



El paciente pediátrico crónico complejo y el impacto de la enfermedad sobre la familia

Teresa M^a Silva García¹, Cristina Guerrero Márquez¹, Carlos Álvarez López¹, Estefanía Romero Castillo², Nieves Blázquez Lozano³, Ana Romero Montero⁴
Médico Interno Residente Pediatría¹, Pediatra especializada Pediatría Social², Enfermera Cuidados Paliativos Pediátricos³, Pediatra especializada Cuidados Paliativos Pediátricos⁴

Departamento de Pediatría del Hospital Universitario Puerta del Mar, Cádiz, España

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVO

El diagnóstico de una enfermedad crónica compleja y/o que precise cuidados paliativos conlleva **desequilibrio familiar** desencadenando cambios en su dinámica y en la vida de los pacientes. Esto es más llamativo en la población pediátrica donde la familia es el eje fundamental de sus cuidados.

Nuestro objetivo es detectar cómo afecta en las familias el diagnóstico de estos niños.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo retrospectivo que incluye a pacientes en seguimiento por la **Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos** de un hospital de tercer nivel en el año 2023. Se describe la muestra y se recoge la historia social de los pacientes y familia.

RESULTADOS

PACIENTES

63%
24/38



N = 38



37%
14/38



La mayoría fueron diagnosticados en el primer año de vida, siendo el 47% (18/38) **procesos neurológicos o neuromusculares** y el 32% (12/38) defectos congénitos o genéticos.

Precisan **5 fármacos** diarios de mediana, 29/38 antiepilépticos y 24/38 aerosolterapia.

La mayoría no tienen dispositivos respiratorios (24/38), aunque, 8/38 portan **traqueostomía**. El 55% (21/38) tiene **gastrostomía** para su alimentación y el 81% (31/38) una **silla adaptada** para la movilización.

En el último año, tienen una mediana de 2 visitas a Urgencias Pediátricas hospitalarias y de 2 ingresos. Sólo 2/38 han precisado Cuidados Intensivos Pediátricos.

La mayoría de los niños están **escolarizados** (34/38).

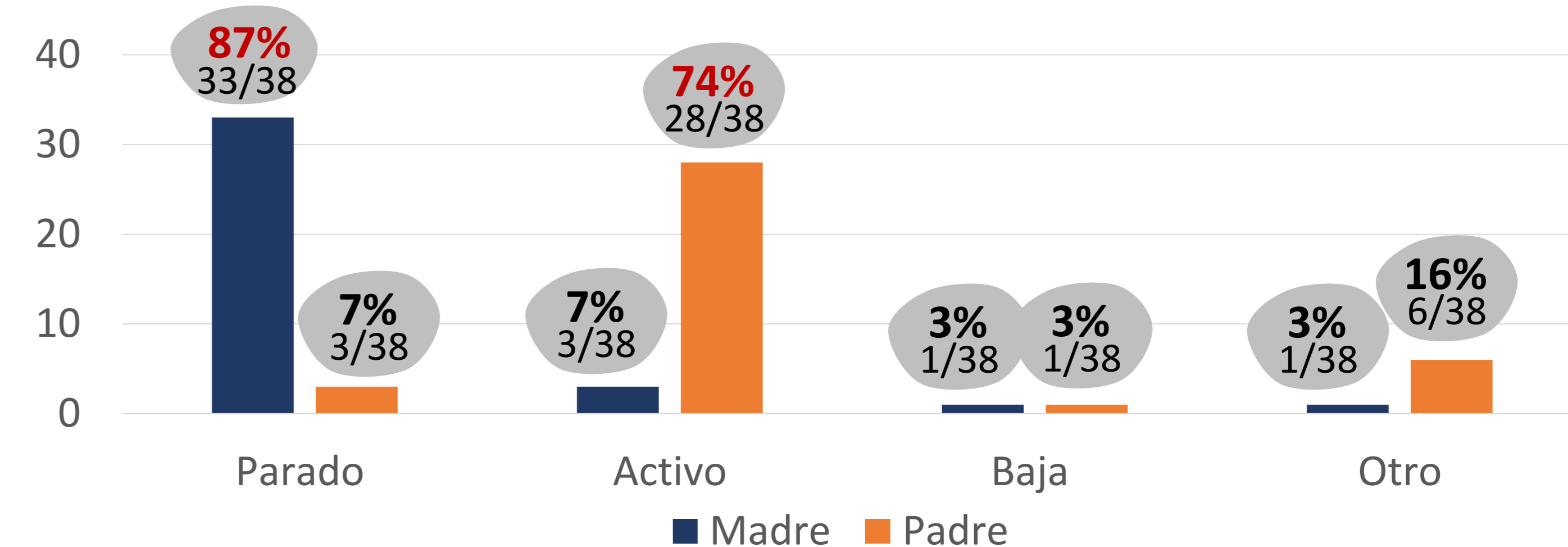
FAMILIAS



Son familias **monoparentales** 34% (13/38) y no tienen **hijos de menor edad** a su cargo el 71% (27/38).

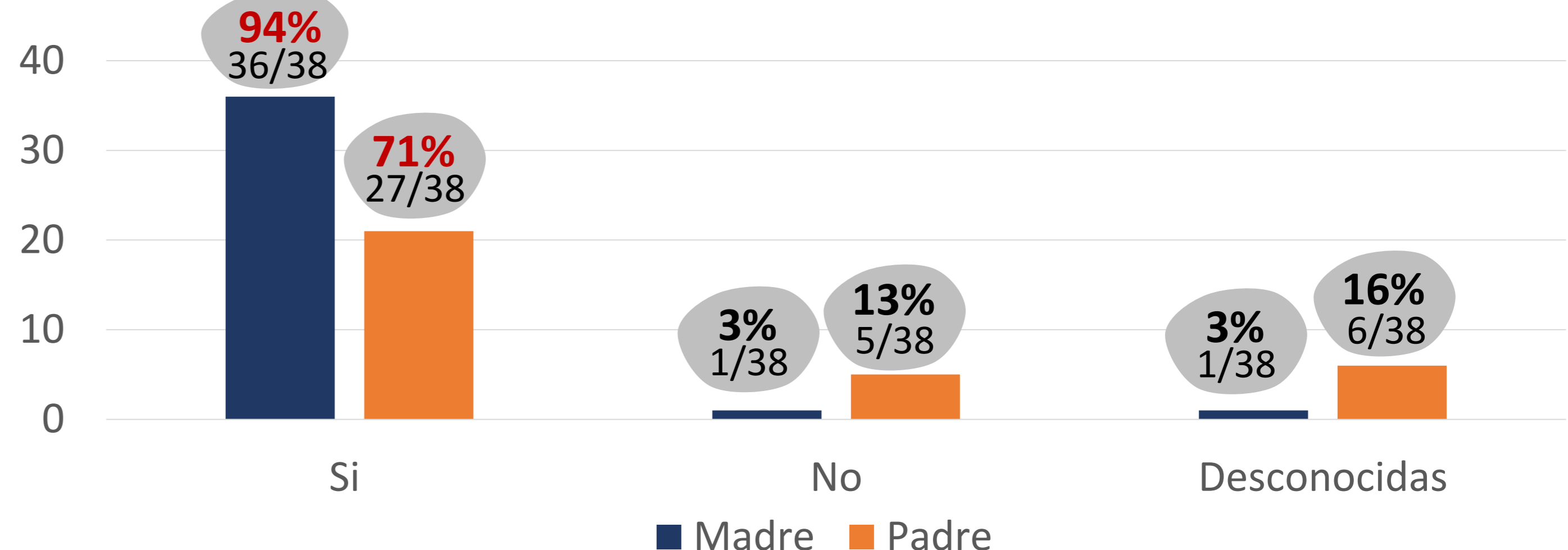
El 58% (22/38) de los padres tienen **estudios básicos** y el 10% (4/38) tienen estudios secundarios y superiores respectivamente.

Gráfico 1. Situación Laboral



Tienen **dificultades económicas** 24/38. La mayoría (29/38) tienen una **vivienda** adecuada a las necesidades y 2/38 han tenido que mudarse de domicilio por inadecuado.

Gráfico 2. Habilidades en los cuidados



Según el cuestionario Zarit, todas las familias tienen **sobrecarga en cuidados**.

CONCLUSIONES

- Los cuidados de estos niños recaen mayoritariamente sobre las **madres**, viéndose afectada su **esfera laboral**.
- Detectamos afectación de deseos de **ampliar la familia**, ya que, tienen hermanos pequeños sólo el 29% (11/38).
- Algunas familias cambiaron de **vivienda** con consecuencias logísticas y económicas.
- Las **atención domiciliaria y consultas telefónicas** explican las escasas visitas al hospital mejorando su calidad de vida, sin embargo, estas familias continúan sobrecargadas por los cuidados.
- Dado que conforman un grupo vulnerable, debemos seguir trabajando para mejorar sus condiciones sociales y evitar las inequidades que pudieran existir.

BIBLIOGRAFÍA

- Machado NA, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39:e2017-0290.
- Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cerdón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (EscalaPedCom). Estudio piloto. An Pediatr (Barc). 2022;97:155---160
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO (Asunción) 5(1):89-98
- Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. Anales de Pediatría. 2021; 95(4), 233-239.