



ABORDAJE SOCIAL DE UNA MUESTRA DE NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA

María Suárez-Bustamante Huélamo¹, Pablo Gómez Garrido², Enrique Villalobos Pinto¹, Azucena Retuerta Oliva¹, Raquel Jiménez García¹

¹Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

²Hospital Universitario del Tajo

INTRODUCCIÓN

En los últimos años ha aumentado la prevalencia de niños con patología crónica compleja (NPCC), debido en parte al aumento de la supervivencia de los pacientes pediátricos con enfermedades graves, como consecuencia de los avances en la atención médica, así como a la creación de unidades específicas que identifican y manejan de forma global a este tipo de pacientes.

Las unidades dirigidas a estos pacientes no sólo encaminan sus esfuerzos a los problemas médicos, sino que desde el punto de vista social estos pacientes y sus familias, donde coexisten situaciones de fragilidad y dependencia, requieren de un abordaje compartido tanto sanitario como social.

El **objetivo** de este trabajo es analizar las características que desde el punto de vista del soporte social presenta una muestra de estos pacientes seguidos en la consulta monográfica de NPCC de un hospital terciario.

METODOLOGÍA

Estudio prospectivo y descriptivo incluyendo a los pacientes que cumplen criterios de NPCC y que han sido valorados en la consulta monográfica de un hospital terciario desde el 1 de septiembre del 2020 hasta el 31 de agosto del 2021.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Resultados

El número total de pacientes incluidos es de 72, con una edad media de 8.72 años; siendo 66.7% de la muestra varones y 33.3% mujeres.

Respecto a su enfermedad de base un 50% tienen parálisis cerebral infantil, seguido de síndromes de origen genético en un 25% (siendo un 1.4% Síndrome Down) y encefalopatía epiléptica en un 16.7%

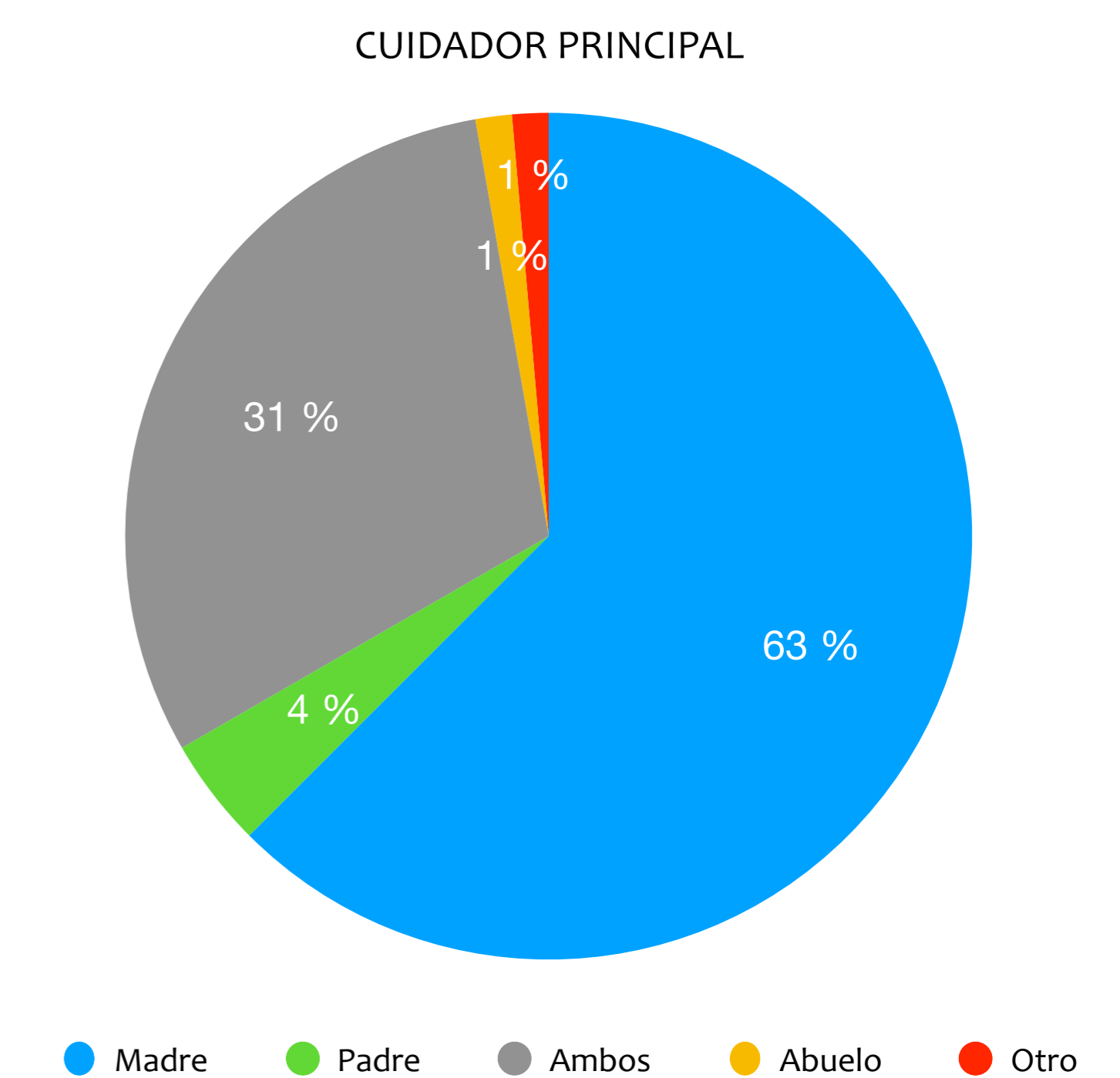
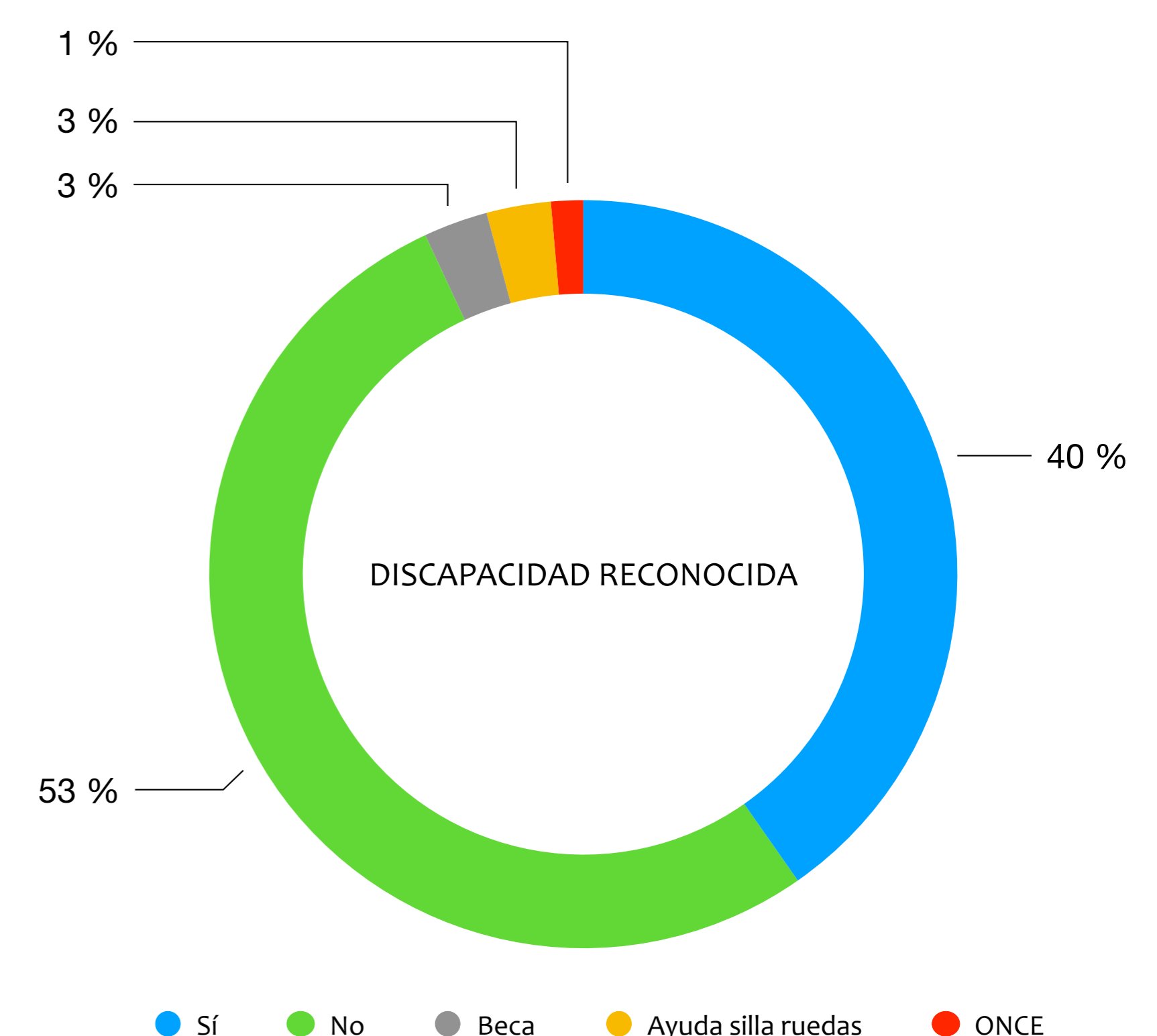
En cuanto a los centros de soporte el 47.2% de los NPCC reciben terapia del sistema público y el 41.7% del sistema privado.

Discusión

Los NPCC no sólo precisan de un abordaje de sus necesidades médicas sino también sociales.

Entre los pacientes analizados en este trabajo destaca que el porcentaje de pacientes que tiene reconocido a nivel legal una discapacidad no alcanza ni la mitad, siendo este porcentaje aún menor en aquellos que reciben ayudas económicas; por tanto, recae sobre la familia la necesidad de buscar apoyos para su cuidado. Uno de los modos de acceder a las ayudas ofrecidas por el sistema público es a través del trabajador social; por eso es indispensable contar en estas unidades con esta figura.

Además, una característica propia del paciente pediátrico es la necesidad de cuidado por parte de un tercero, siendo en este trabajo muy pequeño el porcentaje de adaptación laboral de los progenitores.



CONCLUSIONES

Remarcar la importancia de incorporar en la valoración y seguimiento de NPCC la parte social; trabajando en promover e incentivar el reconocimiento de los derechos sociales de estos pacientes así como de sus familias

