

Calidad de vida en familias y niños con patología crónica compleja

Pablo Gómez Garrido¹ , Enrique Villalobos Pinto² , Azucena Retuerta Oliva²,
María Suárez-Bustamante Huélamo² , Raquel Jiménez García²

RESUMEN

Introducción. Las unidades especializadas en niños con patología crónica y complejidad (NPCC) pretenden mejorar la calidad de vida de estos pacientes. El objetivo del estudio es analizar las características de los pacientes y familias evaluados en una unidad especializada en NPCC de reciente creación, así como factores relacionados con su calidad de vida.

Población y métodos. Estudio transversal analítico que incluyó NPCC vistos en una consulta monográfica entre 2020 y 2024. Se recogieron datos clínicos y sus padres rellenaron un cuestionario con preguntas extraídas de escalas de calidad de vida.

Resultados. De 217 niños atendidos, 60 fueron incluidos. La edad media fue 7,18 años. El 68,3 % eran varones. El 41,7 % padecía parálisis cerebral infantil. El 38,3 % dependía de soporte tecnificado.

De las preguntas, 11/19 sobre los padres y 1/12 sobre los pacientes obtuvieron respuestas negativas. Los factores de riesgo fueron origen no español, trastornos de comportamiento y alteraciones del sueño.

Conclusiones. Nuestros resultados mostraron diferentes perspectivas en calidad de vida entre los NPCC y sus familiares, apreciando como factores de riesgo origen, comportamiento y sueño.

Palabras clave: enfermedad crónica; tecnología biomédica; hospitales pediátricos; parálisis cerebral; calidad de vida.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2025-10676>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2025-10676.eng>

Cómo citar: Gómez Garrido P, Villalobos Pinto E, Retuerta Oliva A, Suárez-Bustamante Huélamo M, Jiménez García R. Calidad de vida en familias y niños con patología crónica compleja. *Arch Argent Pediatr.* 2025;e202510676. Primero en Internet 21-AGO-2025.

¹ Centro de Salud Federica Montseny, Madrid, España; ² Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, Madrid, España.

Correspondencia para Pablo Gómez Garrido: paybolgg@gmail.com

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 24-2-2025

Aceptado: 2-7-2025



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 mejora en los cuidados de pacientes con enfermedades graves ha aumentado la prevalencia de niños con patología crónica.^{1,2} Los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) tienen mayor riesgo de presentar una patología orgánica, comportamental o emocional. Consumen más recursos sanitarios que la población pediátrica general.² Dentro de este grupo, se distinguen los niños con patología crónica compleja (NPCC). Son pacientes que cumplen alguna de estas condiciones (a) enfermedad multisistémica grave: presencia de 2 o más condiciones complejas de salud, de evolución crónica o previsiblemente prolongada (mayor a 12 meses); (b) presencia de una condición compleja dependiente de soporte tecnificado y/o necesidad de atención especial.³ Precisan más ingresos hospitalarios y especialistas, tienen estancias más largas y mayor mortalidad.^{4,5} Pueden suponer el 80 % del coste sanitario infantil.⁶ Se ha descrito *burnout* en sus cuidadores.^{7,8} Las unidades especializadas en NPCC, dirigidas por un pediatra coordinador, pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.⁹

El objetivo del estudio es analizar las características de los pacientes y familias evaluados en una unidad especializada en NPCC de reciente creación, así como factores relacionados con su calidad de vida.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Estudio realizado en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid (España), centro pediátrico de tercer nivel. La Unidad de Patología Crónica y Complejidad está activa desde septiembre de 2020. La forman dos pediatras, una enfermera, dos psicólogas y una trabajadora social. Se estructura en una consulta pediátrica presencial o telefónica, de duración larga (50-60 minutos) y horario adaptable. En ella se repasan aspectos físicos y psicosociales, necesidades expresadas por la familia, y citas con especialistas. Pueden intervenir el resto de los profesionales. Además, se realizan interconsultas y evaluaciones prequirúrgicas, y se atiende un teléfono y un correo electrónico.

Entre septiembre de 2020 y agosto de 2024, fueron evaluados 217 pacientes (685 consultas totales). Los criterios de seguimiento en nuestra unidad fueron residir en Madrid, recibir atención previa en tres o más servicios hospitalarios y ser

categorizado como NPCC según la definición anterior.³ A los familiares se les propuso participar en nuestro estudio en su primera consulta, y firmaron un consentimiento informado (CI). Fueron descartados aquellos en los que no preveíamos un seguimiento mantenido y aquellos con dificultades idiomáticas. El proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación.

Estudio transversal analítico que incluyó datos epidemiológicos, clínicos y psicosociales extraídos de historias clínicas, junto con un cuestionario entregado a padres, madres y cuidadores, que incluía ítems de calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS). Tras una revisión bibliográfica, ninguna escala de CVRS específica para NPCC había sido validada y traducida al español, por lo que decidimos diseñar un cuestionario propio con preguntas de escalas ya validadas: PECVEC¹⁰ (pacientes crónicos adultos), CHIP¹¹ y KidScreen¹² (población infantil general) y CP QOL¹³ (parálisis cerebral infantil). Se seleccionaron las preguntas según su relevancia clínica y utilidad práctica para el objetivo principal de la unidad: mejorar la vida diaria de pacientes, padres, madres y cuidadores.

La encuesta final (material complementario) incluyó 31 preguntas de múltiple respuesta divididas así:

1. Primer bloque: 19 preguntas sobre padres, madres y cuidadores.
2. Segundo bloque: 12 preguntas sobre pacientes y 3 sobre días perdidos por problemas de salud.
3. Tercer bloque: Respuesta libre.

Las respuestas siguieron una escala de Likert con 5 opciones ("Muy mal", "Mal", "Regular", "Bien" o "Muy bien") o 4 ("Nada", "Mal", "Bastante", "Mucho"). Para el análisis, se unificaron las respuestas "Muy mal", "Mal" y "Regular" frente a "Bien" y "Muy bien"; así como "Nada" y "Mal" frente a "Bastante" y "Mucho". Según el enunciado, fueron englobadas como respuesta "positiva" o "negativa".

Se evaluó si determinados parámetros clínicos o sociodemográficos determinaban más respuestas negativas sobre CVRS, analizando las respuestas separadas por bloques, y en general. Se realizó una comparación de medias (\pm DE) entre subgrupos, aplicando la *t* de Student; se consideraron significativos valores de $p < 0,05$. El análisis estadístico fue realizado mediante SPSS Statistics 22.0.

RESULTADOS

Fueron evaluados 217 pacientes. Noventa familias firmaron el CI y 60 rellenaron el cuestionario. El 68,3 % de los pacientes eran varones, con edades de $7,18 \pm 4,6$ años (rango 0-15). El 83,3 % eran españoles. Todos presentaban una enfermedad multisistémica grave y el 38,3 % precisaba soporte tecnificado. El 98,3 % padecía alguna afectación neurológica y el 68,3 %, gastrointestinal. La patología más prevalente fue la parálisis cerebral infantil (41,7 %).

Cada paciente era seguido por una mediana de 7 especialistas (rango 2-13). Previamente a la entrada en la unidad, cada paciente registró una mediana de 30 visitas hospitalarias (rango 0-145). Solo 6 tenían pediatra coordinador. El 80 % precisó al menos un ingreso hospitalario

(mediana: 3 ingresos por paciente, rango 0-20). El 73,3 % ingresó antes de nuestro seguimiento y el 51,7 % después. Cada paciente asistió a una media de $4,72 \pm 2,7$ consultas en la unidad (86,4 % presenciales). La *Tabla 1* compara a todos los pacientes evaluados en la unidad con los estudiados.

Observando las encuestas, del primer bloque (*Tabla 2*), 11 preguntas obtuvieron respuestas mayoritariamente negativas, 7 positivas y 1 neutra. Del segundo bloque (*Tabla 3*), una única pregunta obtuvo respuestas negativas. En el análisis (*Tabla 4*), hubo un aumento de respuestas negativas estadísticamente significativo en pacientes de origen no español y niños con trastornos de comportamiento. En las preguntas libres, el 30 % señaló positivamente tener una consulta de coordinación.

TABLA 1. Principales variables epidemiológicas y clínicas de todos los pacientes evaluados en consulta y los incluidos en el estudio

| Variables epidemiológicas y clínicas | Totalidad de pacientes evaluados en consulta (n = 217) | Pacientes incluidos en el estudio (n = 60) |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Edad (años) | Media: $8,76 \pm 5,2$ Mediana: 9 Rango: 0-18 | Media: $7,18 \pm 4,6$ Mediana: 6 Rango: 0-15 |
| Sexo masculino/femenino | 139 (64,1 %) / 78 (35,9 %) | 41 (68,3 %) / 19 (31,7 %) |
| Origen español | 166 (76,5 %) | 50 (83,3 %) |
| Afectación neurológica | 212 (97,7 %) | 59 (98,3 %) |
| Patología más frecuente | PCI: 98 (45,2 %) | PCI: 25 (41,7 %) |
| Dependencia de soporte tecnificado | 76 (35 %) | 22 (36,7 %) |
| N.º de servicios hospitalarios en los que mantiene seguimiento | Media: $6,73 \pm 2,2$ Mediana: 7 Rango: 2-13 | Media: $7,19 \pm 2,2$ Mediana: 7 Rango: 2-13 |
| Presencia de un pediatra coordinador previo a su primera consulta | 45 (20,7 %) | 6 (10 %) |
| Proporción de pacientes que han precisado 1 o más ingresos hospitalarios | 167 (77 %) | 48 (80 %) |
| N.º de ingresos hospitalarios totales | Media: $3,54 \pm 4,1$ Mediana: 2 Rango: 0-25 | Media: $3,88 \pm 4$ Mediana: 3 Rango: 0-20 |
| Cuidador principal | Madre 121 (55,7 %) Ambos padres 81 (37,3 %) | Madre 33 (55 %) Ambos padres 26 (43,3 %) |
| Reconocimiento de discapacidad del paciente | 120 (55,3 %) | 42 (70 %) |
| Receptor de ayudas según Ley de Dependencia | 89 (41 %) | 31 (51,7 %) |
| Asistencia a terapias | 182 (83,9 %) | 53 (88,3 %) |
| N.º de consultas de la unidad de patología crónica por paciente (media) | Media: $3,16 \pm 2,8$ Mediana: 2 Rango: 1-21 | Media: $4,72 \pm 2,7$ Mediana: 4 Rango: 1-14 |

PCI: parálisis cerebral infantil.

TABLA 2. Respuestas a las preguntas en relación con el padre/madre/cuidador/a

| PREGUNTAS EN RELACIÓN CON EL PADRE/MADRE/CUIDADOR/A | | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------|--------|--------|----------|--------|----------|----------|----------|----------|
| Durante los últimos 7 días, ¿cómo ha podido...? | | | | | | | | |
| | Nada | Mal | Regular | Bien | Muy bien | NC | Negativa | Positiva |
| Cumplir exigencias del trabajo/tareas | 1,7 % | 16,6 % | 35 % | 33,3 % | 11,7 % | 1,7 % | 53,3 % | 45 % |
| Dedicarse a sus aficiones | 33,3 % | 18,3 % | 25% | 18,3 % | 3,4 % | 1,7 % | 76,6 % | 21,7 % |
| Dormir por la noche | 8,3 % | 21,7 % | 35 % | 25 % | 8,3 % | 1,7 % | 65 % | 33,3 % |
| Disfrutar o alegrarse por algo | 1,7 % | 5 % | 26,6 % | 50 % | 15 % | 1,7 % | 33,3 % | 65 % |
| Contactar con amigos o conocidos | 6,7 % | 20 % | 26,6 % | 41,6 % | 3,4 % | 1,7 % | 53,3 % | 45 % |
| Contar a otros lo que le preocupa | 10 % | 10 % | 46,6 % | 25 % | 6,7 % | 1,7 % | 66,6 % | 31,7 % |
| Hacer algo con otras personas | 35 % | 25 % | 18,3 % | 11,7 % | 8,3 % | 1,7 % | 78,3 % | 20 % |
| Luchar por sus deseos o necesidades | 6,7 % | 13,3 % | 45 % | 26,6 % | 6,7 % | 1,7 % | 65 % | 33,3 % |
| En los últimos 7 días, ¿en qué medida se ha sentido...? | | | | | | | | |
| | Nada | Poco | Bastante | Mucho | NC | Negativa | Positiva | |
| Triste y/o deprimido/a | 15 % | 50 % | 18,3 % | 15 % | 1,7 % | 33,3 % | 65 % | |
| Atento/a y concentrado/a | 6,7 % | 41,6 % | 46,6 % | 1,7 % | 3,4 % | 48,3 % | 48,3 % | |
| De buen humor | 1,7 % | 39,9 % | 45 % | 10 % | 3,4 % | 41,6 % | 55 % | |
| Apático/a e indiferente | 30 % | 41,6 % | 20 % | 3,4% | 5 % | 23,4 % | 71,6 % | |
| Preocupado/a e intranquilo/a | 5 % | 28,3 % | 43,3 % | 20 % | 3,4 % | 63,3 % | 33,3 % | |
| Activo/a y lleno de energía | 15 % | 48,3 % | 28,3 % | 5 % | 3,4 % | 63,3 % | 33,3 % | |
| Tranquilo/a y/o relajado/a | 59,9 % | 3,4 % | 28,3 % | 5 % | 3,4 % | 63,3 % | 33,3% | |
| Cansado/a y/o débil | 1,7 % | 33,3 % | 45 % | 16,6 % | 3,4 % | 61,6 % | 35 % | |
| Enfadado/a y/o irritado/a | 5 % | 50 % | 33,3 % | 8,3 % | 3,4 % | 41,6 % | 55 % | |
| Asustado/a y/o amenazado/a | 41,7 % | 33,3 % | 13,3 % | 8,3 % | 3,4 % | 21,6 % | 75 % | |
| Esperanzado/a y/u optimista | 10 % | 38,3 % | 35 % | 13,3 % | 3,4 % | 48,3 % | 48,3 % | |

NC: no contesta.

DISCUSIÓN

El número de unidades especializadas en NPCC está en aumento.⁹ El Hospital Niño Jesús es un centro de referencia en neuropediatría, entre otras especialidades, y atiende un alto número de NPCC. Nuestro equipo investigador publicó en 2022 un estudio sobre 323 NPCC atendidos antes de septiembre de 2020.⁵ Comparando los 217 pacientes (Tabla 1) vistos posteriormente en nuestra consulta con los de una unidad similar (Hospital La Paz),⁹ nuestra muestra presentó mayor mediana de edad (9 años vs. 2), mayor afectación neurológica (97,7 % vs. 76,9 %) y menor dependencia biotecnológica (35 % vs. 69,5 %).

Analizando las respuestas del cuestionario, fue llamativa la diferente perspectiva de padres,

madres y cuidadores entre su calidad de vida y la de sus hijos. Los familiares expresaban cansancio, intranquilidad y falta de sueño como síntomas de *burnout*. Análisis similares sobre cuidadores describieron insomnio,⁷ alteraciones emocionales, brecha de género en tareas de cuidado¹⁴ y *burnout* con condicionantes sociales.⁸ En la segunda parte, las respuestas negativas fueron escasas, aunque hubo un alto grado de abstención en algunas cuestiones. Los familiares alegaron desconocimiento sobre si sus hijos podrían albergar esos sentimientos. Preguntar a los propios niños resulta complicado, puesto que existen pocas escalas adaptadas a personas con retraso madurativo. Nuestro grupo elaboró un cuestionario para pacientes, pero la n reclutada fue pequeña y limitada a

TABLA 3. Respuestas a las preguntas en relación con el/la niño/a

| PREGUNTAS EN RELACIÓN CON EL/LA NIÑO/A | | | | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|--------|----------|--------|-----------|----------|----------|----------|
| Durante los últimos 7 días... | | | | | | | | |
| | Muy mala | Mala | Regular | Buena | Muy buena | NC | Negativa | Positiva |
| ¿Cómo ha sido la salud de su hijo/a? | 5 % | 5 % | 43,3 % | 35 % | 10 % | 1,7 % | 53,3 % | 45 % |
| Durante los últimos 7 días... | | | | | | | | |
| | Nada | Poco | Bastante | Mucho | NC | Negativa | Positiva | |
| ¿Su hijo/a se ha divertido/a? | 3,4 % | 31,6 % | 35 % | 26,6 % | 3,4 % | 35 % | 61,6 % | |
| ¿Su hijo/a se ha sentido fuerte? | 0 % | 40 % | 43,3 % | 11,7 % | 5 % | 40 % | 55 % | |
| ¿Su hijo/a se ha sentido sano/a? | 1,7 % | 33,3 % | 45 % | 15 % | 5 % | 35 % | 60 % | |
| ¿Su hijo/a se ha sentido feliz? | 0 % | 15 % | 46,7 % | 33,3 % | 5 % | 15 % | 80 % | |
| Su hijo/a, cuando estuvo enfermo/a, ¿se recuperó rápido? | 8,3 % | 31,7 % | 40 % | 11,7 % | 8,3 % | 40 % | 51,7 % | |
| ¿Cuántos días ha estado en cama su hijo/a por problemas de salud? | Media: 1,73 ± 2,3 días, Mediana 1; Moda 0; Rango 0-7 (n = 55) | | | | | | | |
| ¿Cuántos días de colegio ha perdido por problemas de salud? | Media: 1,92 ± 2 días, Mediana 2; Moda 0; Rango 0-7 (n = 53) | | | | | | | |
| ¿Cuántos días de actividad habitual o de tiempo libre ha perdido por problemas de salud? | Media: 2,06 ± 2,14 días, Mediana 2; Moda 0; Rango 0-7 (n = 52) | | | | | | | |
| De forma habitual, ¿está su hijo/a...? | | | | | | | | |
| | Nada | Poco | Bastante | Mucho | NC | Negativa | Positiva | |
| Molesto/a por las visitas al hospital | 25 % | 53,3 % | 13,3 % | 3,4 % | 5 % | 16,7 % | 78,3 % | |
| Molesto/a cuando falta al colegio por razones de salud | 38,3 % | 38,3 % | 8,3 % | 6,8 % | 8,3 % | 15,1 % | 76,6 % | |
| Molesto/a siendo atendido/a por otras personas | 33,3 % | 41,7 % | 13,3 % | 5 % | 6,7 % | 18,3 % | 75 % | |
| Preocupado/a por quién le cuidará | 55 % | 11,6 % | 6,7 % | 1,7 % | 25 % | 8,4 % | 66,6 % | |
| Preocupado/a por tener una enfermedad crónica | 55 % | 11,6 % | 5 % | 3,4 % | 25 % | 8,4 % | 66,6 % | |
| ¿Cuánto dolor siente su hijo/a? | 25 % | 36,7 % | 21,7 % | 5 % | 11,6 % | 26,7 % | 61,7 % | |

NC: no contesta.

adolescentes con adecuado nivel cognitivo. Un estudio analizó la calidad de vida de niños con parálisis cerebral infantil; la perspectiva paterna sobre sus hijos fue peor que la de los propios pacientes.¹⁵ Las razones podrían estar en sentimiento de sobreprotección, la inconsciencia de los niños hacia sus propias limitaciones y/o su adaptación a ellas desde el principio (paradoja de la discapacidad).

El estudio de factores de riesgo (Tabla 4) solo mostró diferencias significativas en pacientes con origen no español, trastornos de comportamiento y alteraciones del sueño. Esta peor percepción en CVRS podría relacionarse con problemas asociados a población migrante: menor nivel económico o diferencias culturales que provoquen dificultades de acceso al sistema sanitario. Los problemas de comportamiento y sueño se

explican por el desgaste que generan en los pacientes y familiares, y deberían tenerse en cuenta en la evaluación y tratamiento de estos pacientes desde la primera visita.

En nuestra opinión, este estudio puede resultar relevante por ser novedoso, al aportar datos sobre *burnout*, factores de riesgo y la diferente perspectiva entre cuidadores y pacientes. Sin embargo, haber utilizado un instrumento no validado es un claro factor limitante. Es objetivo de nuestro grupo proseguir con dicha validación.

CONCLUSIONES

Los resultados de nuestra encuesta mostraron diferente perspectiva entre la calidad de vida de padres, madres y cuidadores, y la de sus hijos. Los familiares expresaron cansancio, intranquilidad e insomnio, que contrasta con una

TABLA 4. Relación entre variables epidemiológicas y clínicas, y la media de respuestas negativas por paciente a las preguntas de la encuesta

| Variables | | Porcentaje de pacientes con mayoría de respuestas negativas | | | | | |
|---------------------------------------------|----------------|-------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------|---------|------------------------|---------|
| | | Preguntas sobre los padres (19) | Valor p | Preguntas sobre los hijos (12) | Valor p | Preguntas totales (31) | Valor p |
| Sexo | Varón (68,3 %) | 9,71 ± 6,0 | 0,71 | 3,10 ± 2,9 | 0,75 | 12,81 ± 7,5 | 0,86 |
| | Mujer (31,7 %) | 10,30 ± 2,1 | | 2,85 ± 2,7 | | 13,15 ± 6,9 | |
| Origen español | Sí (83,3 %) | 9,45 ± 5,5 | 0,18 | 2,57 ± 2,4 | <0,01* | 12,02 ± 6,7 | 0,03* |
| | No (16,7 %) | 12,0 ± 6,08 | | 5,09 ± 3,5 | | 17,09 ± 8,7 | |
| Diagnóstico principal | PCI (41,7 %) | 9,04 ± 5,8 | 0,31 | 3,46 ± 2,9 | 0,29 | 9,70 ± 5,9 | 0,70 |
| | Otro (58,3 %) | 10,53 ± 5,5 | | 2,69 ± 2,6 | | 10,27 ± 5,1 | |
| Epilepsia | Sí (50 %) | 9,61 ± 6,1 | 0,69 | 2,58 ± 2,8 | 0,23 | 12,19 ± 7,5 | 0,43 |
| | No (50 %) | 10,19 ± 5,2 | | 3,45 ± 2,8 | | 13,65 ± 7,1 | |
| Espasticidad | Sí (43,6 %) | 8,12 ± 5,6 | 0,18 | 2,94 ± 3,5 | 0,68 | 11,06 ± 8,6 | 0,38 |
| | No (56,4 %) | 10,74 ± 5,8 | | 2,89 ± 2,8 | | 13,63 ± 7,4 | |
| Deambulaci3n sin ayudas | Sí (41,7 %) | 10,44 ± 5,7 | 0,54 | 2,60 ± 2,7 | 0,34 | 13,04 ± 7,4 | 0,92 |
| | No (58,3 %) | 9,54 ± 5,7 | | 3,30 ± 2,9 | | 12,84 ± 7,2 | |
| Lenguaje verbal normal | Sí (28,3 %) | 8,12 ± 5,6 | 0,13 | 2,94 ± 3,5 | 0,90 | 11,06 ± 8,6 | 0,22 |
| | No (71,7 %) | 10,58 ± 5,6 | | 3,04 ± 2,5 | | 13,62 ± 6,7 | |
| Problemas de sueño | Sí (46,7 %) | 11,52 ± 5,4 | 0,03* | 3,10 ± 2,6 | 0,82 | 14,62 ± 7,5 | 0,08 |
| | No (53,3 %) | 8,48 ± 5,6 | | 2,94 ± 3,1 | | 11,42 ± 6,9 | |
| Trastornos de comportamiento | Sí (29 %) | 12,78 ± 5,6 | 0,01* | 4,06 ± 2,8 | 0,06 | 16,83 ± 6,3 | <0,01* |
| | No (71 %) | 8,73 ± 5,3 | | 2,59 ± 2,7 | | 11,32 ± 7,1 | |
| Dependencia de soporte tecnificado | Sí (36,7 %) | 10,20 ± 5,1 | 0,70 | 3,64 ± 2,8 | 0,20 | 13,91 ± 6,7 | 0,43 |
| | No (63,3 %) | 9,70 ± 5,9 | | 2,68 ± 2,8 | | 12,3 ± 7,6 | |
| Presencia de pediatra coordinador | Sí (10 %) | 9,33 ± 4,9 | 0,80 | 3,00 ± 2,2 | 0,99 | 12,33 ± 6,2 | 0,84 |
| | No (90 %) | 9,96 ± 5,7 | | 3,02 ± 2,8 | | 12,98 ± 7,4 | |
| Ha precisado 1 o más ingresos hospitalarios | Sí (80 %) | 10,51 ± 5,5 | 0,10 | 3,33 ± 2,9 | 0,09 | 13,84 ± 7,2 | 0,05 |
| | No (20 %) | 7,62 ± 5,6 | | 1,85 ± 1,8 | | 9,46 ± 6,7 | |
| Total | | 9,90 ± 5,6 | | 3,02 ± 2,8 | | 12,92 ± 7,3 | |

*Se considera estadísticamente significativo: $p < 0,05$.

PCI: parálisis cerebral infantil.

visión positiva sobre los pacientes. Los principales factores de riesgo observados fueron el origen no español, trastornos de comportamiento y alteraciones del sueño.

El bienestar de los familiares resulta fundamental, porque de él deriva directamente el de los NPCC. ■

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/2026/10676_CB_GomezGarrido_Anexo.pdf

REFERENCIAS

- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38.
- Flores J, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chil*. 2012;140(4):458-65.
- Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14:199.
- Simon TD, Berry JG, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-55.
- Gómez Garrido PG, Suárez-Bustamante Huélamo M, Villalobos Pinto E, Retuerta Oliva A, López de Suso Martínez de Aguirre D, Jiménez García R. Atención hospitalaria de pacientes con patología crónica. *Andes Pediatr*. 2022;93(5):640-7.
- 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.
- da Cruz DALM, Pimenta CA de M, Kurita GP, de Oliveira AC. Caregivers of Patients with Chronic Pain: Responses to Care. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2004;15(1):5-14.
- Ahmadi B, Sabery M, Adib-Hajbaghery M. Burnout in the

- Primary Caregivers of Children with Chronic Conditions and its Related Factors. *J Client-Centered Nurs Care*. 2021;7(2):139-48.
9. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Vilalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr*. 2018;88(1):12-8.
 10. Fernández-López JA, Hernández-Mejía R, Siegrist J. El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Aten Primaria*. 2013;28(10):680-9.
 11. Rajmil L, Berra S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Rodríguez M, Borrell C, et al. Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres y madres: Child Health and Illness Profile-Child Edition Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). *Gac Sanit*. 2004;18(4):305-11.
 12. Aymerich M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gac Sanit*. 2005;19(2):93-102.
 13. Badia M, Orgaz MB, Riquelme I, Gómez-Iruretagoyena J. Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CPQOL) for Children and Adolescents: Spanish Adaptation and Psychometric Properties. *J Dev Phys Disabil*. 2021;33:331-49.
 14. Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Univ Psychol*. 2006;5(3):457-74.
 15. Aza A, Riquelme I, Gómez Vela M, Badia M. Proxy- and self-report evaluation of quality of life in cerebral palsy: Using Spanish version of CPQOL for Children and adolescents. *Res Dev Disabil*. 2024;154:104844.