

neonatólogos debemos hacer un esfuerzo en mantener la dosis calculada dentro del rango de 200 mg/kg  $\pm$  10%, buscando el máximo aprovechamiento de los viales. Para ello, es fundamental que la industria farmacéutica facilite su correcta dosificación revisando el sistema actual de viales.

## Bibliografía

1. Sweet DG, Carnielli V, Greisen G, Hallman M, Ozek E, Plavka R, et al. European consensus guidelines on the management of

neonatal respiratory distress syndrome in preterm infants-2013 update. *Neonatology*. 2013;103:353–68.

Héctor Boix\*, Cristina Fernández y Félix Castillo

*Servicio de Neonatología, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España*

\* Autor para correspondencia.

*Correo electrónico: hboix@vhebron.net* (H. Boix).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.02.001>

## Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo



### Specific care for children with medical complexity in Spain: Searching for the best model

*Sra. Editora:*

Los niños con complejidad médica (NCM) son aquellos que reúnen las siguientes características<sup>1</sup>:

1. Necesidad elevada de recursos de atención médica y educativa especializada.
2. Presencia de una o más enfermedades crónicas que pueden tener un diagnóstico definitivo o no, y que ocasionan una alta fragilidad.
3. Limitaciones funcionales graves que con frecuencia pueden requerir el uso de silla de ruedas y/o la necesidad de gastrostomía, traqueostomía o ambas.
4. Uso frecuente del sistema sanitario.

Estos pacientes han aumentado dentro del ámbito de la pediatría, debido a los avances científicos que han generado una mayor supervivencia, pero al mismo tiempo han dado lugar a un aumento de niños con enfermedades crónicas.

El óptimo cuidado de estos niños supone un desafío tanto para el pediatra como para los sistemas sanitarios, puesto que son pacientes consumidores de una gran cantidad de recursos.

Se trata de pacientes para los que existe poca evidencia científica sobre su manejo, puesto que con frecuencia son excluidos de los estudios, generan un mayor número de errores médicos y reingresos, ocasionan un reto en la comunicación interdisciplinar y tienen cuidadores con un alto grado de sobrecarga<sup>2</sup>.

Existe un modelo de cuidado de paciente crónico que ha servido como base teórica para numerosos sistemas de salud en la población adulta, que contempla las necesidades físicas, emocionales y sociales del paciente, estructurado desde atención primaria, y que centra la atención en el auto-

cuidado<sup>3</sup>. Aplicar este modelo a la población pediátrica es complejo, fundamentalmente porque el número de pacientes es menor, las enfermedades son más variadas, las necesidades del niño cambian en función de su desarrollo psicomotor, y las decisiones se toman en general por representación.

Las experiencias pediátricas locales publicadas en diferentes lugares del mundo sobre atención específica para NCM coordinadas desde atención primaria u hospital incluyen la creación de equipos multidisciplinares, la figura de un coordinador de casos, los cuidados dirigidos por objetivos y la existencia de un plan de cuidados.

Las publicaciones que aborden el cuidado de los NCM en España son escasas. Existe un documento de consenso nacional, que define un marco de referencia para la atención de los niños con necesidades de cuidados paliativos entre los que podrían incluirse algunos de los NCM. Este documento propone un modelo de atención integral que contemple las esferas física, psicológica, espiritual y social del niño basado fundamentalmente en el domicilio<sup>4</sup>.

Actualmente, la atención de los NCM se organiza de forma desigual en nuestro ámbito. Solo en algunas comunidades autónomas u hospitales existen unidades específicas, como son las unidades de atención domiciliaria pediátrica, las unidades de cuidados paliativos o las unidades hospitalarias de pacientes de alta complejidad.

Existe la necesidad de decidir cuál es el mejor modelo organizativo para estos pacientes y trabajar para que se proporcione de la forma más homogénea posible. Una atención específica para los NCM, probablemente redundará en una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias, y una mayor eficiencia para el sistema sanitario.

## Bibliografía

1. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127:529–38.
2. Dewan T, Cohen E. Children with medical complexity in Canada. *Paediatr Child Health*. 2013;18:518–22.
3. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*. 2001;20:64–78.

4. Cuidados Paliativos Pediátricos en Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerios de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.

Isabel Gimeno Sánchez<sup>a,\*</sup>, M<sup>a</sup> Eulalia Muñoz Hiraldo<sup>b</sup>,  
Ricardo Javier Martino Alba<sup>c</sup>  
y José Manuel Moreno Villares<sup>d</sup>

<sup>a</sup> *Unidad de Lactantes y Pediatría General, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España*

<sup>b</sup> *Centro de Salud Dr. Castroviejo, Dirección Asistencial Norte, Madrid, España*

<sup>c</sup> *Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España*

<sup>d</sup> *Unidad de Nutrición Clínica, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España*

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [isabelgimeno@hotmail.com](mailto:isabelgimeno@hotmail.com)

(I. Gimeno Sánchez).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.01.021>

---

## NOTICIAS



La Asociación Española de Pediatría ha anunciado que, de ahora en adelante, el premio que se concede cada año

al que se considera el mejor original publicado en la revista pasará a denominarse "Premio Anual Anales de Pediatría".

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.06.001>