

SOPORTE TECNIFICADO DE LOS PACIENTES CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y COMPLEJIDAD ATENDIDOS EN UNA CONSULTA ESPECIALIZADA

Pablo Gómez Garrido; María Suárez-Bustamante Huélamo; Enrique Villalobos Pinto;
Azucena Retuerta Oliva; Raquel Jiménez García.

HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS DE MADRID.

DECLARACIÓN DE POTENCIALES CONFLICTOS DE INTERESES

Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Relativas a esta presentación los autores declaramos que **no** existen
conflictos de interés

Introducción y objetivos

En las últimas décadas ha aumentado la prevalencia de **niños con patología crónica y complejidad (NPCC)**.

Los NPCC que precisan biotecnología generalmente tienen mayor riesgo y precisan **más recursos sanitarios**, además de requerir que sus padres y cuidadores manejen **dispositivos vitales** para los que, en ocasiones, **no están correctamente formados**.

El objetivo de este trabajo es describir el **soporte tecnificado de los NPCC** que mantiene seguimiento en una **unidad especializada**.

Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Material y métodos

- Estudio **retrospectivo unicéntrico descriptivo**, realizado en la **consulta especializada monográfica para NPCC** de un hospital terciario, con los pacientes valorados entre Septiembre de 2020 y Agosto de 2021.
- Se analizaron las características **epidemiológicas y clínicas de los pacientes**, poniendo especial atención en el **soporte tecnificado**.
- Los datos fueron analizados mediante el **programa SPSS Statistics v23**.

Definición NPCC:

- (a) **Enfermedad multisistémica**: presencia de **2 o más condiciones** complejas de salud, de evolución crónica o que se prevean de una duración prolongada (**> 12 meses**);
- (b) y/o presencia de una condición compleja de salud con **dependencia de soporte tecnificado (tecnología) y/o necesidad de atención especial**.

Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Resultados

TOTAL: **n=72 pacientes atendidos** durante el periodo de estudio

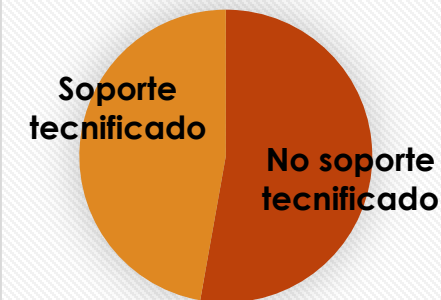
Epidemiología:

- Media de edad: **8,72 ± 5,55 años** (rango 0 -18)
- Sexo: **66,7% varones**, **33,3% mujeres**.



Soporte tecnificado:

- N total: **34** pacientes (**47,2%** de la muestra). De ellos:
 - ❑ El **64,7%** estaba diagnosticado de **Parálisis Cerebral Infantil**.
 - ❑ El **100%** presentaba algún tipo de **afectación neurológica**.

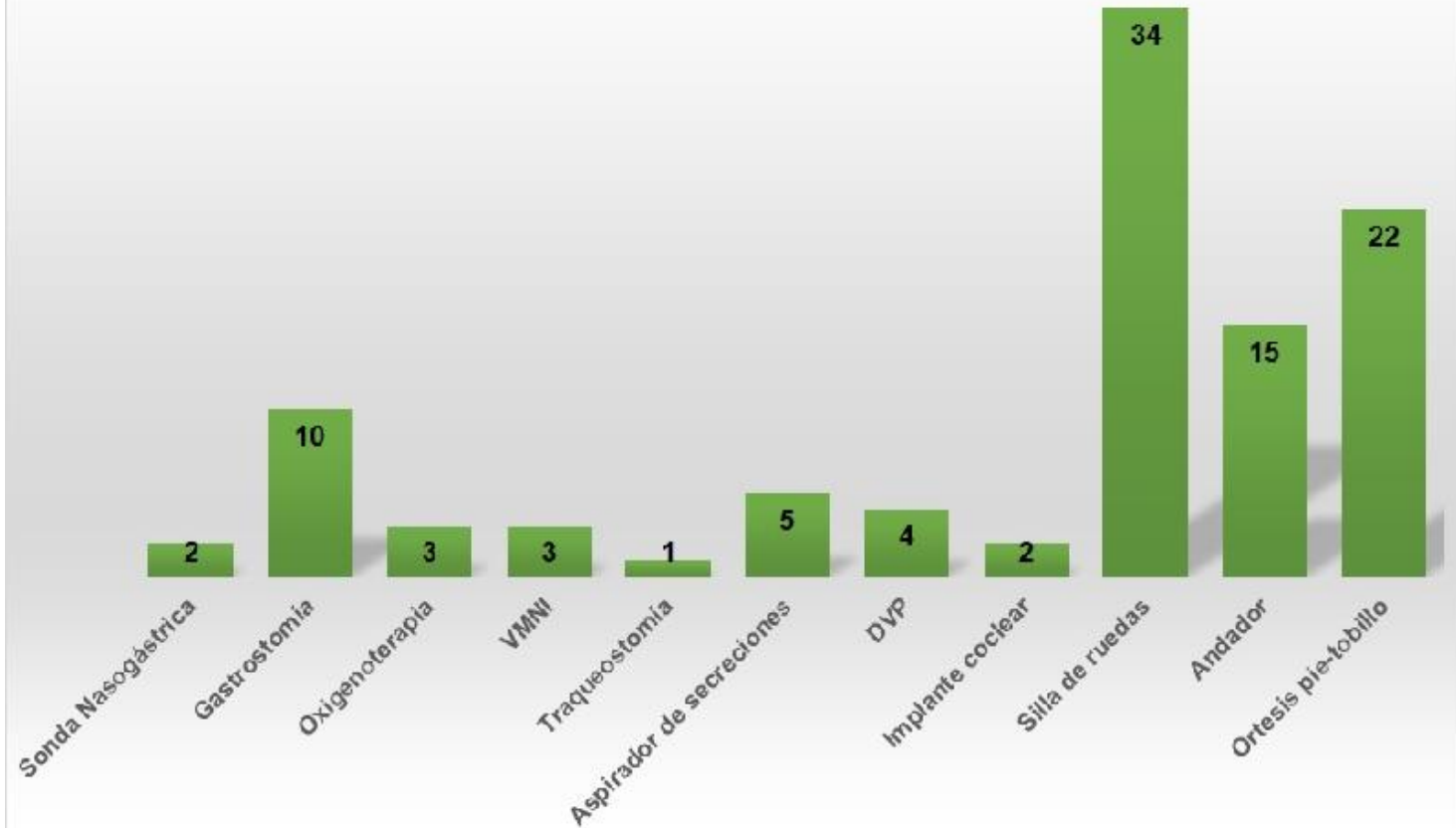


Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Resultados

Soporte técnico:

- N total: **34** pacientes (**47,2%** de la muestra)
- Más habituales: **dispositivos auxiliares de la marcha y gastrostomía**



Soporte técnico de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Resultados

COMPARATIVA ENTRE NPCC DEPENDIENTES Y NO DEPENDIENTES DE SOPORTE TECNIFICADO

TRASTORNOS NEUROLÓGICOS

	NPCC DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA (n = 34)	NPCC NO DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA (n = 38)	
CRISIS EPILÉPTICAS	61,7%	44,7%	p=0,15
ESPASTICIDAD	64,8%	34,2%	p=0,01*
DOLOR CRÓNICO	23,5%	7,9%	p=0,06
DIFICULTAD PARA LA MARCHA	75,8%	52,7%	p=0,04*

Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Resultados

COMPARATIVA ENTRE NPCC DEPENDIENTES Y NO DEPENDIENTES DE SOPORTE TECNIFICADO

OTRAS VARIABLES CLÍNICAS

	NPCC DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA (n = 34)	NPCC NO DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA (n = 38)	
ASPIRACIONES OROFARÍNGEAS	17,7%	2,6%	p=0,03*
RETRASO PONDERAL	44,1%	39,4%	p=0,69
AFECTACIÓN PSICOLÓGICA DE LOS PADRES	20,5%	13,1%	p=0,39

Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Resultados

COMPARATIVA ENTRE NPCC DEPENDIENTES Y NO DEPENDIENTES DE SOPORTE TECNIFICADO

INGRESOS HOSPITALARIOS DURANTE LOS 4 AÑOS PREVIOS

	NPCC DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA (n = 34)	NPCC NO DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA (n = 38)	
INGRESOS TOTALES (n)	54	43	
PACIENTES INGRESADOS EN AL MENOS UNA OCASIÓN (%)	67,6%	52,6%	p=0,19

Soporte tecnificado de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada

Conclusiones

- ❑ Dentro de los **niños con patología crónica y complejidad (NPCC)**, conviene diferenciar aquellos **dependientes de soporte técnico**.
- ❑ Estos niños suelen presentar mayor número de **síntomas incapacitantes**, más **hospitalizaciones** y **mayores dificultades para sus padres y cuidadores**; siendo prioritaria su adecuada atención.

Soporte técnico de los pacientes con patología crónica y complejidad atendidos en una consulta especializada