

Complejidad de las necesidades de atención en salud de niños/as y adolescentes con condiciones crónicas complejas y sobrecarga de su cuidador/a principal

María S. Camardelli¹, Liliana Campmany², Erica Hammermuller², Paula Arighi²

RESUMEN

Introducción. Evaluar la complejidad de las necesidades en salud (NC) y la fragilidad (GF) en niños y adolescentes con condiciones clínicas complejas (CCC) atendidos en un hospital de tercer nivel permite optimizar su cuidado. Conocer la sobrecarga de sus cuidadores permite mejorar el acompañamiento a las familias.

Objetivos. Determinar la proporción de pacientes con CCC en el Consultorio de Seguimiento Clínico (CSC), evaluar sus NC y GF, y analizar la sobrecarga de sus cuidadores, estableciendo su relación con NC y GF.

Población y métodos. Estudio prospectivo observacional en menores de 18 años con al menos un año de seguimiento en un hospital pediátrico de tercer nivel, atendidos en el CSC entre enero y marzo de 2023. Se clasificaron según NC y GF, y se aplicó la escala de Zarit a sus cuidadores.

Resultados. De 220 pacientes atendidos, 181 (82 %) tenían CCC. Se evaluó a 158 (87 %): el 77,8 % con NC de baja complejidad y el 76,6 % con GF alta. El 54,4 % de los cuidadores presentaron sobrecarga, asociada a falta de apoyo social, necesidad de rehabilitación, edad mayor de 45 años y uso de monitorización no invasiva.

Conclusiones. La mayoría de los pacientes presentan CCC con NC de baja-mediana complejidad y alta fragilidad. Más de la mitad de los cuidadores experimentan sobrecarga.

Palabras clave: enfermedad crónica; cuidadores; evaluación de necesidades; centros de atención terciaria.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10348>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10348.eng>

Cómo citar: Camardelli MS, Campmany L, Hammermuller E, Arighi P. Complejidad de las necesidades de atención en salud de niños/as y adolescentes con condiciones crónicas complejas y sobrecarga de su cuidador/a principal. *Arch Argent Pediatr.* 2025;e202410348. Primero en Internet 8-MAY-2025.

¹ Docencia e Investigación; ² Consultorio de Seguimiento Clínico, Área Ambulatoria; Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia para María S. Camardelli: mcamardelli@gmail.com

Financiamiento: El trabajo fue realizado con una Beca de Docencia e Investigación del Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 18-2-2024

Aceptado: 4-2-2025



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

La expresión “niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud” (NANEAS) fue definida por primera vez en el año 1998 en Estados Unidos, refiriéndose a “todos aquellos que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, conductual o emocional, y que requieren mayor utilización de los servicios en salud que el general de los niños”.^{1,2}

En los países desarrollados, se estima que entre el 13 % y el 19 % de la población pediátrica corresponde a NANEAS.¹⁻³ Este grupo, aunque heterogéneo en cuanto a las patologías que presentan, comparte la necesidad de cuidados especiales y un seguimiento en salud más complejo, lo que implica un mayor costo para los sistemas sanitarios.^{1,2}

Dentro de este grupo, el subgrupo de niños con condiciones crónicas complejas (CCC) representa entre el 1 % y el 5 % de la población pediátrica, y puede ser definido según el Pediatric Medical Complexity Algorithm.⁴ Esta definición por consenso identifica a los pacientes con CCC como aquellos que presentan cualquiera de los siguientes criterios:

- Condición crónica significativa en 2 o más sistemas corporales.
- Condición progresiva que está asociada con deterioro de la salud con disminución de la expectativa de vida.
- Dependencia continua de tecnología con un mínimo de 6 meses.
- Enfermedad oncológica.

El Hospital Garrahan es un centro pediátrico de tercer nivel. En las últimas décadas, y asociado al mayor desarrollo quirúrgico y de las unidades de cuidados intensivos, viene experimentando un aumento en la demanda de atención ambulatoria de pacientes sobrevivientes con condiciones complejas. Para dar respuesta a esta demanda, se creó el Consultorio de Seguimiento Clínico (CSC). Este consultorio se focaliza en la atención de dichos pacientes.

El nivel de complejidad de las necesidades de un paciente crónico complejo es difícil de definir, ya que depende de múltiples factores orgánicos, sociales y económicos. El consenso chileno NANEAS¹ lo establece agrupando dichas necesidades en 6 ítems: seguimiento por especialidades, requerimientos de medicación, tecnología, alimentación especial, rehabilitación o educación especial.

Otra manera de definirlo es evaluando el grado de fragilidad definido como la presencia de mayor susceptibilidad a presentar un deterioro impredecible que amenace la vida ante cualquier cambio en el estado de salud, por ejemplo, una interurrencia, en comparación a otros niños y niñas.⁵

Abordar el cuidado de estos pacientes desde sus necesidades, en lugar de centrarse exclusivamente en las enfermedades crónicas subyacentes, permite unificar los cuidados y asegurar una atención adecuada, independientemente de la patología de base.¹

Asumiendo que el paciente más complejo y/o con mayor fragilidad es el que más necesita del hospital de alta complejidad, nos propusimos establecer cuál es la proporción de pacientes atendidos en CSC que cumplen criterios de CCC, así como evaluar la complejidad de sus necesidades de atención y su grado de fragilidad.

Por otra parte, las familias de estos pacientes presentan mayores niveles de exigencias en el cuidado, lo que lleva a que los cuidadores/as de pacientes con CCC experimenten mayores niveles de estrés en comparación a cuidadores/as de niños/as sanos/as.⁶ Es en este contexto que nos propusimos evaluar la situación de sobrecarga de cuidadores/as informales utilizando la escala de Zarit. Este instrumento, inicialmente creado y utilizado para evaluar sobrecarga de cuidadores/as de adultos mayores, es el método más utilizado para medirla.⁷⁻⁹ Finalmente, analizamos la relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador con la complejidad de las necesidades, la fragilidad y otras variables sociodemográficas.

OBJETIVOS

Principales

- Conocer la proporción de pacientes atendidos en el CSC que cumplen criterios de CCC.
- Evaluar la complejidad de sus necesidades de atención en salud.
- Evaluar su grado de fragilidad.
- Explorar los niveles de sobrecarga de los cuidadores informales principales.

Secundarios

- Determinar si existe relación entre la complejidad, fragilidad y características sociodemográficas de los/as pacientes y sus cuidadores/as principales con la sobrecarga de estos últimos.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal, aprobado por el Comité Revisor y de Ética en Investigación del Hospital Garrahan (n.º 1434).

Se incluyeron todos los pacientes menores de 18 años, con más de un año de seguimiento en el hospital, que asistieron al CSC entre enero y marzo de 2023 acompañados/as por su cuidador/a principal. Se excluyeron aquellos que asistieron sin su cuidador. Del total de pacientes incluidos, se determinó la proporción que cumplió criterios de CCC.

Posteriormente, los pacientes con CCC fueron clasificados según la complejidad de sus necesidades de atención especial, utilizando el consenso chileno de NANEAS.¹ Este considera el número de especialistas involucrados en el seguimiento, el tipo de alimentación, el consumo de medicamentos, el uso de tecnología y los requerimientos de rehabilitación y educación especial (*Material complementario*) y acorde a esto define tres niveles de complejidad:

Baja complejidad: máximo de dos necesidades en categorías mayores, salvo en áreas 3 o 4, lo que aumenta la complejidad.

Mediana complejidad: tres a cinco necesidades en categorías mayores, o una en áreas 3 y/o 4.

Alta complejidad: todas las necesidades en categorías mayores.

Adicionalmente, se evaluó el grado de fragilidad de los pacientes, según el consenso de la Asociación Americana de Medicina,⁵ en tres categorías:

- Mayor: ≥ 2 internaciones y ≥ 10 días internado, o ≥ 10 visitas al hospital durante los últimos 12 últimos meses.
- Menor: ≥ 1 admisión y ≥ 5 días internado, o ≥ 5 visitas al hospital durante los 12 últimos meses, que se anticipe uso frecuente del hospital de tercer nivel (previsto según la trayectoria previa) o dependencia de tecnología o cuidado domiciliario de enfermería.
- No fragilidad: ninguno de los anteriores.

Los cuidadores principales que aceptaron participar firmaron un consentimiento informado y completaron en forma autoadministrada la escala de sobrecarga del cuidador Zarit (*Material complementario 1*). Este es un cuestionario, validado en idioma español y en población pediátrica, que consta de 22 preguntas con opciones de respuesta de tipo Likert de 1 a 5, rango de 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre);

las puntuaciones más altas indican mayor sobrecarga. Un puntaje ≤ 46 indica ausencia de sobrecarga; 47-55, ligera; y 56-110, intensa.

Para la recolección de datos, se utilizó un formulario precodificado elaborado por el equipo de autores (*Material complementario 2*).

El análisis estadístico se realizó con R CoreTeam (2023; R FoundationforStatistical Computing, Vienna, Austria, <https://www.R-project.org/>), considerando significativo un valor de $p < 0,05$. Los resultados se presentaron con medidas de resumen (media con desviación estándar [DE] o mediana y rangos intercuartílicos) y frecuencias, y las asociaciones se exploraron mediante pruebas paramétricas y no paramétricas según correspondiera.

RESULTADOS

Del total de 220 pacientes incluidos durante el período considerado, 181 (82 %) cumplieron criterios de CCC. Ciento cincuenta y ocho pacientes (87 %) completaron la evaluación según necesidades, fragilidad y cuestionario de Zarit, y fueron objeto del análisis posterior.

La condición crónica de base más frecuente fue la neurológica (45,6 %). Las características sociodemográficas de los pacientes se encuentran en la *Tabla 1*.

El 77,8 % (123) de los pacientes evaluados ($n = 158$) presentaron necesidades de baja complejidad, mientras que el 22,2 % (35) tuvo necesidades de mediana complejidad. No hubo pacientes con necesidades de alta complejidad.

Las necesidades de atención en salud se encuentran detalladas en la *Tabla 2*.

En cuanto a la fragilidad, el 76,6 % (121) presentó un grado mayor, mientras que el 16 % (26) obtuvo un grado menor y el 7 % (11) no tuvo fragilidad.

Las características sociodemográficas de los/as cuidadores/as principales se detallan en la *Tabla 3*.

En cuanto a los resultados del cuestionario de Zarit, un 54,4 % de los cuidadores/as presentaron sobrecarga. De ellos, 44 (27,8 % del total) tuvieron sobrecarga ligera y 42 (26,6 %) sobrecarga intensa. Existen variables que se asociaron con mayor nivel de sobrecarga (*Tabla 4*):

- El uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno ($p < 0,01$).
- La edad de la madre mayor o igual a 45 años ($p < 0,02$).

- Requerimiento de rehabilitación temporal o permanente ($p < 0,01$).

Se observó una tendencia a presentar mayor sobrecarga en cuidadores de aquellos/as

pacientes que presentan un grado de fragilidad mayor ($p = 0,05$). Por otro lado, contar con ayuda de otros/as algunas veces, bastantes veces o casi siempre ($p < 0,02$) se asoció con menor nivel de

TABLA 1. Características sociodemográficas de los pacientes (n = 158)

Características de los pacientes	Frecuencia absoluta (%)
Sexo femenino	68 (43)
Residencia:	
GBA	133 (84,2)
CABA	19 (12,0)
Provincias	6 (3,8)
Edad en años, mediana (rango)	8,18 (1,70-17,80)
Tiempo evolución de la enfermedad en años, mediana (rango)	7,54 (0,07-17,51)
Cobertura de salud:	
pública	70 (44,3)
PROFE/Incluir	19 (12)
PAMI	2 (1,3)
obra social	66 (42)
prepaga	1 (0,6)
CUD	130 (82,3)
Internación domiciliaria	18 (11,4)
Escolaridad:	
común con integración	34 (23)
común sin integración	33 (22,3)
domiciliaria/hospitalaria	6 (4)
especial	46 (31)
CET	6 (4)
ninguna	23 (15,5)
Pediatra de atención primaria	77 (48,7)
Hermanos <13 años	144 (91)
Recibe subsidios o pensiones	129 (81,6)
Acceso al transporte:	
privado	39 (24,7)
público accesible	83 (52,5)
público inaccesible	36 (22,8)
Centro de salud cercano para emergencias/urgencias	137 (86,7)
Vivienda básica	124 (78,5)

GBA: Gran Buenos Aires; CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires; PROFE/Incluir: Programa Federal Incluir Salud; PAMI: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados; CUD: certificado único de discapacidad; CET: centro educativo terapéutico.

TABLA 2. Necesidades de atención en salud de pacientes con condiciones clínicas complejas (n = 158)

Necesidades en salud	Frecuencia absoluta (%)
Atención de especialistas ≥ 4	131 (82,9)
Medicamentos de uso crónico ≥ 5	40 (25,3)
Necesidad de alimentación parenteral	1 (0,6)
Uso de elementos ortopédicos monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno	78 (49,4)
Necesidad de ventilación asistida (invasiva/no invasiva), traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente	21 (13,3)
Rehabilitación transitoria (<12 meses) o permanente con máx. 2 sesiones semanales o mayor frecuencia, pero cubierta por jornada escolar	57 (36,1)
Rehabilitación permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana)	79 (50)
Escuela especial o necesidad de adaptación curricular	112 (70,9)
Asistencia a escuela hospitalaria más allá del período de hospitalización	4 (2,5)

TABLA 3. Características sociodemográficas de los cuidadores/as (n = 158)

Cuidadores/as	Frecuencia absoluta (%)
Sexo femenino	154 (97,5)
Vínculo con el paciente:	
madre	152 (96,2)
padre	2 (1,3)
otros	4 (2,5)
Nacionalidad:	
argentina	122 (77,2)
extranjera	36 (22,8)
Edad en años, mediana (rango)	36,27 (18-56)
Constitución familiar:	
uniparental	60 (38)
biparental	98 (62)
Nunca o rara vez recibe ayuda para el cuidado	52 (32,9)
Nivel educativo:	
secundario incompleto o inferior	71 (45)
secundario completo o superior	113 (55)
Actividad remunerada	62 (39)

sobrecarga, incluso en familias monoparentales ($p = 0,04$).

Por último, cabe destacar que la culpa es un sentimiento que se rescató de los cuestionarios Zarit, ya que 1 cada 3 encuestados respondieron que casi siempre (37/158) y bastantes veces (18/158) “deberían hacer más por la persona a la que cuidan” y que “podrían cuidarla mejor” (33/158 casi siempre y 21/158 bastantes veces).

DISCUSIÓN

El cuidado de pacientes con CCC propone un nuevo desafío a los sistemas de salud. En el Hospital Garrahan esta problemática se abordó mediante la creación de un consultorio clínico específico orientado a su atención.

La mayoría de los pacientes atendidos tienen CCC que afectan su funcionamiento, los hacen dependientes de tecnología o comprometen su expectativa de vida generando necesidades de atención en salud muy diversas. Al analizar la complejidad de las necesidades, se evidencia que algunas de estas requieren del hospital de tercer nivel, pero que otras podrían ser mejor satisfechas avanzando en la coordinación e integración con la atención primaria. Existen estudios que comprueban que el modelo basado en la coordinación de cuidados ofrece múltiples ventajas a la hora de optimizar recursos para el sistema de salud y las familias. Este modelo requiere de la comunicación y coordinación entre los distintos niveles de atención, planificación, establecimiento de objetivos comunes y de metas

terapéuticas, acordados con los pacientes y sus familias.¹⁰⁻¹³

Por otra parte, en estos últimos años se han ido organizando equipos inter- y multidisciplinarios destinados a atender CCC de salud específicas como mielomeningocele, parálisis cerebral, entre otras, lo que permitió emplear estrategias de abordaje integral en función de las necesidades que presenta cada paciente y, a la vez, optimizar la concurrencia de estos al hospital. Se ha demostrado que la creación de estos equipos disminuye de forma significativa los costos médicos totales en este grupo de pacientes con alto consumo de recursos.^{10,11}

En el cuidado del paciente con CCC, no solo es el sistema de salud el sometido a mayor demanda. La familia también es sometida a enormes exigencias, siendo el/la cuidador/a principal quien asume la responsabilidad mayor del cuidado con el riesgo de padecer sobrecarga. Se define “sobrecarga” como el grado en que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (proyecto vital, vida social, relaciones familiares, tiempo libre, atención de la propia salud, privacidad) se ven afectadas por dicha labor.^{1-6,14-16}

Evaluados los cuidadores principales de los pacientes con CCC en seguimiento mediante la escala Zarit, constatamos que la mayoría padece sobrecarga. Esta escala se ha diseñado para la población adulta y, si bien es utilizada en la población pediátrica, es sabido que el vínculo entre cuidador/a y la persona cuidada

TABLA 4. Factores de riesgo para sobrecarga

	Sobrecarga ligera o intensa N = 86	Sin sobrecarga N = 72	OR [IC95%]	p-valor
Edad en años en el momento de la consulta, mediana [RIC]	7,4 [5,3-10,2]	8,1 [6,0-10,8]	1,0 [1,1;0,9]	0,55
Fragilidad mayor, n (%)	71 (82,6)	50 (69,4)	2,1 [1,0;4,4]	0,05
Complejidad de las necesidades, n (%)	19 (22,1)	16 (22,2)	1,0 [0,5;2,1]	0,98
Complejidad mediana y fragilidad mayor, n (%)	18 (20,9)	14 (19,4)	1,1 [0,5;2,4]	0,82
Ayuda, n (%): sí	51 (59,3)	55 (76,4)	0,5 [0,2;0,9]	0,02
Tiempo de evolución de la enfermedad ≥7 años, n (%)	43 (50,0)	38 (52,8)	0,9 [0,5;1,7]	0,73
Necesidad de ventilación asistida (invasiva o no invasiva), traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondeo vesical intermitente, n (%)	12 (14,0)	9 (12,5)	1,1 [0,4;2,9]	0,80
Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno, n (%)	51 (59,3)	27 (37,5)	2,4 [1,3;4,6]	0,01
Pediatra de cabecera (fuera del hospital), n (%)	43 (50,0)	34 (47,2)	1,1 [0,6;2,1]	0,73
Hermanos menores de 13, n (%)	77 (89,5)	67 (93,1)	0,6 [0,2;2,0]	0,46
Edad del paciente ≥11 años, n (%)	18 (20,9)	15 (20,8)	1,0 [0,5;2,2]	0,99
Primario incompleto, n (%): Sí	1 (1,2)	1 (1,4)	0,8 [0,1;13,6]	0,91
Nivel de escolaridad secundario completo o superior, n (%)	45 (52,3)	42 (58,3)	0,8 [0,4;1,5]	0,46
Trabajo, n (%)	32 (37,2)	30 (41,7)	0,8 [0,4;1,6]	0,57
Edad madre <20 años, n (%)	0 (0,0)	1 (1,4)	0,0 [0,0]	0,46
Edad madre ≥45 años, n (%)	22 (25,6)	8 (11,1)	2,8 [1,1;6,6]	0,02
Rehabilitación (temporal o permanente), n (%)	82 (95,3)	54 (75,0)	6,8 [2,2;21,3]	<0,01
Atención de especialistas ≥4, n (%)	75 (87,2)	56 (77,8)	1,9 [0,8;4,5]	0,13
Clasificación de la condición crónica compleja, n (%):				
Cardiovascular	1 (1,2)	1 (1,4)		
Gastrointestinal	3 (3,5)	4 (5,6)		0,89
Hematológica e inmunológica	2 (2,3)	1 (1,4)		0,80
Metabólica	2 (2,3)	0 (0,0)		0,50
Neurológica	45 (52,3)	27 (37,5)		0,76
Otros defectos congénitos	28 (32,6)	31 (43,1)		0,95
Renal y urológica	4 (4,7)	6 (8,3)		0,83
Respiratoria	1 (1,2)	2 (2,8)		0,80
Familia uniparental, n (%)	36 (41,9)	24 (33,3)	1,4 [0,8;2,8]	0,28
Recibe ayuda n (%)	19 (52,8)	19 (79,2)	0,3 [0,1; 1,0]	0,04

es diferente.⁹

En el marco del cuidado integral, se hace indispensable incluir el cuidado del cuidador para prevenir esta sobrecarga y sus consecuencias negativas sobre la salud y la vida de paciente y familia. En diversos estudios, se demostró que los cuidadores/as informales (aquellos que no reciben remuneración) de niños/as con CCC muestran mayor carga y estrés, en comparación a los/as cuidadores/as de niños/as sano/as.⁶

Estos a la vez pueden presentar con mayor frecuencia el denominado “síndrome del cuidador” que se caracteriza por presentar trastornos de ansiedad, depresión, aislamiento social, alteraciones en el patrón del sueño, irritabilidad, entre otros, lo que aumenta la morbilidad y mortalidad.

En nuestro estudio, al igual que en otros estudios la casi totalidad de los cuidadores son mujeres.^{6-9,17-20} Este hallazgo es esperable en una sociedad donde la mujer es la que asume el rol principal del cuidado y en la que las creencias sobre la maternidad influyen en el desempeño de ese rol, lo que dificulta la percepción sobre su salud física/mental, priorizando el bienestar y el cuidado de su hijo/a.⁹

Es importante que el equipo de salud pueda identificar estas dificultades y diseñar estrategias de prevención, como la participación de familia ampliada en las consultas, la exploración de redes de apoyo social y el fomento de la conformación de grupos de apoyo de familias; además, elaborar programas que permitan enseñar y fortalecer las habilidades en el cuidado.

A la vez, creemos necesario promover políticas públicas que otorguen reconocimiento como una tarea de labor al "cuidado". Estas políticas deben apuntar a equilibrar la distribución de roles con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias, siendo estas el pilar fundamental del cuidado de niños/as con CCC.

Al igual que el estudio de Urrea Venegas,⁶ no encontramos relación entre el nivel de complejidad de las necesidades, la duración y el diagnóstico de la enfermedad con la sobrecarga. Esto podría deberse a que las familias de pacientes con enfermedades crónicas, independientemente de su patología de base, se encuentran sometidas a mayores niveles de estrés y que la carga que implica el cuidado se encuentra influenciada por múltiples factores entre los cuales se encuentran el vínculo afectivo y las características individuales de cada cuidador/a, que responde de diferente manera ante iguales niveles de estrés.

En nuestra población, la necesidad de terapias de rehabilitación fue un factor de riesgo de la sobrecarga; si bien los motivos no fueron investigados, se mencionaron la dificultad en el acceso y la disponibilidad, la dificultad en los traslados y las limitaciones de las obras sociales a la cobertura.

El único factor que se identificó como protector de sobrecarga fue el apoyo informal de su entorno social y/o familiar. Lo mismo se evidenció en el estudio de Gracia Maroto-Navarro²⁰ que evaluó el impacto del cuidado en la calidad de vida de las mujeres, al igual que otro estudio.²¹

Entre las restricciones del estudio, debido a que la escala Zarit no brinda información sobre las causas de la sobrecarga, su colaboración en el diseño de intervenciones de prevención es limitada. Además, durante las entrevistas, se observó que algunos ítems son de difícil comprensión, lo que pudo generar un sesgo en las respuestas.

Entre otras limitaciones, debemos mencionar que solo pudimos correlacionar la sobrecarga de los cuidadores con las necesidades de atención de baja o mediana complejidad. Esto impide correlacionar CCC más demandantes de atención con la sobrecarga de sus cuidadores, lo que podría haber arrojado resultados diferentes.

Los pacientes con CCC tienen una alta demanda asistencial en salud, con impacto negativo en su calidad de vida y la de sus familias.²²

Los centros de tercer nivel y la atención

primaria deben adaptarse a la nueva demanda de atención en salud. Es un desafío generar modelos más coordinados e integrados en los que cada sector asuma aspectos específicos del cuidado.

CONCLUSIONES

La mayoría de los pacientes atendidos en el Consultorio de Seguimiento Clínico de un hospital de alta complejidad presentaron CCC. Sus necesidades de atención en salud son de baja y mediana complejidad y alta fragilidad. Más de la mitad de los/as cuidadores/as principales experimentan sobrecarga, la cual se vio relacionada con las necesidades de rehabilitación, el uso de dispositivos de monitorización por parte del paciente, una edad mayor de 45 años del cuidador y la falta de apoyo social. ■

El material complementario que acompaña este artículo se presenta tal como ha sido remitido por los autores. Se encuentra disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2025/10348_AO_Camardelli_Anexo.pdf

Agradecimientos

A Ana Zubieta, Belén Martínez, María J. Ferretti, Marcela Fuenzalida, Romina Lavaze, Yamila Abadie, Nicolás Affranchino, Rita Fernández, Inés Deregibus, Agustina Molina, Martín Rivolta, Eliana Bagnaro.

REFERENCIAS

1. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti de la Paz M, Barja Yañez 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.
2. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics.* 2012;130(6):e1463-70.
3. Ley 27.611. Ley Nacional de Atención y Cuidado integral de la Salud durante el Embarazo y la Primera Infancia. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, 15 de enero de 2021. [Consulta: 6 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/239809/20210115>
4. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics.* 2014;133(6):e1647-54.
5. Gordon JB, Colby HH, Bartelt T, Jablonski D, Krauthoef ML, Havens P. A tertiary care-primary care partnership model for medically complex and fragile children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(10):937-44.

6. Urrea Venegas J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). [Tesis de posgrado]. Santiago, Chile: Facultad de Medicina de la Universidad de Chile; 2017. [Consulta: 6 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/180987>
7. Zarit SH. Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *Int Psychogeriatr*. 1996;8 Suppl 3:263-8.
8. Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*. 2009;137(5):657-65.
9. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venega J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 2014;11(1):71-86.
10. Pérez-Moreno J, Oujo Álamo E, Rodríguez Pascual E, Ortega Atienza C, González Martínez F, Toledo del Castillo 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.
11. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco L. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88(1):12-8.
12. Sadof M, Carlin S, Brandt S, Maypole J. A Step-by-Step Guide to Building a Complex Care Coordination Program in a Small Setting. *Clin Pediatr (Phila)*. 2019;58(8):897-902.
13. McDonald KM, Schultz E, Albin L, Pineda N, Lonhart J, Sundaram V, et al. Care Coordination Atlas Version 4. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; June 2014.
14. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282(23):2215-9.
15. Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Prim*. 1999;24(7):404-10.
16. Urrea Venegas J, Urrea Araya J, Equipo NANEAS. Caracterización del perfil del cuidador primario informal de NANEAS. 54° Congreso SOCHIPE. *Rev Chil Pediatr*. 2014;85 Supl 1:S92.
17. Durango Guevara K, Barbosa Ubames M, Arias Díaz A, Correa Jiménez O. Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el Hospital infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena, Colombia. *Rev Cienc Biomed*. 2012;3(2):242-8.
18. Seperak Viera RA. Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno del espectro autista. *Rev Psicol*. 2016;6(1):25-48.
19. Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatr Int*. 2014;56(5):742-7.
20. García-Calventi MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18(5):83-92.
21. Molina Linde JM, Iáñez Velasco MA, Iáñez Velasco B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de alzheimer. *Psicol Salud*. 2005;15(1):33-43.
22. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158(9):884-90.