



VALENCIA DEL 16 AL 18 DE NOVIEMBRE 2023

CONSTRUYENDO **ESPACIOS SEGUROS**

BUILDING **SAFE SPACES**

XXVI Congreso SEPS | XXXVIII Congreso ISSOP

## PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD: UN DESAFÍO SOCIAL

Pablo Gómez Garrido<sup>1</sup>, María Suárez-Bustamante Huélamo<sup>2</sup>, Enrique Villalobos Pinto<sup>3</sup>

1. Centro de Salud Federica Montseny. Madrid
2. Unidad de Urgencias de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
3. Unidad de Pediatría Social. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

### INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Podría definirse a los niños con **patología crónica y complejidad (NPCC)** como aquellos que padecen enfermedades crónicas significativas, generalmente con afectación multisistémica, necesidad de atención médica y educativa especializadas, limitaciones funcionales importantes, alto consumo de recursos sanitarios y necesidad de tecnología médica. Su identificación es un reto en sí mismo.

Los avances médicos y la mejora en los cuidados de estos pacientes ha motivado un aumento de su prevalencia. Ello motiva la necesidad de proporcionarles una atención integral atendiendo no sólo a sus problemas médicos, sino acercándonos a la realidad social de su entorno familiar.

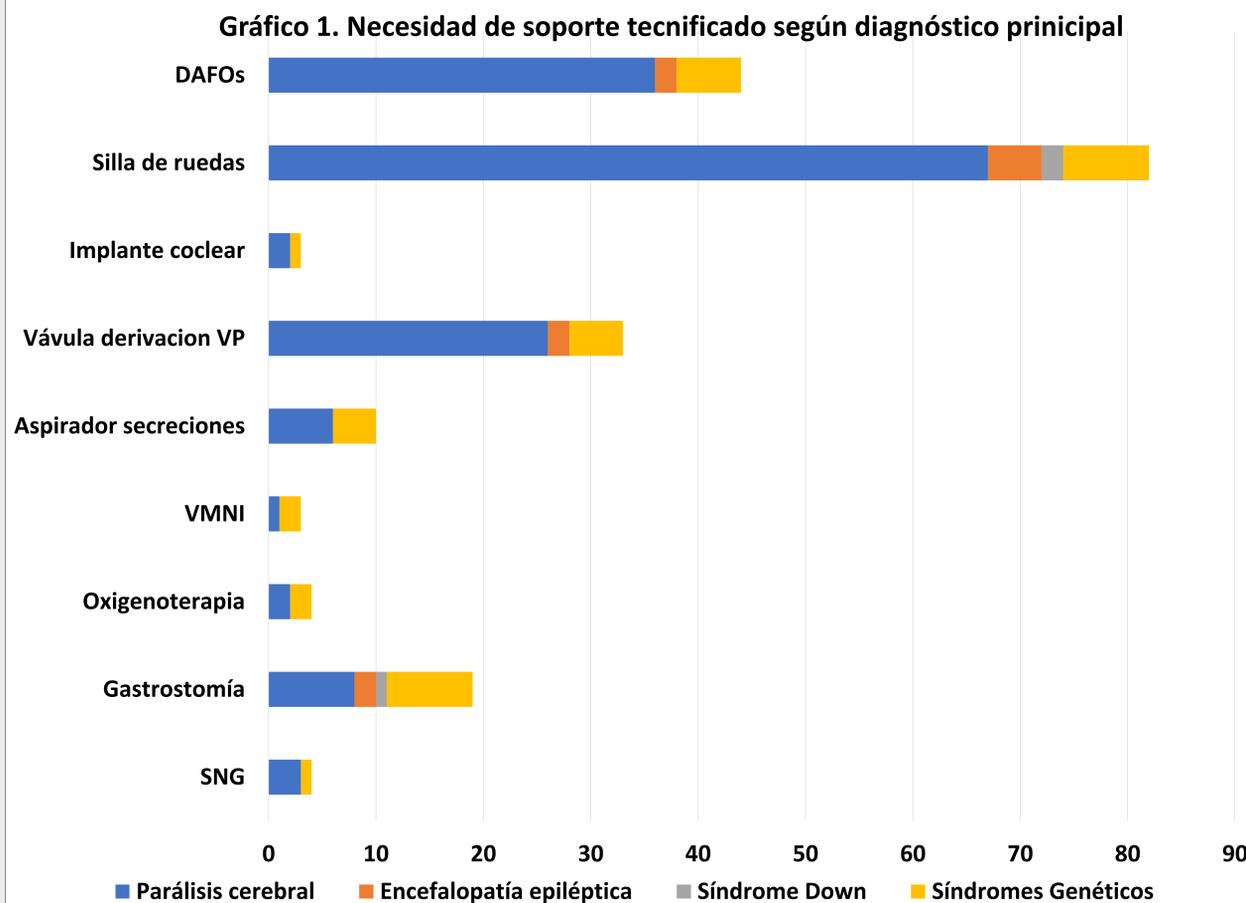
El **objetivo** es analizar las características de los NPCC atendidos a lo largo de los 3 años tras la creación de una consulta monográfica específica en un hospital de tercer nivel, con especial atención a su situación socio-familiar.

### MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio descriptivo retrospectivo realizado en un hospital de tercer nivel entre septiembre de 2020 y septiembre de 2023 desde la creación de una consulta específica monográfica en el hospital, de pacientes con criterios de NPCC. Se recogieron y analizaron datos epidemiológicos, clínicos, ingresos y servicios implicados, así como su situación social. El análisis estadístico se realizó mediante el programa SPSS v22.0

### RESULTADOS:

- El número total de pacientes seguidos en consulta fue de **181**, cuya edad media fue de **8,79 ± 5,22 años**. Un **64,1%** eran varones.
- El diagnóstico más frecuente (**45,7%**) fue **parálisis cerebral infantil (PCI)**. En el **gráfico 1** se presenta la necesidad de soporte técnico en función del diagnóstico.
- Cada paciente fue atendido una media de **2,72 ± 3,27** veces en consulta durante estos 3 años. Un 25,4% recibieron en algún momento del seguimiento atención telefónica y un 15,6% vía email.
- Previo a la creación de la unidad la media de ingresos (en los 3 años previos) de estos pacientes era de **2,03 ± 3,04** con una reducción significativa (T student, IC 95%) a una media de **0,92 ± 1,45** en los 3 años siguientes desde la creación de la consulta.



- El **17,7%** de los familiares refieren impronta psicológica; tan sólo el **5,5%** tienen atención especializada, motivando que desde la consulta se derivara a 17 pacientes (**9,4%**) a psicología. En gran parte de estos casos se detectaron situaciones de conflictividad intrafamiliar.
- La madre es el cuidador principal en el **55,2%** de los casos (únicamente un 5% de las madres tienen adaptación laboral) y en un **38,12%** el cuidado lo realizan ambos progenitores conjuntamente.
- Tan sólo un **53,6%** tiene discapacidad reconocida y apenas un **41,9%** recibe ayudas para la discapacidad. Se ha realizado derivación a trabajo social al **10,5%**.

### CONCLUSIONES

El seguimiento de NPCC en consultas específicas debe proporcionar no sólo una mejora en su atención desde el punto de vista médico, optimizando las actuaciones en dichos pacientes, sino que además debe atender a la situación psico-social de estos pacientes, dentro de la debida atención integral a los mismos.

### BIBLIOGRAFÍA

- ❖ F.J. Climent Alcalá et al. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. An Pediatr (Barc). 2018;88(1):12---18
- ❖ Banate et al. Care coordination for children with medical complexity. Curr Opin Pediatr 2019, 31:575-582