

Niveles de complejidad clínica de adolescentes pasibles de cuidados paliativos asistidos en un centro de referencia de Uruguay

Levels of clinical complexity of adolescents eligible for palliative care assisted in a reference center in Uruguay

Níveis de complexidade clínica de adolescentes elegíveis para cuidados paliativos atendidos em um centro de referência no Uruguai

Martín Notejane¹, Macarena Chaves², Florencia Correa²,
Ma. Eugenia De Paula², Hugo Ferreira², Ma. Belén González², Matías Román²

Resumen

Introducción: el aumento de adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan la vida hace necesario caracterizarlos con el objetivo de identificar sus necesidades, priorizar la asistencia, definir el mejor escenario y equipo de seguimiento.

Objetivo: describir las características y niveles de complejidad clínica de los adolescentes asistidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell entre 2022 y 2023.

Metodología: estudio retrospectivo mediante revisión de historias clínicas. Se incluyeron todos los adolescentes de 10 a 19 años en asistencia activa. Se indagaron variables sociodemográficas, enfermedad que amenaza la vida y necesidades especiales agrupadas en 8 categorías: atención por especialistas; necesidad crónica de fármacos; alimentación especial para vivir; asistencia tecnológica; rehabilitación; educación especial; fragilidad y complejidad social. Para categorizar el nivel de complejidad se utilizó el modelo de atención y clasificación de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud modificado.

Resultados: se incluyeron 94 adolescentes, 51% de sexo femenino, mediana de edad 13,4 años, portadores de encefalopatías crónicas no evolutivas 70,2%. Asistieron a consultas continuas con especialistas 97%; utilizaron: fármacos en forma crónica 90,4%; fórmulas nutricionales especiales 33%, y tecnología médica 60%. Realizaban terapias de rehabilitación 65% y concurrían a centros educativos 79%. Requirieron en el último año al menos un ingreso hospitalario 89,4% y presentaban complejidad social 15%. Se clasificaron de baja complejidad clínica 75% y media 26%.

Conclusiones: la mayoría de los adolescentes se catalogaron de baja complejidad clínica. Conocer el nivel de complejidad permitirá mejorar la gestión clínica del cuidado optimizando los recursos disponibles.

1. Prof. Adj. Unidad Académica Pediatría B. Facultad de Medicina. UDELAR. Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. HP. CHPR.

2. Estudiantes Grado. Facultad de Medicina. UDELAR.

Unidad Académica Pediatría B. Facultad de Medicina. UDELAR.

Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos. HP. CHPR.

Trabajo inédito.

Declaramos no tener conflictos de intereses.

Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial.

Fecha recibido: 2 mayo 2024.

Fecha aprobado: 17 diciembre 2024.

Palabras clave: Cuidados Paliativos
Adolescente

Summary

Introduction: the increase in life-limiting conditions in adolescents requires their characterization, so as to be able to identify their needs, prioritize their care, define the best-case scenario and follow-up the teams.

Objective: to describe the characteristics and levels of clinical complexity of adolescents assisted by the Pediatric Palliative Care Unit of the Pereira Rossell Hospital Center between 2022 and 2023.

Methodology: retrospective study reviewing medical records. All adolescents from 10 to 19 years of age in active care were included. We researched sociodemographic variables, life-limiting conditions and special needs grouped into 8 categories: care by specialists; chronic need for medication; special food to live; technological assistance; rehabilitation; special education; fragility and social complexity. In order to categorize the level of complexity, we used the modified care and classification model for Children and Adolescents with Special Health Care Needs.

Results: 94 adolescents were included, 51% female, median age 13,4 years, 70,2% with chronic non-evolving encephalopathies; 97% attended continuous consultations with specialists; 90,4% used drugs chronically; 33% used special nutritional formulas; and 60% used medical technology; 65% underwent rehabilitation therapies and 79% attended educational centers; 89,4% required at least one hospital admission in the last year and 15% had social complexity. 75% were classified as having low clinical complexity and 26% as having medium clinical complexity.

Conclusions: most adolescents were classified as having low clinical complexity. Understanding the level of complexity will allow improving the clinical management of care by optimizing available resources.

Key words: Palliative Care
Adolescent

Resumo

Introdução: o aumento de adolescentes com doenças ameaçadoras e/ou limitantes torna necessário caracterizá-los com o objetivo de identificar suas necessidades, priorizar o seu atendimento, definir o melhor cenário e acompanhar as equipes.

Objetivo: descrever as características e os níveis de complexidade clínica dos adolescentes atendidos pela Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Centro Hospitalar Pereira Rossell entre 2022 e 2023.

Metodologia: estudo retrospectivo realizado utilizando a revisão de prontuários. Foram incluídos todos os adolescentes de 10 a 19 anos em cuidados ativos. Foram investigadas variáveis sociodemográficas, doenças ameaçadoras à vida e necessidades especiais agrupadas em 8 categorias: atendimento por especialistas; necessidade crônica de medicamentos; alimentação especial para viver; assistência tecnológica; reabilitação; educação especial; fragilidade e complexidade social. Para categorizar o nível de complexidade foi utilizado o modelo modificado de atenção e classificação para Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde.

Resultados: foram incluídos 94 adolescentes, 51% do sexo feminino, mediana de idade 13,4 anos, 70,2% portadores de encefalopatias crônicas não evolutivas. 97% realizaram consultas contínuas com especialistas; foram utilizados: medicamentos cronicamente 90,4%; fórmulas nutricionais especiais 33% e tecnologia médica 60%. 65% realizaram terapias de reabilitação e 79% frequentaram centros educativos. 89,4% necessitaram de pelo menos uma internação hospitalar no último ano e 15% apresentaram complexidade social. 75% foram classificados como com baixa complexidade clínica e 26% como média.

Conclusões: a maioria dos adolescentes foi classificada como de baixa complexidade clínica. Conhecer o nível de complexidade permitirá melhorar a gestão clínica dos cuidados, otimizando os recursos disponíveis.

Palavras chave: Cuidados Paliativos
Adolescente

Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) consisten en el cuidado activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, niña y adolescente con una enfermedad que amenaza o limita la vida (EALV)^(1,2). La vivencia del diagnóstico de una EALV representa un desafío para los equipos de salud, que deberán acompañar en forma continua al adolescente y su familia hasta el fin de la vida y en determinados casos en su transición a la asistencia por equipos de adultos⁽³⁻⁵⁾.

Si bien existe una gran heterogeneidad de adolescentes y de EALV, es posible reconocer para algunos grupos de enfermedades la manera en que se presentará el deterioro de salud y la eventual muerte. Este concepto se conoce como “trayectoria de la enfermedad”, e intenta discernir a qué ritmo y cómo se presentará la pérdida de salud⁽⁶⁾. Aunque en la práctica clínica es algo más variable, en 1997 la Association for Children with Life-threatening of Terminal Conditions and their Families (ACT) propone en forma objetiva qué niños y adolescentes se beneficiarían de los cuidados paliativos (CP), creando un modelo conceptual con al menos cuatro grupos distintos de trayectorias de enfermedades. La clasificación en grupos de la ACT permite al equipo de salud tomar decisiones en relación con las diferentes alternativas de abordaje terapéutico, seguimiento y cuidados, independientemente del estadio de la enfermedad⁽⁷⁾.

Los avances tecnológicos y científicos han determinado un importante aumento en la sobrevivencia y el surgimiento de una “nueva población” de pacientes con condiciones de salud complejas, en los que se ha impedido la muerte, pero no se ha logrado su curación⁽⁸⁻¹¹⁾. Esta realidad hace necesario clasificar a los niños y adolescentes por niveles de complejidad clínica con el objetivo de identificar sus necesidades, prioridad asistencial, así como definir el mejor escenario para su seguimiento⁽¹²⁾.

Partiendo del precepto de que el cuidado de cada paciente debe ser individualizado, en 2016 la Sociedad Chilena de Pediatría propone un modelo de atención y clasificación de Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)⁽¹³⁾. Esta propuesta agrupa las necesidades especiales en salud en 6 áreas: 1) atención por especialistas; 2) medicamentos de uso crónico; 3) alimentación especial para vivir; 4) dependencia de tecnología; 5) rehabilitación por situación de discapacidad; 6) educación especial. Estas 6 áreas se pueden subdividir en necesidades menores o mayores según su dificultad y tipo de cuidado requerido. De acuerdo con la combinación particular que resulte de la evaluación de cada paciente, la complejidad clínica se clasificará como baja, mediana o

alta.

Este grado o nivel de complejidad es dinámico y puede estar asociado directamente con su enfermedad de base, secuelas o con alguna condición biopsicosocial agregada. Los autores proponen la aplicación de esta clasificación en forma periódica, identificando las necesidades, los recursos humanos y materiales necesarios, permitiendo definir un plan de trabajo en el escenario o nivel de atención más acorde⁽¹³⁾.

En el año 2022, Guardiola y colaboradores en España realizan una modificación en la categorización de la complejidad de NANEAS, incorporando 2 nuevas áreas de necesidades (fragilidad y complejidad social). Además, se incorporan nuevos ítems o variables, como el cuidado de catéteres o vías venosas centrales, uso de dieta cetogénica y de bombas de nutrición enteral⁽¹⁴⁾.

No existen al momento trabajos a nivel nacional que caractericen exclusivamente a los adolescentes con necesidades paliativas y los clasifiquen según niveles de complejidad clínica. Conocer esta información podría aportar datos que posibiliten futuras mejoras en los procesos de gestión clínica y de la calidad asistencial.

Objetivos

- 1) Describir las características de los adolescentes asistidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, del Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) entre los años 2022 y 2023.
- 2) Clasificar a esta población según niveles de complejidad clínica utilizando la clasificación de NANEAS modificada e identificar la existencia de asociación estadística entre: nivel de complejidad-edad; complejidad-grupo de la clasificación de la ACT.

Metodología

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y retrospectivo. Se incluyeron a todos los adolescentes de 10 a 19 años asistidos en la UCPP-CHPR entre el 1º de junio de 2022 y el 31 de mayo de 2023 cuyo familiar/ cuidador principal otorgó el consentimiento a participar. Se excluyeron los adolescentes fallecidos y los que no se encontraban en asistencia activa (no presentaron consultas de seguimiento en ninguno de los escenarios de asistencia durante el período de estudio).

Se analizaron las siguientes variables: edad (años), se clasificó en adolescencia temprana (10 a 15 años) y tardía (>15 años); sexo; nacionalidad; procedencia (departamento); EALV según las cuatro categorías descriptas por ACT.

Para categorizar a los adolescentes asistidos según

niveles de complejidad clínica se utilizó la clasificación de NANEAS modificada por Guardiola y colaboradores. Se registraron 8 áreas de necesidades (Anexo 1).

A propósito de este estudio se consideró vulnerabilidad sociofamiliar a la presencia de al menos una de las siguientes características: percibir Tarjeta Uruguay Social (TUS); necesidad de apoyo alimentario (canasta del Instituto Nacional de Alimentación); menores institucionalizados en centros de larga estadía, familias desestructuradas). Esta valoración debe ser lo más objetiva posible y, por tanto, consensuada por un equipo interdisciplinario.

Luego de analizar las 8 áreas de necesidades se consideró adolescente pasible de CP de complejidad:

1) Alta: a los que presentaban 6 o más de las necesidades en categoría mayor. Presentan fragilidad médica extrema, con limitaciones funcionales severas y permanentes. Por lo general, permanecen mucho tiempo bajo cuidado de servicios hospitalarios.

2) Media: aquellos que tienen 4 o 5 necesidades en categoría mayor, o una necesidad en categoría mayor en el área 4 (asistencia de tecnología). En general, se encuentran estables, pero requieren de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad. Este grupo requiere un equipo especializado y multidisciplinar para resolver necesidades complejas.

3) Baja: son aquellos que tienen un máximo de 3 necesidades en categoría mayor, excepto la presencia de categoría mayor en el área 4 (asistencia tecnológica), situación que aumenta su nivel de complejidad. Son pacientes que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que les permiten su autocuidado. El énfasis de la atención se pone en el acompañamiento, donde el equipo de salud cumple un rol articulador y de coordinación de los distintos profesionales a cargo de su cuidado.

También se indagó la existencia de registros de documentos de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET); solicitud de extensión de la asistencia en el Hospital Pediátrico; registros de procesos/informes de transición a equipos de adultos; asistencia actual por estos equipos.

Fuentes de información y recolección de datos: se revisaron historias clínicas en formato papel y electrónico (GeoSalud). Se utilizó un formulario estandarizado para la recolección de datos diseñado para el estudio que fue completado por el equipo investigador. Los datos recolectados fueron cargados en el programa Epicollect5.

Análisis de datos: los datos fueron analizados utilizando el programa Jeffreys's Amazing Statistics Pro-

gram (JASP). Las variables cualitativas se expresaron en frecuencia absoluta y porcentual y las cuantitativas con medidas de tendencia central y su rango. Se evaluó la presencia de asociación estadística entre complejidad clínica-edad y complejidad clínica-grupo/categoría de la clasificación de ACT a la que pertenecía. Se utilizó test de chi cuadrado o exacto de Fisher según correspondiera, tomando un nivel de significancia del 5%.

Aspectos éticos: se resguardó la confidencialidad y el anonimato de la información en todas las etapas de la investigación. Se solicitó consentimiento informado telefónico a padres o cuidadores y el asentimiento a los adolescentes autónomos. Se contó con la aprobación del protocolo de investigación por la dirección del Hospital Pediátrico, CHPR y el Comité de Ética de investigación del mismo centro.

Resultados

Durante el período de estudio se revisaron 153 historias clínicas de adolescentes asistidos por la UCPP-CHPR, se excluyeron 59 por no encontrarse en asistencia activa o haber fallecido durante el período de estudio. Se incluyeron 94 adolescentes, de los cuales 51% (48/94) eran de sexo femenino, con una mediana de edad de 13,4 años (rango 10 años - 19 años), procedentes de Montevideo 51% (48/94).

En cuanto a la EALV y su clasificación en grupos según la ACT, 70,3% (66/94) pertenecían al grupo IV, siendo portadores de encefalopatías crónicas no evolutivas, secundarias a síndrome hipóxico isquémico 27,3% (18/66). En la tabla 1 se presentan las características de la población incluida.

De los adolescentes incluidos, 97% (91/94) asistieron a consultas en policlínica con especialistas en forma continua (o al menos dos veces en el último año), de estos 67% (61/91) asistieron a cuatro o más especialistas.

El 90,4% (85/94) utilizó fármacos en forma crónica, recibiendo cinco o más medicamentos 51% (43/85). Los grupos farmacológicos más frecuentemente registrados fueron antiepilépticos 69,4% (59/85), laxantes 51% (43/85), coadyuvantes para el dolor y protectores gástricos 32% (27/85) respectivamente.

Utilizaban fórmulas especiales de nutrición oral/enteral para vivir 33% (31/94), fórmulas nutricionales enterales completas 84% (26/31) y fórmulas cetogénicas industriales 10% (3/31). Ningún adolescente utilizaba bomba de nutrición enteral o alimentación parenteral.

Se encontró registro de uso de prótesis o dispositivos de tecnología médica en 60% (56/94), utilizando una prótesis 57,1% (32/56) y más de una 43% (24/56).

Tabla 1. Características de los adolescentes asistidos por la UCPP-CHPR, años 2011-2013 (N=94).

	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Edad		
10-15 años	75	80
>15 años	19	20
Sexo		
Femenino	48	51
Masculino	46	49
Nacionalidad		
uruguaya	94	100
Residencia actual		
Montevideo	48	51
Otros departamentos	46	49
Grupos de la ACT		
Grupo I	8	8,5
Enfermedad neoplásica avanzada con mal pronóstico	6	
Cardiopatía congénita severa	2	
Grupo II	16	17
Distrofia muscular	7	
Otros (*)	3	
Malformación/estenosis severa de la vía aérea	2	
Insuficiencia respiratoria crónica	1	
Miopatías	1	
Miastenia gravis	1	
Cavernoma de la porta	1	
Grupo III	4	4,3
Cromosomopatías/Síndromes genéticos	4	
Grupo IV	66	70,2
Encefalopatías crónicas no evolutivas severas secundarias a:		
Síndrome hipóxico isquémico perinatal	18	
Genética	12	
Etiología no aclarada	11	
Malformaciones del sistema nervioso central	9	
Otras causas perinatales	8	
Lesiones de causa externa	3	
Infecciones del sistema nervioso central	3	
Multifactorial	2	

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell. ACT: Association for children with life threatening and their families. *Displasia espondilo epifisaria, displasias vasculares múltiples, trasplantada cardíaca.

Las prótesis más utilizadas fueron: silla de ruedas en 61% (34/56), gastrostomía 43% (24/56) y férulas u otros materiales ortopédicos 25% (14/56). En la tabla 2 se presentan las prótesis o dispositivos de tecnología médica utilizados por los adolescentes incluidos.

Realizaban terapias de rehabilitación 65% (61/94), asistiendo en forma permanente (más de un año) 90,2% (55/61), siendo las más frecuentes fisioterapia 77% (47/61), fonoaudiología y odontología 26,2% (16/61) respectivamente.

Asistían a algún Centro Teletón 18% (11/61), y uti-

lizaba el beneficio de asistente personal para apoyo al cuidado 10% (6/61).

Concurrían a centros educativos/recreativos 79% (74/94), asistiendo a centros de educación especial/ con adaptación curricular o contaban con un educador comunitario que concurría al domicilio 61% (45/74) y asistía a centros educativos para niños y adolescentes sin dificultades especiales 39% (29/74). El 21% (20/94) no accedía a ningún centro educativo por su condición de salud.

Requirieron en el último año al menos un ingreso

Tabla 2. Prótesis o dispositivos de tecnología médica utilizados por los adolescentes asistidos por la UCPP-CHPR, años 2011-2013 (N=56).

Prótesis o dispositivo de tecnología médica	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Silla de ruedas	34	61
Gastrostomía	24	43
Férulas u otros insumos ortopédicos	14	25
Dispositivos de ventilación asistida	4	7,1
Sonda nasogástrica	4	7,1
Traqueostomía	3	5,4
Oxígeno por catéter nasal de bajo flujo	2	4

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos-Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell.
*Algunos adolescentes utilizaban más de una prótesis en forma simultánea.

Tabla 3. Motivos de hospitalización de los adolescentes asistidos por la UCPP-CHPR, años 2011-2013 (N=84).

Motivo de la hospitalización	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Intervenciones quirúrgicas o procedimientos diagnósticos	28	33
Problemas neurológicos (crisis epilépticas, otros)	17	20
Problemas respiratorios (infecciones respiratorias agudas altas y bajas)	14	17
Intervenciones quirúrgicas de urgencia	6	7
Tratamiento del dolor	5	6
Problemas con prótesis o dispositivos de tecnología médica	4	5
Traumatismos	2	2,4
Problemas urinarios (infección urinaria)	2	2,4
Problemas nutricionales (desnutrición)	2	2,4
Intoxicación por fármacos	2	2,4
Infección de piel y partes blandas	1	1,2
Sospecha de maltrato infantil	1	1,2

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos-Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell.
* Algunos adolescentes presentaron más de un motivo de hospitalización.

hospitalario 89,4% (84/94), presentando tres o más ingresos 7,1% (6/84). Los motivos de hospitalización más frecuentes fueron: intervenciones quirúrgicas/procedimientos diagnósticos 33% (28/84), problemas neurológicos 20% (17/84) y problemas respiratorios 17% (14/84), en la tabla 3 se presentan los problemas

que motivaron hospitalizaciones. Solamente 1,1% (1/94) requirió ingreso a cuidados intensivos por un motivo distinto a un posoperatorio.

En cuanto a las consultas en emergencias 63% (59/94) realizó al menos una consulta en este escenario de atención en el último año. El 77% (72/94) había

Tabla 4. Áreas de necesidad y criterios de necesidad mayor de los adolescentes asistidos por la UCPP-CHPR, años 2022-2023 (N=94).

Área de necesidad / criterios de necesidad mayor	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Atención a especialistas	91	97
≥ 4 especialistas	61	67
Medicamentos de uso crónico	85	90,4
≥ 5 medicamentos	43	51
Alimentación especial	31	33
Fórmulas parenterales dieta cetogénica, o uso de bomba de nutrición enteral	3	10
Asistencia tecnológica	56	60
Traqueostomía, ventilación asistida*, marcapasos, diálisis, sonda vesical, catéter central	7	12,5
Rehabilitación	61	65
Permanente ≥ 12 meses y/o frecuente ≥ 3 sesiones/semana	55	90,2
Educación/recreación	74	79
Asistencia a escuela hospitalaria más allá de la hospitalización o no concurrencia a centros educativos por su condición de salud	20	
Fragilidad	11	12
≥ a 3 ingresos en los últimos 12 meses o	6	
≥ 2 en los últimos 6 meses	4	
1 ingreso en UCI en los últimos 12 meses (no atribuido a posoperatorio)	1	
Complejidad social	14	15
Barrera idiomática y/o cultural	0	
Vulnerabilidad sociofamiliar **	14	

UCPP- CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos-Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell.

*Ventilación asistida: invasiva o no invasiva. **Se consideró vulnerabilidad sociofamiliar a la presencia de al menos una de las siguientes características: 1) percibir Tarjeta Uruguay Social; 2) necesidad de apoyo alimentario (canasta del Instituto Nacional de Alimentación); 3) adolescente institucionalizado en centros de larga estadía bajo amparo del Estado.

consultado a la policlínica de CPP al menos una vez en el último año y 21,3% (20/94) se encontraban en asistencia por el programa de visitas domiciliarias de la UCPP-CHPR.

Del total de los adolescentes incluidos, 65% (61/94) tenían como cuidador principal a la madre exclusivamente, 20,2% (19/94) a madre y padre y 8,5% (8/94) a sus abuelos. El 6,3% (6/94) se encontraba viviendo bajo amparo del Estado, en un hogar propio o contratado por el Instituto Nacional del Niño y Adolescente del Uruguay.

El 76% de los adolescentes (71/94) percibía algún tipo de ayuda especial otorgada por el Estado u otra institución, de estos 82% (58/71) recibía pensión por invalidez; 23% (16/71) alguna de las ayudas extraordinarias otorgadas por el Banco de Previsión Social; 10% (7/71) percibía la Tarjeta Uruguay Social; 10% (7/71) asignación familiar y 1,4% (1/71) apoyo alimentario mediante la canasta del Instituto Nacional de

Alimentación.

En el 50% (44/88) de los casos el familiar o cuidador principal trabajaba. En cuanto al nivel educativo, se encontró registro de este dato en 22 casos. De estos, el nivel educativo mayormente alcanzado fue secundaria incompleta 32% (7/22). No se registraron barreras idiomáticas y/o culturales ni problemas vinculados a lejanía de los centros asistenciales en territorio. En la tabla 4 se presentan las 8 áreas de necesidades en salud que caracterizan a la población asistida.

Al analizar las 8 áreas, se catalogaron de baja complejidad clínica al 75% (70/94) de los adolescentes asistidos, y de moderada complejidad al 26% (24/94). No se identificaron adolescentes de alta complejidad en esta serie.

No se encontró asociación estadística entre complejidad y grupo/categoría de la ACT ($p=0,301$). Si bien se detectó mayor proporción de complejidad a mayor edad, esta asociación no fue significativa ($p=0,306$).

El 15% (14/94) de los adolescentes tenían registro de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; 13% (12/94) habían solicitado extensión de su asistencia en el HP (todos mayores de 15 años); 5,3% (5/94) estaban en proceso de transición a la asistencia por equipos de adultos y 3,2% (3/94) ya se encontraban en asistencia por estos equipos.

Discusión

Respecto a las características de los adolescentes incluidos, en esta serie predominó el subgrupo transitando la adolescencia temprana; esto podría deberse a características propias del HP-CHPR y en la forma en que se gestiona la asistencia de los adolescentes. En esta institución, principal centro del prestador público del país, se asisten adolescentes hasta los 14 años y 11 meses. Luego de este período y en forma individualizada los equipos tratantes, a pedido de la familia, pueden solicitar a la dirección hospitalaria la extensión de la asistencia hasta los 18 años y 11 meses^(5,15).

Se identificaron una gran variedad de enfermedades y condiciones de salud por las que los adolescentes eran pasibles de CP, lo cual es una característica distintiva de los CP pediátricos⁽¹⁶⁾. En esta serie se encontró un amplio predominio del grupo IV de la clasificación de la ACT (encefalopatías crónicas no progresivas secundarias a diversas noxas). Esto coincide con los hallazgos del estudio realizado por Bernadá y colaboradores⁽¹⁶⁾.

La población incluida en este estudio representa un grupo de pacientes crónicos complejos o médicamente complejos. La literatura reconoce bajo esta terminología a aquellos que presentan diversas enfermedades crónicas que comportan fragilidad y generan gran dependencia, con limitaciones funcionales y una elevada utilización de recursos⁽¹⁰⁾. En los últimos años se han propuesto diversos modelos de clasificación de complejidad clínica para niños y adolescentes crónicamente complejos. La mayoría de las clasificaciones se han basado en definiciones operacionales para distribuir recursos y organizar programas específicos de atención^(12,13,17-20). Actualmente no existe un consenso respecto a cuál clasificación utilizar^(7,13). En este estudio se planteó describir la complejidad clínica de los pacientes siguiendo la clasificación propuesta por Guardiola y colaboradores (2022), un grupo de paliativistas españoles que incluyeron 8 categorías de necesidades de atención para realizar un constructo posible de grados de complejidad.

Una de las características particulares de niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas pasibles de CP es la “necesidad de la asistencia con-

tinua por múltiples especialistas”. Esto se debe a la heterogeneidad de problemas y síntomas molestos que enfrentan a lo largo de la vida. En esta serie más de la mitad de los adolescentes incluidos mantenían consultas ambulatorias continuas con más de cuatro especialistas, siendo este un criterio mayor de complejidad clínica. En trabajos anteriores publicados por la UCPP-CHPR se destacaba la importante demanda asistencial de estos niños y adolescentes pasibles de CP tanto a nivel de consultas en la urgencia pediátrica, policlínica ambulatoria y consultas telefónicas o mediante telemedicina^(10,21,22).

En cuanto a la categoría “uso de medicación crónica”, estudios anteriores realizados en el mismo centro revelaron un alto porcentaje de polifarmacia y uso *off label* de fármacos. Notejane y colaboradores (2023) en un estudio retrospectivo que incluyó 337 niños y adolescentes pasibles de CP, reportaron la presencia de polifarmacia en 82% de los casos⁽²³⁾. Resultados similares fueron comunicados por García y colaboradores (2020) en España⁽²⁴⁾. El presente estudio que incluyó sólo adolescentes, encontró que la mayoría de los pacientes requirieron uso de cinco o más fármacos en forma crónica. Este hallazgo podría deberse a múltiples factores, entre ellos, la mayor complejidad clínica identificada a mayor edad y al predominio de enfermedades neurológicas crónicas severas que requieren de múltiples fármacos para el control de los diversos síntomas molestos como el dolor, espasticidad, distonías, epilepsias, trastornos conductuales, del sueño, estreñimiento, entre otros^(19,23).

Otra característica particular compartida por muchas de las EALV en la infancia y adolescencia es la afectación del estado nutricional. En oportunidades los adolescentes presentan diversos grados de desnutrición que requieren de un abordaje integral y de la utilización en ocasiones de fórmulas nutricionales especiales. Estas fórmulas o preparados nutricionales pueden administrarse por vía oral o enteral mediante sonda nasogástrica o gastrostomía y en algunas situaciones puede requerirse de alimentación parenteral⁽²⁵⁻²⁸⁾. En el presente trabajo se encontró que un tercio de la población estudiada requirió alimentación enteral especial para vivir, de la cual en su mayoría utilizaba fórmulas nutricionales enterales completas.

Los avances tecnológicos han permitido reducir la mortalidad infantil y aumentar la supervivencia de esta población de niños y adolescentes crónicamente complejos, en ocasiones, con discapacidad de por vida, con mayor fragilidad y alto uso de dispositivos de tecnología. En estudios realizados anteriormente por la UCPP-CHPR las prótesis o dispositivos de tecnología médica más utilizados fueron la sonda nasogástrica,

traqueostomía y gastrostomía. A diferencia de lo encontrado en esta serie (exclusiva de adolescentes), las principales prótesis/tecnología médica utilizadas fueron la silla de ruedas, gastrostomía y férulas u otros insumos ortopédicos^(1,10). Esta diferencia podría deberse a que en esta comunicación por primera vez se explora el uso de silla de ruedas y otros insumos ortopédicos para facilitar la marcha y la rehabilitación motora. La mayoría de los adolescentes incluidos no utilizaban prótesis consideradas de complejidad mayor como traqueostomía, ventilación asistida, marcapasos, diálisis, sonda vesical intermitente o catéter central.

Esta población particular de adolescentes requiere de una evaluación periódica e interdisciplinaria de sus necesidades de terapias de rehabilitación integral, que permita definir la frecuencia de asistencia y el tiempo de duración de la misma. En ocasiones suele ser necesario mantener estas terapias por largos períodos de tiempo. En esta serie más de la mitad de los adolescentes realizaban terapias de rehabilitación, en su mayoría de forma permanente⁽²⁹⁻³¹⁾.

Más de la mitad de la población de este estudio asistía a centros educativos/recreativos. La no asistencia a los mismos representa un criterio mayor de necesidad para catalogar la complejidad. Por este motivo es necesario visibilizar el derecho a la educación y recreación universal, potenciando las redes de apoyo interinstitucionales. La educación es parte del desarrollo óptimo y debiera estar integrada a las prestaciones de los CP⁽²²⁾.

La literatura refiere que los niños y adolescentes de mayor complejidad clínica suelen requerir mayor número de ingresos hospitalarios, estadías más prolongadas y mayor número de ingresos en unidades de cuidados intensivos, resultados similares fueron encontrados en este estudio⁽⁹⁾. En cuanto a los motivos de hospitalización, Martino y colaboradores (2019) identificaron en España como principales motivos de admisión hospitalaria a los problemas respiratorios, neurológicos e intervención quirúrgica programadas, al igual que lo encontrado en esta serie⁽³²⁾.

El análisis de la categoría complejidad social resultó un desafío. Esto pudo deberse a múltiples factores, entre ellos la no existencia de una única definición operativa para complejidad social en CP y en segundo lugar a las limitaciones propias de un estudio retrospectivo donde la falta de registros no hizo posible describir con exactitud esta categoría. Guardiola y colaboradores incluyeron en esta variable el análisis de la existencia de barreras idiomáticas y/o culturales de la familia y la vulnerabilidad social. El primer ítem no fue identificado en ninguno de los adolescentes incluidos. Esto puede deberse a las características de Uruguay, cuyo flujo migratorio se basa mayoritaria-

mente en niños y adolescentes procedentes de América del Sur y Central, siendo el idioma predominante el español. El segundo punto (vulnerabilidad social) también amerita un análisis más profundo. Tampoco existe consenso en cómo definir vulnerabilidad social y estos parámetros pueden variar entre los diversos países y regiones. La población analizada en esta serie conceptualmente podría definirse como la población más vulnerable del país, dado que en su mayoría ambos padres no presentan un trabajo formal con aportes al sistema de seguridad social, siendo familias que según sus niveles de ingresos y características se ubican en los últimos quintiles de pobreza. Parece necesario redefinir esta categoría y adaptarla a las características de Uruguay.

En base a los objetivos propuestos para este trabajo, si bien no se encontró asociación significativa entre el nivel de complejidad y la edad, se pudo observar que a mayor edad los pacientes presentaban mayor complejidad. Esto podría explicarse debido al desgaste o deterioro global que experimentan los niños y adolescentes con el paso de los años y la aparición de nuevos problemas de salud o síntomas molestos, principalmente el dolor^(6,23,33,34). Por último, la asociación entre complejidad y el grupo de la clasificación ACT tampoco resultó ser significativa. Sin embargo, cabe destacar que la mayor parte de los pacientes analizados pertenecían al grupo IV.

Luego de caracterizar y categorizar esta población de adolescentes con EALV resta reflexionar y definir el mejor escenario y equipo para su atención. Como punto de partida el Comité de NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos realizan propuestas de cómo gestionar el cuidado integral basado en sus modelos de categorización^(13,35).

Estas propuestas requieren de un análisis profundo y de su adaptación a la realidad del sistema de salud de Uruguay, al desarrollo de los equipos de CPP en el territorio nacional, y a la formación/capacitación de los profesionales de la salud que asisten a niños y adolescentes pasibles de CP.

Fortalezas y limitaciones

Esta es la primera experiencia nacional de aplicación de un modelo de clasificación de complejidad clínica para adolescentes con enfermedades crónicas complejas pasibles de CP. La exclusión de los adolescentes fallecidos y en asistencia no activa durante el período de estudio podría haber afectado los hallazgos reportados, no haciendo posible analizar si los fallecidos presentaban niveles de mayor complejidad clínica.

Al tratarse de un estudio retrospectivo se identifica-

ron ausencia de registros de algunos datos necesarios para el análisis, sobre todo en la categoría de complejidad social.

Parece necesario establecer un consenso para una definición operativa de complejidad y vulnerabilidad social adaptada a las características del país. Esto pudo influir en la clasificación final en los niveles de complejidad clínica de la población analizada.

Otro punto que requiere de mayor análisis es revisar el listado de las prótesis y dispositivos de tecnología médica, y definir cuáles representan desafíos para el cuidado desde la óptica de los niños y adolescentes y sus cuidadores. En este sistema de clasificación de complejidad clínica y en la mayoría de los revisados en la literatura la complejidad de la prótesis está dada por un análisis exclusivamente realizado por el equipo de salud, sin contemplar la opinión y vivencias de los pacientes y su familia.

Conclusiones

La mayoría de los adolescentes asistidos por la UCPP-CHPR eran de sexo femenino y transitaban la adolescencia temprana.

La mayor proporción eran portadores de encefalopatías crónicas no progresivas secundarias a diversas etiologías.

Utilizando este modelo de clasificación de complejidad clínica la mayoría de los adolescentes fueron catalogados de baja complejidad.

Se requieren nuevas investigaciones prospectivas para continuar caracterizando esta población.

Agradecimientos

A los adolescentes pasibles de cuidados paliativos y sus familias. Al Dr. José Ángel Guardiola Olmos y su equipo por compartirnos su estudio y experiencia para replicarlo en Uruguay. A las Licenciadas en Enfermería Carolina Machado y María Noel Tilve, a la Licenciada en Trabajo social Lucía Forrasi y a la administrativa Verónica Vargas, integrantes de la UCPP-CHPR por su colaboración y aportes realizados.

Referencias bibliográficas

- Bernadá M, Le Pera V, Martínez T, Olivera M, Silva L, Menta S, et al. Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Uruguay, 2008-2020. Informe de avances. Arch Pediatr Urug 2022; 93(2): e401. doi: 10.31134/AP.93.2.33.
- Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos, 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. [Consulta: 22 marzo 2024].
- Rigal M, del Rincón C, Martino R. Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. Adolescerc 2015; 3(3):30-49.

- Vargas M. La autonomía del paciente pediátrico en condición paliativa. Bogotá: Unniversidad del Bosque, 2021. Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/items/aba69d63-9d8b-48e9-a52a-0b46195f4857>. [Consulta: 19 marzo 2024].
- Fuentes L, Bernadá M. Transición de la atención sanitaria de adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas desde equipos de cuidados paliativos pediátricos a equipos de adultos. Arch Pediatr Urug 2021; 92(2):e404. doi: 10.31134/ap.92.2.16.
- Martino R. Cuidados paliativos en el adolescente. Adolescerc 2021; 9(2):90-9.
- Chambers L. A guide to children 's palliative care: supporting babies, children and Young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 4 ed. Bristol, UK: Together for Short Lives, 2018. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>. [Consulta: 19 marzo 2024].
- Elias E, Murphy N; Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. Pediatrics 2012; 129(5):996-1005. doi: 10.1542/peds.2012-0606.
- Pérez J, Oujó E, Rodríguez E, Ortega C, González F, Toledo B, et al. ¿Cómo podemos mejorar la calidad de la atención hospitalaria de los pacientes crónicos complejos en pediatría? Andes Pediatr 2023; 94(3):316-24. doi: 10.32641/andespediatr.v94i3.4392.
- Penela D, Ricart S, Vidiella N, García J. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. An Pediatr (Barc) 2021; 95(4):233-39. doi: 10.1016/j.anpedi.2020.07.028.
- Climent F, García M, Escosa L, Rodríguez A, Albajara L. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. An Pediatr (Barc) 2018; 88(1):12-8. doi: 10.1016/j.anpedi.2017.04.002.
- Salvador M, Garrido N, Perea I, Martín M, Regife V, Fernández A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. Med Paliat 2017; 24(4):196-203.
- Flores J, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos M, Galanti M, Barja S, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. Rev Chil Pediatr 2016; 87(3):224-32.
- Guardiola J, Montero M, Aragón I, García S, Morcillo R, Garnica B. Categorización de la complejidad en una unidad de pacientes con patología crónica compleja y hospitalización domiciliaria. En: VI Congreso de Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos- Ped- Pal. Málaga, España 20-21 de abril 2023.
- Moreno A, Regné M, Aceituno M, Camprodón M, Martí S, Lara R, et al. Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care. An Pediatr (Engl Ed) 2023; 99(6):422-30. doi: 10.1016/j.anpede.2023.09.014.
- Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia Uruguay, 2008- 2013. Saludarte 2015; 13(1):33-51.
- Godoy E, Fernández T, Ruiz J, Cordon A, Pérez J, Navas V, et al. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): a pilot study. An Pediatr (Engl Ed).

- 2022 Sep;97(3):155-160. doi: 10.1016/j.anpede.2021.10.004.
18. Mora M, Cabrera C, Alemany G, García de Paso M. Estableciendo criterios para definir cronicidad compleja en la infancia. Nuestra experiencia tras 12 meses de implementación del programa en nuestra comunidad autónoma. En: VI congreso de Sociedad Española de cuidados paliativos pediátricos- Ped- Pal. Málaga, España 20-21 de abril 2023.
19. Rodríguez A, Ricart S. Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja. Madrid: SEPIH, 2021. Disponible en: <https://sepih.es/wp-content/uploads/2022/05/protocolo-sepih-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja.pdf>. [Consulta: 15 noviembre 2023].
20. Feudtner C, Feinstein J, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr* 2014; 14:199. doi: 10.1186/1471-2431-14-199.
21. D' Acosta L, Hermida N, Urrutia M, Notejane M, Bernadá M, Dall'Orso P. Consultas de niños pasibles de cuidados paliativos al Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro hospitalario Pereira Rossell. 2014- 2015. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(4):332-41.
22. Notejane M, Bernadá M. Atención telefónica en cuidados paliativos pediátricos: motivos de consulta y satisfacción de las familias. *Arch Pediatr Urug* 2021; 92(1):e201. doi: 10.31134/ap.92.1.2.
23. Notejane M, Galarraga F, Baggio M, Mateo M, Morales J, Porres C, et al. Prevalencia de dolor y su abordaje terapéutico en niños pasibles de cuidados paliativos asistidos en un centro de referencia de Uruguay. *Arch Pediatr Urug* 2023; 94(1):e206. doi: 10.31134/ap.94.1.10.
24. García I, Cuervas M, Martín I, de Noriega I, Benedí J, Martino R. Off-label and unlicensed drugs in pediatric palliative care: a prospective observational study. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(5):923-32. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.06.014.
25. García M, Alonso A. Niños con múltiples patologías/patología compleja. *Pediatr Integral* 2023; 27(4):216-25.
26. Frias E. El rol de la nutrición en los cuidados paliativos. *Rev Nutr Clin Metab* 2021; 4(2):1-3.
27. Vázquez J. Dispositivos de soporte nutricional en cuidados paliativos pediátricos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2021. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/05/DISPOSITIVOS-DE-SOPORTE-NUTRICIONAL.pdf> [Consulta: 15 marzo 2024].
28. Romero R, Ortega C, Cuerda C. La polifarmacia del paciente crónico complejo y la nutrición enteral. *Nutr Hosp* 2017; 34(Supl 1):57-76. doi: 10.20960/nh.1240.
29. Egea H. La efectividad del papel del fisioterapeuta como miembro de un equipo interdisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos pediátricos: técnicas específicas de fisioterapia. Lleida: Universitat de Lleida. Facultat d'Infermeria i Fisioteràpia, 2021. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10459.1/71816> [Consulta: 15 marzo 2024].
30. Da Costa L. A atuação da Fisioterapia nos cuidados paliativos pediátricos. Belo Horizonte: UNIBH, 2023. Disponible en: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/33420>. [Consulta: 15 marzo 2024]
31. Castillo C, Díaz G, Jelvez E, López A. Estrategias de afrontamiento del terapeuta ocupacional en cuidados paliativos infanto-juveniles. *Rev Estud Ter Ocup* 2019; 6(1):13-21.
32. de Noriega Í, Barceló M, Pérez M, Puertas V, García A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)* 2020; 92(2):94-101. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.02.001.
33. Feudtner C, Nye R, Hill D, Hall M, Hinds P, Johnston E, et al. Polysymptomatology in pediatric patients receiving palliative care based on parent-reported data. *JAMA Netw Open* 2021; 4(8):e2119730. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.19730.
34. Parkinson K, Dickinson H, Arnaud C, Lyons A, Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child* 2013; 98(6):434-40. doi: 10.1136/archdischild-2012-303482.
35. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Madrid: SECPAL, 2012. Disponible en: https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf. [Consulta: 29 abril 2024].

Correspondencia: Dr. Martín Notejane.

Correo electrónico: mnotejane@gmail.com

Disponibilidad de datos

El conjunto de datos que apoya los resultados de este estudio NO se encuentra disponible en repositorios de acceso libre.

Contribución de los autores

Martín Notejane: concepción, diseño, ejecución, análisis, interpretación de los resultados, redacción y revisión crítica. Revisó y aprobó la versión final del manuscrito y asume la responsabilidad por el contenido del artículo.

Macarena Chaves, Florencia Correa, Ma. Eugenia De Paula, Hugo Ferreira, Ma. Belén González, Matías Román: diseño, recolección de datos, análisis estadístico, interpretación de los resultados y redacción. Revisaron y aprobaron la versión final del manuscrito y asumen la responsabilidad por el contenido del artículo.

Martín Notejane, ORCID 0000-0003-3834-0724.

Macarena Chaves, ORCID 0009-0002-2943-6409.

Florencia Correa, ORCID 0009-0008-9167-4591.

Ma. Eugenia De Paula, ORCID 0009-0009-7323-8363.

Hugo Ferreira, ORCID 0009-0001-1019-7498.

Ma. Belén González, ORCID 0009-0005-2298-6012.

Matías Román, ORCID 0009-0003-6543-7326.

Anexo 1.

Definición de áreas de necesidades especiales y categorización propuesta por Guardiola JA y colaboradores.

Áreas de necesidad	Definición	Criterios de necesidad menor	Criterios de necesidad mayor
Áreas de necesidad Atención a especialistas en (incluye salud mental y bucal)	Nº de especialistas en seguimiento continuo que asistió en el último año con concurrencia más de una vez al año (al menos 2 citas asistidas).	≤ 3 especialistas.	≥ 4 especialistas.
Medicamentos de uso crónico	Nº de fármacos que utilizó en el último año (con tiempo de uso >1 año).	≤ 4 medicamentos, todos administrados vía oral.	≥ 5 medicamentos, o terapia endovenosa, subcutánea o que necesite administración en el hospital.
Alimentación	Uso de fórmulas especiales de nutrición oral/enteral o alimentación parenteral.	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral.	Necesidad de nutrición parenteral, dieta cetogénica, o uso de bomba de nutrición enteral.
Asistencia tecnológica*	Uso de dispositivos de tecnología médica necesario para vivir o mejorar la calidad de vida.	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno.	Necesidad de ventilación asistida, traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente o catéter central.
Rehabilitación	Realización/concurrencia a terapias de rehabilitación por discapacidad física, visual, auditiva, intelectual o múltiple (fisiatría, fisioterapia, hidroterapia, fonoaudiología, psicomotricidad, psicopedagogía, terapia ocupacional, psicología, otras), en forma transitoria o permanente.	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones por semana, o más frecuentes pero cubiertas por jornada escolar.	Permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana).
Educación especial	Concurrencia a educación especial, hospitalaria, adaptación curricular, educador comunitario/en domicilio.	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular.	Asistencia a escuela hospitalaria más allá de la hospitalización o imposibilidad de la escolarización por su situación clínica.
Fragilidad	Número de ingresos hospitalarios.		≥ 3 ingresos en los últimos 12 meses, o ≥ 2 en los últimos 6 meses, o 1 ingreso en UCI en los últimos 12 meses (no atribuido a posoperatorio).
Complejidad social	Condiciones sociales, familiares, económicas o culturales que pueden repercutir sobre los cuidados en salud y su evolución.		Barrera idiomática y/o cultural que dificulta la comunicación con la familia. Vulnerabilidad sociofamiliar.

*La necesidad mayor en este ítem categoriza al paciente en complejidad media independientemente de que cumpla o no con el número total de ítems, dados los cuidados técnicos cualificados que cualquiera de estos dispositivos requiere.