la ayuda respiratoria, y en 20 de ellos fue necesaria la realización de una gastrostomía. La existencia de un equipo de CPP facilita el alta y el seguimiento de estos pacientes, ya que se permite la adecuación de los cuidados profesionales en el domicilio, disminuyendo los tiempos de hospitalización y los costes sanitarios, y mejorando la adaptación y el duelo en las familias⁴².

Plaza-Fornieles M, García-Marcos P, et al realizan un estudio para comparar la satisfacción de los padres con hijos pertenecientes a programas de CPP y la de aquellos atendidos por pediatras generalistas. En el caso de este estudio, los familiares participantes habían sufrido la pérdida de sus hijos. Los padres de ambos grupos clasificaron la experiencia como positiva; pero aquellos padres de hijos atendidos por el equipo de CPP refirieron puntuaciones mucho más altas en varias categorías: apoyo a la familia, comunicación, toma de decisiones compartida, atención en torno a la muerte y alivio del dolor y otros síntomas del paciente, entre otras⁴³.

Hedrerá-Fernández A compara en su estudio la situación de los CPP en Asturias, Cantabria y Castilla y León. Este tipo de cuidados son un derecho reconocido, y en los planes de CP de las tres comunidades se contempla que el paciente pueda ser un menor, pero solamente en Castilla y León se trata la posibilidad de existencia de equipos específicos para pediatría. Tanto en Asturias como en Cantabria, a pesar de contemplar el paciente pediátrico en sus planes, no se dispone de recursos para la población pediátrica. En cambio, en Castilla y León existe una unidad de CPP, en concreto en el área de salud Valladolid Oeste, contando con consultas externas de dolor infantil, atención domiciliaria y camas para ingresos específicos en el servicio de pediatría. El defecto identificado de esta unidad es que está formada por profesionales generales y no especialistas en el paciente pediátrico⁴⁴.

El Ministerio de Sanidad español publicó en 2014 una estrategia de CPP a nivel nacional. En ella se contempla la atención específica de la población infantil debido a la cantidad de enfermedades que les afectan y su variabilidad, la disponibilidad limitada de recursos y las cuestiones ético – legales, entre otros aspectos valorables. Destaca la importancia de reconocer el punto de inflexión en la situación clínica del niño en el que se comience a requerir la atención del

equipo de cuidados paliativos. Los criterios impuestos incluyen centrar la asistencia en el paciente como persona y en su familia y entorno social, con un equipo multidisciplinar experto que realice evaluaciones de forma continuada, y atienda el proceso de duelo además de las necesidades propias del niño y su familia. Identifica los dispositivos específicos presentes en cada comunidad autónoma hasta el momento de su publicación; y disponen que la responsabilidad de implantar CPP en las distintas comunidades autónomas recaerá en las propias administraciones sanitarias de cada una de ellas²¹.

En 2019, la Gerencia Regional de Salud de la Junta de Castilla y León publica el modelo de CPP a implantar. Se definen unas acciones específicas para garantizar la mejora de la atención, entre las que se encuentran el inicio precoz de los cuidados, el apoyo psicoemocional continuo y la formación específica de los profesionales, entre otras. Se señala la existencia de camas polivalentes en algunas unidades pediátricas hospitalarias de la comunidad a utilizar con razón de aplicar los CPP. Clasifica los cuidados en tres niveles de atención, de menor a mayor especialización: enfoque paliativo, cuidados básicos compartidos y CPP especializados. Muestra la necesidad de constituir equipos de CPP en cada área de salud que no disponga de forma previa de Unidades de CPP. Con el objetivo de consolidar el modelo se crea una comisión de trabajo para la coordinación de este modelo de cuidados, que desarrolla un Proceso Asistencial Integrado en el que se basará la actividad⁹.

DISCUSIÓN

La clasificación de los pacientes pediátricos crónicos es compleja, ya que no existe en la actualidad ninguna herramienta que se centre en sus necesidades en vez de en su diagnóstico, lo que dificulta a su vez la realización de un modelo de atención específico para los NPCC^{3, 6, 31}. Su fragilidad y dependencia a elementos tecnológicos, relacionado con su falta de clasificación, desembocan en una sobrecarga del sistema sanitario, que puede solventarse con la creación de unidades específicas para sus cuidados, a la vez que con planes y protocolos comunes^{1, 17, 27-30, 36}.

Frente a la falta de un modelo de atención común, se establecen distintos modelos, pudiendo destacar tres a nivel internacional: centrado en AP,

consultativo y basado en episodios; en contraste con la situación actual en España, donde solamente se pueden encontrar modelos basados en la atención especializada y el hogar medicalizado^{2, 14, 16, 32-35}. En este último se destaca la necesidad de centrar los cuidados en la familia y el entorno del niño; recayendo la responsabilidad de estos tanto en el personal sanitario como en la familia, quienes declaran necesitar mayor ayuda que la dedicada en la actualidad. Este podría ser uno de los modelos ideales de cuidados si existiera coordinación entre AP, AH y el domicilio^{2, 14-16, 32, 33, 36}.

Como se muestra en muchos de los estudios incluidos en esta revisión, la figura de la enfermera coordinadora o enlace es esencial para poder integrar los cuidados y mejorar la situación en todos los ámbitos de los NPCC. Su función recoge tanto la coordinación entre todos los niveles del sistema sanitario, como entre la familia y el equipo multidisciplinar. Esta figura ya está establecida en otros países, pero no se encuentra en España^{2, 16, 17, 27, 30, 32, 34, 35, 36}. A su vez, adquirirá la función de educadora para los familiares o cuidadores principales de los NPCC en el domicilio, realizando educación para la salud y formándolos para el manejo de los elementos tecnológicos. Resulta muy importante este aspecto, ya que frente a la falta de formación los familiares suelen intentar adquirir las capacidades por otros medios, tales como búsquedas en internet, lo que puede desembocar en errores en los cuidados. Asimismo, para poder enseñar, el personal de enfermería debe ser preparado y formado de forma específica para pediatría, pudiendo de esta forma centrar sus conocimientos en el grupo poblacional que atienden^{15, 27, 28, 35, 37-41}.

En muchas ocasiones, al tener patologías crónicas, estas van adquiriendo gravedad con el tiempo y desarrollando complicaciones, por lo que se debe cambiar el enfoque de los cuidados aportados a un enfoque paliativo. Los CPP no deben centrarse únicamente en la fase final del niño, sino también cuando su situación clínica, crónica y grave, lo requiera^{29, 42, 43}. En la actualidad, a nivel nacional se contempla que el paciente subsidiario a cuidados paliativos pueda ser un menor, pero en pocas comunidades autónomas existen planes específicos pediátricos. Castilla y León es una de las comunidades con un modelo establecido, con el defecto de contar con profesionales generalistas y no especialistas en pediatría^{9, 21, 43, 44}.

LIMITACIONES Y FORTALEZAS

La principal limitación de esta revisión corresponde a la falta de integración de los NPCC en el sistema sanitario, que desemboca en una cantidad limitada de estudios publicados sobre su situación respecto al ámbito de atención sanitaria y los cuidados específicos que requieren. Otra de las limitaciones encontradas fue la imposibilidad de acceso a algunos de los artículos que podrían haber sido útiles para la investigación debido a su reciente publicación. Los NPCC son un grupo de pacientes que está cobrando más visibilidad, y por ello aumentan los estudios enfocados en ellos, lo que a su vez complica el acceso a los documentos publicados en España por la confidencialidad de estos nuevos datos.

A pesar de las limitaciones, se ha podido conocer a rasgos generales la situación actual de los NPCC en España, y la relevancia del papel de la enfermería. La calidad probada de los artículos incluidos en esta revisión certifica la existencia de evidencia científica de los resultados obtenidos.

Además, se empleó la herramienta DAFO para analizar las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de esta revisión, señaladas en la Tabla 4.

Tabla 4 - Análisis mediante el esquema DAFO.

Debilidades	Amenazas
<ul style="list-style-type: none">- Imposibilidad de acceso a artículos más recientes.- Escasas publicaciones sobre el tema en otros países desarrollados.	<ul style="list-style-type: none">- Desconocimiento sobre la situación actual de los NPCC por parte de los sanitarios y la población general.- Falta de formación especializada.- Dificultad para la clasificación de los pacientes pediátricos crónicos.
Fortalezas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none">- Artículos de calidad científica probada.- Posibilidad de comparativa entre la situación actual a nivel nacional e internacional.- Importancia del papel de la enfermería en los artículos incluidos en la revisión.	<ul style="list-style-type: none">- Existencia de unidades específicas para cuidado de NPCC en diversos hospitales españoles.- Iniciativa creciente a la investigación sobre el tema estudiado.

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Es un tema relevante en la sociedad actual. | |
|---|--|

IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Se demuestra la necesidad de creación de un modelo de atención específico para los NPCC, utilizando una clasificación útil para la población pediátrica basada en las necesidades de los niños en vez de en su diagnóstico. A su vez, mediante este estudio se justifica la existencia de la figura de la enfermería especialista en pediatría y la importancia de su formación en la actualidad.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados encontrados en esta revisión demuestran la necesidad de investigación en la actualidad, con el objetivo de aumentar los conocimientos sobre las necesidades de estos pacientes para adecuar la atención ofrecida e implementar sus cuidados.

Entre las posibles futuras líneas de investigación podemos encontrar, entre otras:

- Verificación de la utilidad de la Escala PedCom⁶ como posible herramienta clasificatoria de los pacientes pediátricos en base a sus necesidades.
- Diseño de un modelo de atención específico para los NPCC apto para la población española, pudiéndose adaptar a las distintas densidades poblacionales y sus necesidades.
- Elaboración de protocolos y estrategias específicas pediátricas sobre los cuidados a realizar en los domicilios de NPCC, incluyendo la mejora de la formación de los cuidadores.
- Fomentar la figura de la enfermera gestora.

CONCLUSIONES

Los NPCC cada vez están adquiriendo más visibilidad en el sistema sanitario. Pero, a pesar de los avances, hoy en día existen pocos programas dedicados a este grupo de pacientes en concreto, con falta de profesionales especializados y recursos insuficientes. Es importante la creación de nuevos planes de contingencia acerca de los servicios y apoyos facilitados a los NPCC, mejorando

así su calidad de vida y la de sus familiares o cuidadores más cercanos. Iniciativas como la creación de unidades específicas para sus cuidados en los hospitales La Paz (Madrid) y San Joan de Deu (Barcelona), o el programa de hospitalización a domicilio del hospital Niño Jesús (Madrid), demuestran el potencial de avance en los cuidados a los NPCC en España.

Países como EEUU o Canadá tienen establecidos diversos modelos de cuidados para los NPCC, basados en la atención centrada en AP o especializada, con un gran peso en las familias. En el caso de España no hay ningún modelo preestablecido, aunque su atención actualmente está más asentada en torno a un modelo de atención especializada, basado en la hospitalización y las consultas externas con especialistas médicos; y un modelo de cuidados en el hogar, donde toman gran importancia las familias. En rasgos generales lo más requerido en los diferentes modelos de atención extranjeros presentados es la coordinación por parte de una figura de la enfermería, no pudiéndose encontrar actualmente en ningún modelo español.

La fragilidad de los NPCC los convierte en pacientes dependientes de elementos tecnológicos y cuidados especializados, llevados a cabo en el domicilio por parte de sus familiares de forma predominante, pudiendo contar con ayuda por parte de los profesionales sanitarios. El papel de la enfermería debe tomar mayor relevancia, incidiendo sobre todo en el ámbito formativo, ya que se puede observar un déficit de conocimientos en el campo tratado, viéndose también el beneficio que constituye la adquisición de conocimientos. Además, esta formación especializada permitiría a la enfermera educar en salud a las familias y cuidadores de los NPCC, incrementando la calidad de los cuidados ofrecidos en el hogar.

Actualmente se contemplan los CPP a nivel nacional, no únicamente en la fase final del niño, sino también cuando su situación clínica lo requiere; pero, recae en las competencias de las diferentes Comunidades Autónomas su implantación en el Sistema Sanitario. Castilla y León es una de las pocas Comunidades Autónomas que cuenta con un plan específico de atención paliativa infantil, planteándose la existencia de equipos de AP, equipos de soporte domiciliario, hospitalización a domicilio y hospitalización en unidades paliativas. Actualmente es llevado a cabo por personal sanitario generalista.

BIBLIOGRAFÍA

1. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, et al. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2020;95(4):233–9. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>
2. Gómez P, Suárez-Bustamante M, Villalobos E, et al. Atención hospitalaria de pacientes con patología crónica. *Andes Pediatría* [Internet]. 2022;93(5). [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i5.4060>
3. 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 (Engl Ed)* [Internet]. 2020;93(3):183–93. [citado el 9 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019>
4. Morkink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, et al. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2008;167(12):1441–7. [citado el 9 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>
5. Simon TD, Haaland W, Hawley K, et al. Development and validation of the pediatric medical complexity algorithm (PMCA) version 3.0. *Acad Pediatr* [Internet]. 2018;18(5):577–80. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2018.02.010>
6. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2022;97(3):155–60. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.10.005c>
7. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. INE. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://ine.es/index.htm>
8. Encuesta Nacional de Salud de España 2017 [Internet]. Gob.es. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/encuestaResDetall2017.htm>
9. Hedrera-Fernández A, Gabaldón-Pastor D, Fernández-Carrión F, et al. MODELO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE CASTILLA Y LEÓN [Internet]. 2019. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-pediatricos/modelo-c-p-pediatricos-castilla-leon.ficheros/1261201-Modelo%20de%20CPP%20CYL.pdf>
10. Cortes JB. Morbilidad y utilización de servicios de los pacientes crónicos según nivel de riesgo en atención primaria. [España]: Universidad Autónoma de Madrid; 2020. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/694165>
11. Rodríguez A, Ricart S. Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja [Internet]. 2021. [citado el 9 de noviembre de 2022]. Disponible en:

<https://sepih.es/protocolos-sepih/protocolo-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja/>

12. Robaina GR, de la Caridad S. Niños dependientes de tecnología, un problema emergente de salud. *Revista Cubana de Pediatría* [Internet]. 2012;84(2):282–92. [citado el 9 de noviembre de 2022]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312012000300009
13. Sánchez Etxaniz J, Iturralde Orive I. Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2017;10(3):106–8. [citado el 27 de octubre de 2022]. Disponible en: https://archivos.fapap.es/files/639-1534-RUTA/01_Hospitalizacion_domicilio.pdf
14. Mosquera RA, Avritscher EBC, Samuels CL, et al. Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2014;312(24):2640–2648. [citado el 27 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2014.16419>
15. Parab CS, Cooper C, Woolfenden S, et al. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013;(6):CD004383. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004383.pub3>
16. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, et al. Models of care delivery for children with medical complexity. *Pediatrics* [Internet]. 2018;141(Suppl 3):S212–23. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-1284F>
17. Monroy Tapiador MÁ, Climent Alcalá FJ, Rodríguez Alonso A, et al. Situación actual del paciente pediátrico con patología crónica compleja: una experiencia entre atención primaria y hospitalaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2021;53(6):102046. [citado el 24 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102046>
18. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, et al. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Fam Syst Health* [Internet]. 2019;37(2):107–19. [citado el 24 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000414>
19. 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* [Internet]. 2012;40(7):2196-203. [citado el 24 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/ccm.0b013e31824e68cf>
20. Amarri S, Ottaviani A, Campagna A, et al. Children with medical complexity and paediatric palliative care: a retrospective cross-sectional survey of prevalence and needs. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2021;47(1):110. [citado el 27 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s13052-021-01059-8>
21. Ministerio de Sanidad SSEI. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. 2014. [citado el 3 de diciembre de 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

22. Berry JG, Hall M, Neff J, et al. Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. *Health Aff (Millwood)* [Internet]. 2014;33(12):2199–206. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0828>
23. Cohen E, Berry JG, Camacho X, et al. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics* [Internet]. 2012;130(6):e1463-70. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-0175>
24. Ortunio M, Herrera E, Guevara H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana* [Internet]. 2016;17:1–17. [citado el 14 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Magaly-Ortunio-2/publication/299272795_Sindrome_de_carga_y_calidad_de_vida_del_cuidador_de_pacientes_pediatricos/links/56f00ade08ae3c65343664a3/Sindrome-de-carga-y-calidad-de-vida-del-cuidador-de-pacientes-pediatricos.pdf
25. von Elm E, Altman DG, Egger M, et al. Declaración de la Iniciativa STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology): directrices para la comunicación de estudios observacionales. *Gac Sanit* [Internet]. 2008;22(2):144–50. [citado el 9 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.strobe-statement.org/>
26. Materiales – Redcaspe [Internet]. Redcaspe.org. [citado el 9 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://redcaspe.org/materiales/>
27. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, et al. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr.* [Internet]. 2018;88(1):12–8. [citado el 9 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403317301765>
28. Lasheras-Soria E. Experiencia del proyecto PRINCEP: la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y su familia. *Revista de Treball Social Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya* [Internet]. 2015;204:72–81. [citado el 12 de diciembre de 2022] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5165316>
29. Climent-Alcalá FJ. Utilidad de una unidad especializada en la atención de niños con patología crónica compleja [Internet]. [Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid; 2017 [citado el 15 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=153849>
30. Jiménez-Domínguez R, Cavalcante MTL. Proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del Hospital Sant Joan de Déu. Documentos de trabajo social: *Revista de trabajo y acción social.* [Internet] 2013;52:166–213. [citado el 12 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4703077>
31. Astigarraga-Aguirre I. Atención sanitaria para facilitar la calidad de vida de los niños con enfermedades minoritarias y sus familias. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva* [Internet]. 2014;7(3):14–32. [citado el 13 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4991858>

32. Galligan MM, Hogan AK. The Goldilocks problem: Healthcare delivery models for children with medical complexity. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* [Internet]. 2021;51(12):101127. [citado el 4 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2021.101127>
33. Choi YH, Kim MS, Kim CH, et al. Looking into the life of technology-dependent children and their caregivers in Korea: lifting the burden of too many responsibilities. *BMC Pediatr* [Internet]. 2020;20(1):486. [citado el 4 de febrero de 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-020-02388-z>
34. Quartarone S, Lin JLL, Orkin J, et al. Implementing a care coordination strategy for children with medical complexity in Ontario, Canada: A process evaluation. *Int J Integr Care* [Internet]. 2022;22(2):9. [citado el 6 de febrero de 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.6073>
35. D'Aprano A, Gibb S, Riess S, et al. Important components of a programme for children with medical complexity: An Australian perspective. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2020;46(1):90–103. [citado el 6 de febrero de 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12721>
36. Pérez-Moreno J, Leal-Barceló AM, Márquez Isidro E, et al. Detección de factores de riesgo de reingreso prevenible en la hospitalización pediátrica. *Anales de Pediatría* [Internet]. 2019;91(6):365–70. [citado el 16 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.12.003>
37. de Souza Esteves J, da Silva LF, Santos da Conceição D, et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015;33(3):547–55. [citado el 15 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>
38. Falkson S, Knecht C, Hellmers C, et al. The perspective of families with a ventilator-dependent child at home. A literature review. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017;36:213–24. [citado el 14 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.021>
39. Northington L, Lyman B, Guenter P, et al. Current practices in home management of nasogastric tube placement in pediatric patients: A survey of parents and homecare providers. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017;33:46–53. [citado el 14 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.005>
40. Shi JY, Orkin J, Walsh CM, et al. Pediatric chronic tracheostomy care: An evaluation of an innovative competency-based education program for community health care providers. *Front Pediatr* [Internet]. 2022;10(885405). [citado el 15 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fped.2022.885405>
41. Coelho Ramos LD, Montenegro Medeiros de Moraes JR, Faria da Silva L, et al. Maternal care at home for children with special needs. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015;33(3):492–9. [citado el 15 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a13>

42. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, et al. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2018;88(1):3–11. [citado el 13 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.008>
43. Plaza Fornieles M, Barbero G-M. Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2019;93(1):4–15. [citado el 14 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
44. Hedrera-Fernández A. Situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Asturias, Cantabria y Castilla y León: un largo camino por recorrer. *Bol pediatría* [Internet]. 2017;57:193–5. [citado el 16 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-pediatricos>

ANEXOS

ANEXO 1 – Exposición detallada de los artículos seleccionados.

Tabla 5 - Exposición detallada de los artículos seleccionados.

Autores	Año / País	Diseño / Muestra	Principales resultados y conclusiones	STROBE ²⁵	CASPe ²⁶
Barrios-Cortés J, Suárez-Fernández C, et al ³ .	2019 España	Estudio observacional, descriptivo, transversal, con enfoque analítico. 423 pacientes.	Se analiza la morbilidad de las enfermedades crónicas en los pacientes pediátricos a través de los grupos de morbilidad ajustados (GMA). En este estudio un 96% de los niños fueron clasificados como crónicos de bajo riesgo, sin embargo, declaran que existe poca información sobre la utilidad de esta clasificación en pediatría, ya que no identifica enfermedades crónicas complejas como las cromosomopatías o encefalopatías de la población infantil; y que se necesitarían más estudios poblacionales y una clasificación más efectiva para el paciente pediátrico.	21/21	-
Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, et al ⁶ .	2021 España	Estudio observacional, descriptivo, transversal. 87 pacientes.	La presencia de una patología o condición clínica compleja (CCC) es cada vez más habitual en la población pediátrica. Aunque existen diversos diagnósticos, todos ellos poseen una serie de características comunes, como son la fragilidad y el uso elevado de recursos, entre otras. La presencia de una CCC, en cambio, no implica que dicho paciente pediátrico deba ser considerado como paciente crónico complejo. Así, mediante este estudio se trata de elaborar una escala validada, probada y fiable con el fin de identificar al paciente crónico complejo.	17/21	-

Penela-Sánchez D, Ricart S, et al ¹ .	2020 España	Estudio observacional, descriptivo, retrospectivo. 1433 pacientes.	Se analiza la situación de la población pediátrica crónica compleja en un hospital de Barcelona, observándose que dichos pacientes necesitan una mayor estancia hospitalaria, así como mayor número de ingresos en unidades de cuidados críticos y un mayor consumo de recursos sanitarios, acrecentándose dichas condiciones en los pacientes pertenecientes a población extranjera.	21/21	-
Climent-Alcalá FJ, García-Fernández M, et al ²⁷ .	2017 España	Estudio observacional, descriptivo, retrospectivo. 243 pacientes.	Con el aumento de la prevalencia de los NPCC, se han creado unidades específicas para su atención en diversos hospitales; en concreto, este estudio contempla la unidad del Hospital La Paz. Se expone la necesidad de profesionales formados en la atención a estos pacientes tanto durante la hospitalización como en el domicilio. La tasa de ocupación de esta unidad durante el periodo de estudio fue superior al 100%, demostrando la necesidad de atención de estos pacientes en unidades específicas.	19/21	-
Monroy-Tapiador MA, Climent-Alcalá FJ, et al ¹⁷ .	2020 España	Estudio observacional, descriptivo, transversal. 53 familias y 170 médicos de AP.	Pese a representar una parte minoritaria de la población, los NPCC consumen gran parte del gasto sanitario, causando un gran impacto económico. Mediante una encuesta realizada a especialistas y familiares, se evidencia que existe una escasa comunicación entre AP y AH en estos casos y una falta de una preparación adecuada en el personal de AP. Para mejorar lo mencionado anteriormente, se proponen medidas como la implementación de recursos que ayuden a mejorar la comunicación entre AP y AH, y el uso de planes de atención específica.	20/21	-

Lasheras-Soria E ²⁸ .	2015 España	Estudio observacional, retrospectivo. 101 pacientes.	La implantación de una unidad específica centrada en los pacientes pediátricos pluripatológicos con enfermedades crónicas de alta complejidad presenta efectividad en la reducción del número de ingresos y situaciones de urgencia de estos pacientes. A su vez, factores como los relacionados como determinantes sociales poseen una gran influencia en el desarrollo, tratamiento y evolución de la enfermedad.	18/21	-
Climent-Alcalá FJ ²⁹ .	2017 España.	Estudio observacional retrospectivo. 238 pacientes.	Los niños tratados en esta UPCC padecen afectación de mínimo dos órganos o sistemas, destacando las patologías neurológica y metabólica, y la necesidad de soporte tecnificado, sobre todo de tipo respiratorio. La pluripatología es la causa principal de los reingresos hospitalarios y del requerimiento de soporte tecnológico, precisando formación concreta para el equipo sanitario. Los NPCC de esta unidad presentan experiencias muy similares a las de otras unidades, demostrando la necesidad de refuerzo de los cuidados a este grupo de pacientes.	21/21	-
Jiménez-Domínguez R, Cavalcante MTL ³⁰ .	2013 España	Estudio cualitativo. 34 pacientes.	La asistencia pediátrica a los NPCC difiere en muchos aspectos de la asistencia que se le dará a pacientes adultos con las mismas enfermedades, por lo que es necesario un proceso de transición de un hospital a otro para su adaptación. Cabe destacar la importancia de la creación de protocolos comunes para facilitar la derivación al hospital de adultos, con buena coordinación entre los diferentes profesionales, agilizando así la continuación del tratamiento correspondiente.	-	8/10
Astigarraga-Aguirre I ³¹ .	2014 España	Revisión bibliográfica. 40 artículos.	Las enfermedades minoritarias afectan a una parte considerable de la población y no deben ser aisladas del panorama sanitario. Pese a ello, y a pesar de los numerosos avances y líneas de investigación, es necesario continuar con esta línea progresiva con el fin de poder establecer un modelo sanitario que se amolde	-	9/10

			a las características de estos pacientes, teniendo en cuenta los aspectos sanitarios, sociales y educativos.		
Gómez-Garrido P, Suárez-Bustamante M, et al ² .	2022 España	Estudio observacional, descriptivo retrospectivo. 323 pacientes.	Se estudia la presencia de NPCC en un hospital terciario español. La condición crónica más frecuente fue la patología neurológica, seguida de la gastrointestinal. Casi la mitad de los niños requerían de uno o más dispositivos de soporte. La atención domiciliaria disminuiría los problemas derivados de las hospitalizaciones, y a su vez sería beneficiosa en el ámbito de conciliación familiar; siendo necesaria su coordinación con unidades específicas dedicadas a los NPCC.	20/21	-
Pordes E, Gordon J, et al ¹⁶ .	2018 EEUU y Canadá	Revisión bibliográfica. 69 artículos.	Se analizan diferentes modelos de atención sanitaria, utilizados en EEUU y Canadá, para los pacientes con complejidad médica, exponiéndose así diferentes posibilidades. Es imprescindible adaptar la atención de estos pacientes a su contexto personal, así como no aislar cada modelo de forma individual, buscando adaptar los elementos más beneficiarios en función de las características definitorias de cada población sobre la que se aplica.	-	9/10
Galligan M y Hogan A ³² .	2021 EEUU	Revisión bibliográfica. 16 artículos.	Principalmente hay cuatro modelos de atención a los NPCC en EEUU: modelo centrado en atención primaria, modelo consultativo, modelo basado en episodios y modelo del hogar medicalizado. Realmente ningún modelo será apto para todos los NPCC por sus distintas necesidades; aunque el único modelo que quizá podría abarcar a todos estos pacientes sería uno que resumiera todos los modelos de cuidados disponibles en la literatura científica.	-	7/10

Choi YH, Kim MS, et al ³³ .	2020 Corea del Sur	Estudio observacional transversal. 74 pacientes y su cuidador principal.	Los niños dependientes de tecnología necesitan muchos cuidados en su vida diaria. Corea presenta un modelo de atención a los NPCC de cuidados en el domicilio, debido a la lejanía de estos a los servicios hospitalarios. La sobrecarga del cuidador se relaciona con el entorno de cuidados más que con la propia patología del niño, demostrando la necesidad de seguimiento de profesionales sanitarios en su día a día. Actualmente el modelo de cuidado basado en la atención hospitalaria, en conjunto con los cuidados en el domicilio, ha cogido fuerza en el país por esta razón.	19/21	-
Quartarone S, Lin JLL, et al ³⁴ .	2022 Canadá	Estudio observacional. 38 individuos.	Este estudio recoge un proceso de evaluación de un modelo de cuidados aplicado en una región canadiense con instituciones nuevas coordinadas con las previamente existentes, con el objetivo de comprobar su funcionalidad. Este modelo consiste en la integración de atención por AP y atención especializada, mediante la presencia de profesionales en la comunidad y los centros educativos de los pacientes, acercando la atención compleja a las familias. Los individuos entrevistados destacan 4 mecanismos como la clave que determina la efectividad del modelo: el plan de cuidados, la coordinación de los cuidados, la existencia de una figura de enfermería formada, y la facilidad de acceso a cuidados en procesos agudos. Mantener un modelo como este requiere mucha coordinación a nivel gubernamental y de gestión de recursos.	19/21	-
D'Aprano A, Gibb S, et al ³⁵ .	2020 Australia	Estudio observacional analítico.	Australia creó un nuevo modelo de cuidados, con el que se propuso integrar el cuidado y el tratamiento de los NPCC, en conjunto con sus familias, mediante tres componentes: la coordinación de cuidados, el acceso a los servicios y la participación familiar. Los componentes más importantes fueron el acceso a	18/21	-

		53 familias.	recomendaciones de forma telefónica, la coordinación de las citas médicas y el acceso a la información sobre el proceso clínico; destacando a su vez la figura de una enfermera coordinadora. El 90% de las familias participantes en el estudio consideran que la calidad del cuidado ofrecido a sus hijos ha aumentado con el uso de este modelo respecto a los anteriores.		
Pérez- Moreno J, Leal-Barceló AM, et al ³⁶ .	2019 España	Estudio observacional, analítico, retrospectivo, unicéntrico. 226 pacientes.	La mitad de los ingresos tras un ingreso hospitalario previo pudo haber sido evitado teniendo en cuenta las necesidades del paciente durante la estancia hospitalaria, sobre todo aquellas especiales (como ventilación mecánica o gastrostomías), ya que los pacientes crónicos tienen mayores tasas de reingreso prevenible. Se necesitan estrategias para el seguimiento de estos pacientes y para así evitar el reingreso hospitalario. Además, a mayor ocupación, mayor es la tasa de reingreso, ya que la presión de necesidad de camas influye en el alta precoz de otros pacientes.	20/21	-
Mosquera RA, Avritscher EBC, et al ¹⁴ .	2014 EEUU	Ensayo controlado aleatorizado. 201 pacientes.	En comparación con los cuidados usuales, los cuidados profesionales a domicilio fueron más accesibles a las familias, y les ofrecieron mayor seguridad que las estancias hospitalarias a las que estaban acostumbrados. Estos cuidados disminuyeron las complicaciones de los niños en un 55% de los casos, y redujeron el gasto sanitario considerablemente en aquellos pacientes con mayor complejidad.	-	9/11
Parab CS, Cooper C, et al ¹⁵ .	2013 Australia	Revisión sistemática de ensayos	Actualmente, los cuidados enfermeros especializados domiciliarios no reflejan una reducción significativa del uso de los servicios de emergencias hospitalarias y de ingresos en el hospital; aunque se espera que, durante los próximos años, la evidencia de la efectividad de programas de cuidados a domicilio se vea	-	9/10

		controlados aleatorizados. 7 ECAs.	reflejada en las cifras. En cambio, el gasto sanitario durante la hospitalización podría verse reducido si previamente se ha llevado a cabo un seguimiento y unos cuidados en el hogar.		
De Souza-Esteves J, da Silva LF, et al ³⁷ .	2015 Brasil.	Estudio cualitativo descriptivo. 6 familiares.	Las familias que se enfrentan a los cuidados de niños dependientes de tecnología en el domicilio reflejan la necesidad de apoyo de la enfermera para desarrollar las competencias y habilidades necesarias para satisfacer las necesidades del niño. Se debe guiar a los padres en los cuidados durante la hospitalización del niño, para lograr que adquieran mayor confianza para realizarlos en el domicilio.	-	9/10
Falkson S, Knecht C, et al ³⁸ .	2017 Alemania	Revisión sistemática. 14 artículos.	La necesidad de ventilación en un paciente pediátrico es un proceso complejo para la familia, sobre todo una vez ya situados en el domicilio. La mayor parte de las familias sienten que la decisión de cuidar de su hijo en casa ha sido la mejor, aunque refieren muchas veces que la formación que les ofrecen las enfermeras no es suficiente para poder proporcionarles el mejor cuidado.	-	8/10
Northington L, Lyman B, et al ³⁹ .	2017 EEUU	Estudio observacional descriptivo. 144 cuidadores.	Se evalúa mediante encuestas dirigidas a las personas encargadas de aportar las técnicas de cuidados en relación con las sondas nasogástricas, llegando a la conclusión de que el conocimiento sobre el tema en cuestión por parte de estas personas es deficitario, pese a ser uno de los elementos comunes presentes en los niños pluripatológicos complejos.	19/21	-
Shi JY, Orkin J, et al ⁴⁰ .	2022 Canadá	Ensayo controlado aleatorizado.	Demuestra la importancia de la formación a los profesionales sanitarios. Tras el curso de cuidados para pacientes traquetomizados, las enfermeras que asistieron adquirieron mayores competencias para cuidar a los niños dependientes de esta	-	9/11

		44 enfermeras.	tecnología. Sus conocimientos en los cuidados específicos pueden significar una disminución en la morbilidad y mortalidad, con una mayor seguridad para proporcionar cuidados en el domicilio.		
Coelho-Ramos LD, Montenegro-Medeiros de Moraes JR, et al ⁴¹ .	2015 Brasil.	Estudio observacional descriptivo. 10 madres.	El cuidado en el domicilio puede generar dificultades para los cuidadores, que generalmente son las madres de los niños afectados. Estas dificultades principalmente se concentran en la administración de la medicación, el acceso a los centros sanitarios y la preparación de la madre para llevar a cabo los cuidados. Uno de los factores facilitadores es la inclusión del niño en las actividades a realizar. El papel de la enfermera es muy importante, ya que, mediante educación para la salud, deberá formar a esas madres.	19/21	-
García-Salido A, Santos-Herranz P, et al ⁴² .	2017 España	Estudio observacional, retrospectivo. 41 pacientes.	Los cambios que surgen en un paciente crónico complejo crítico pueden suponer en muchas ocasiones la necesidad del comienzo de un enfoque paliativo en los cuidados. El ingreso de estos niños en la UCIP supone un punto de inflexión, pudiendo mejorar su calidad de vida a través de la derivación a una UCPP en el domicilio, aunque el episodio no finalice con su fallecimiento. Mediante estos cuidados el niño podrá solventar los distintos obstáculos que se presentan tras un ingreso en una unidad de críticos. A su vez, la asistencia al final de la vida resulta de gran interés en nuestro entorno en la actualidad.	19/21	-
Plaza-Fornieles M, García-Marcos P, et al ⁴³ .	2019 España	Estudio observacional, retrospectivo. 28 familias.	Tanto las familias atendidas por equipos específicos de CPP, como por equipos estándar consideran las experiencias de forma positiva, aunque los primeros consiguen mayor puntuación en aspectos como el apoyo a la familia, la comunicación, la toma de decisiones compartida y la atención en torno a la muerte.	20/21	-

Hedrer- Fernández A ⁴⁴ .	2017 España	Revisión bibliográfica de documentos gubernamentales.	Se analiza de forma comparativa los diferentes modelos de atención a los pacientes pediátricos con cuidados paliativos en diferentes lugares de España. Se observa el desarrollo por parte del personal sanitario en este ámbito, comenzando con formación y creando nuevas unidades que poseen un efecto beneficioso reduciendo los números de ingresos hospitalarios.	-	8/10
---	----------------	--	---	---	------

Tabla 6 - Exposición detallada de los artículos gubernamentales.

Título	Institución / Autor	Año / País	Principales resultados y conclusiones
Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención ²¹ .	Ministerio de Sanidad SSEI.	2014 España	Atiende la situación actual en las diferentes comunidades autónomas españolas, destacado el aspecto epidemiológico. Trata los modelos actuales y la formación especial en Cuidados Paliativos Pediátricos para los profesionales sanitarios.
Modelo de cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León ⁹ .	Gerencia regional de salud. Junta de castilla y león. Hedrer-Fernández A, Gabaldón-Pastor D, et al.	2019 España	Los CPP tienen el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible de los pacientes y sus familias, considerando la muerte como un proceso natural. En los últimos años se han ido creando estrategias y planes para adaptar este tipo de cuidados a la población pediátrica. Se han creado diferentes estructuras para poder desarrollar este tipo de cuidados, como son las unidades de CPP de cada área de salud, y los equipos de CPP en las áreas que no dispongan de unidad.

ANEXO 2 – Evaluación de la calidad de los artículos con STROBE.

Tabla 7 - Evaluación de la calidad de los estudios observacionales mediante la herramienta STROBE.

Puntos esenciales	Autor					
	Penela-Sánchez D, et al ¹ .	Gómez-Garrido P, et al ² .	Barrios-Cortés J, et al ³ .	Godoy-Molina E, et al ⁶ .	Monroy-Tapiador MA, et al ¹⁷ .	Climent-Alcalá FJ, et al ²⁷ .
Título y resumen	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Introducción:						
· Fundamentos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Objetivos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
Métodos:						
· Diseño del estudio	· ✓	· ✓	· ✓	· X	· ✓	· ✓
· Contexto	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Participantes	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Variables	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Medidas	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Sesgos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· X
· Tamaño muestral	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Variables cuantitativas	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Métodos estadísticos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
Resultados:						
· Participantes	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Datos descriptivos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Datos de resultados	· ✓	· ✓	· ✓	· X	· ✓	· ✓
· Resultados principales	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Otros análisis	· ✓	· X	· ✓	· X	· X	· X

Discusión:						
· Resultados clave	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Limitaciones	· ✓	· ✓	· ✓	· X	· ✓	· ✓
· Interpretación	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Generabilidad	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
TOTAL	21	20	21	17	20	19

Puntos esenciales	Autor				
	Lasheras-Soria E ²⁸ .	Climent-Alcalá FJ ²⁹ .	Yu Hyeon Choi, et al ³³ .	Quartarone S, et al ³⁴ .	D'Aprano A, et al ³⁵ .
Título y resumen	✓	✓	✓	✓	✓
Introducción:					
· Fundamentos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Objetivos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
Métodos:					
· Diseño del estudio	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Contexto	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Participantes	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Variables	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Medidas	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Sesgos	· X	· ✓	· X	· X	· X
· Tamaño muestral	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Variables cuantitativas	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Métodos estadísticos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
Resultados:					
· Participantes	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Datos descriptivos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓

· Datos de resultados	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Resultados principales	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Otros análisis	· ✓	· ✓	· ✓	· X	· X
Discusión:					
· Resultados clave	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Limitaciones	· X	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Interpretación	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Generabilidad	· X	· ✓	· X	· ✓	· X
Total	18	21	19	19	18

Puntos esenciales	Autor				
	Pérez-Moreno J, et al ³⁶ .	Northington L, et al ³⁹ .	Coelho-Ramos LD, et al ⁴¹ .	García-Salido A, et al ⁴² .	Plaza-Fornieles M, et al ⁴³ .
Título y resumen	✓	✓	✓	✓	✓
Introducción:					
· Fundamentos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Objetivos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
Métodos:					
· Diseño del estudio	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Contexto		· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Participantes	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Variables	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Medidas	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Sesgos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Tamaño muestral	· ✓	· X	· ✓	· X	· X
· Variables cuantitativas	· X	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓
· Métodos estadísticos	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓	· ✓

	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
Resultados:					
· Participantes	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Datos descriptivos	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Datos de resultados	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Resultados principales	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Otros análisis	. ✓	. ✓	. X	. X	. ✓
Discusión:					
· Resultados clave	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Limitaciones	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Interpretación	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓	. ✓
· Generabilidad	. ✓	. X	. X	. ✓	. ✓
Total	20	19	19	19	20

ANEXO 3 – Evaluación de la calidad de los artículos con CASPe.

Evaluación de la calidad de los Ensayos Controlados Aleatorizados.

Tabla 8 - Evaluación de la calidad de los ECAs mediante la herramienta CASPe.

Preguntas	Artículo (autor / año)	
	Mosquera RA, et al ¹⁴ .	Shi JY, et al ⁴⁰ .
¿Se orienta el ensayo a una pregunta claramente definida?	Sí	Sí
¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?	Sí	Sí
¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?	Sí	Sí
¿Se mantuvo el cegamiento a los pacientes, a los clínicos y a el personal del estudio?	Sí	Sí
¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?	Sí	Sí
¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?	Sí	Sí
¿Es muy grande el efecto del tratamiento?	Sí	Sí
¿Cuál es la precisión de este efecto?	No se	No se
¿Puede aplicarse estos resultados en tu medio o población local?	No	No
¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?	Sí	Sí
¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?	Sí	Sí
TOTAL	9	9

Evaluación de la calidad de las revisiones.

Tabla 9 - Evaluación de la calidad de las revisiones mediante la herramienta CASPe.

Preguntas	Artículo (autor / año)					
	Parab CS, et al ¹⁵ .	Pordes E, et al ¹⁶ .	Astigarraga-Aguirre I ³¹ .	Galligan M y Hogan A ³² .	Falkson S, et al ³⁸ .	Hedrrera-Fernández A ⁴⁴ .
¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí
Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?						
¿Cuál es el resultado global de la revisión? ¿Son claros los resultados?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Cuál es la precisión del resultado/s?	No se	No se	No se	No se	No se	No se
¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	Sí	Sí	Sí	No se	No	No
¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
TOTAL	9	9	9	7	8	8

Evaluación de la calidad de los estudios cualitativos.

Tabla 10 - Evaluación de la calidad de los estudios cualitativos mediante la herramienta CASPe

Preguntas	Artículo (autor / año)	
	Jiménez-Domínguez R, et al ³⁰ .	De Souza-Esteves J, et al ³⁷ .
¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	Sí	Sí
¿Es congruente la metodología cualitativa?	Sí	Sí
¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?	Sí	Sí
¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?	Sí	Sí
¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	Sí	Sí
¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?	No	Sí
¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	No se	Sí
¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?	Sí	No
¿Es clara la exposición de los resultados?	Sí	Sí
¿Son aplicables los resultados de la investigación?	Sí	Sí
TOTAL	8	9