

Paciente pediátrico con patología crónica compleja



Juan José Padilla Sepulcre
Tutora: Dra. Amelia Herrero (Lactantes)

Servicio de Pediatría, HGUA

Presentación del caso

Lactante de 10 meses que ingresa procedente del H. La Fe para continuación de cuidados

Antecedentes personales:

- Cardiopatía congénita con fístula coronaria izquierda a ventrículo derecho, displasia de válvula pulmonar e HTP secundaria
- Obstrucción extrínseca de bronquio izquierdo

Presentación del caso

- Hidrocefalia triventricular y ventriculomegalia de características malformativas
 - Trombopenia congénita (megacariocitos)
 - Colestasis congénita
 - Hipotiroidismo
- Hipotonía y retraso psicomotor severo

Estudio genético

- Amniocentesis: sin alteraciones en cromosomas 13, 18 y 21
- Array: sin alteraciones en el número de copias
- Exoma normal



Patología Pulmonar

Infección por *B.pertussis*



Hemorragia pulmonar bilateral
(iNO, iloprost, sildenafil, drenaje pleural)



Traqueostomía



Fibrobroncoscopia y TAC



Edema de pulmón y neumonía asociada a ventilación
mecánica por *S.maltophilia*

Pruebas Diagnósticas (HGUA Dr. Balmis)

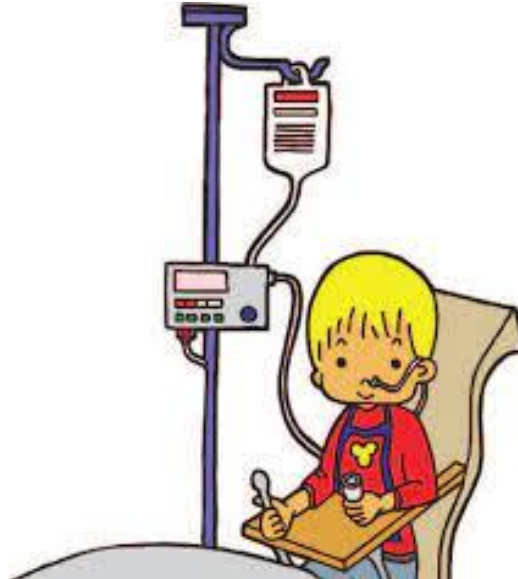
- Analítica de sangre:
Anemia (Hg de 10,9 g/dL) y trombocitopenia significativa (plaquetas 88×10^3)
- Radiografía de tórax:
Refuerzo de la trama peribroncovascular. No consolidaciones
- Potenciales evocados auditivos de troncoencéfalo:
dentro de la normalidad

Tratamiento

- Levotiroxina
25mcg/24h
- Ac.
Ursodesoxicólico
2,6ml/12h
- Budesonida
nebulizada
0,25mg/12h



- Hidroclorotiazida
1,2ml/24h
- Furosemida
1,2ml/6h
- Espironolactona
1ml/12h



Pediatría en la patología crónica compleja (NPCC)

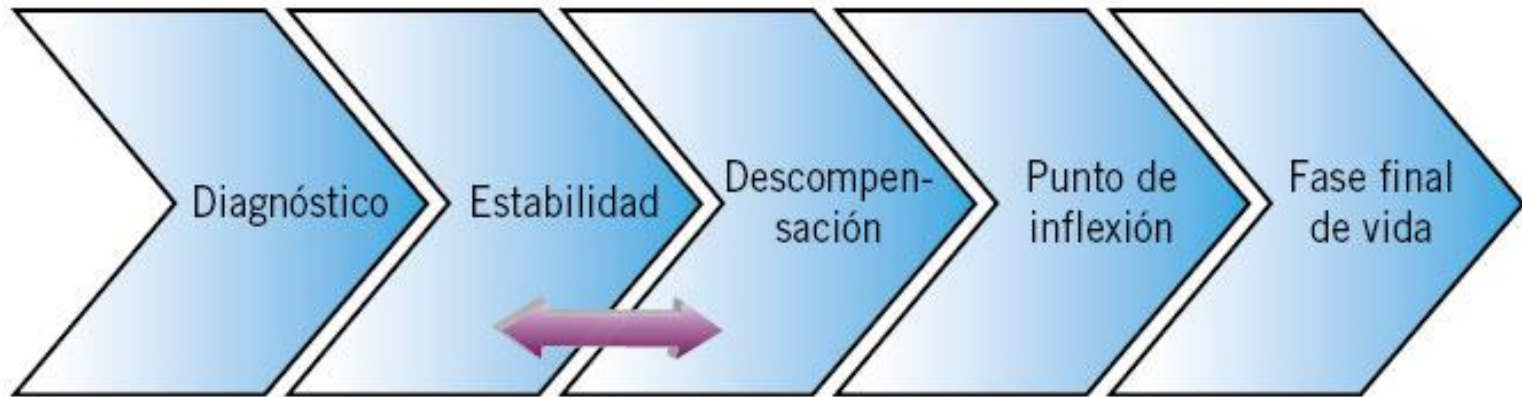
Pacientes que padecen enfermedades crónicas significativas:

- Afectación multisistémica
- Necesidad de atención médica y educativa especializadas
- Limitaciones funcionales importantes
- Alto consumo de recursos sanitarios
- Necesidad de tecnología médica

Pediatría en la patología crónica compleja (NPCC)

- Prevalencia ha aumentado en las últimas décadas
- Los avances en la atención pediátrica han permitido reducir la mortalidad y aumentar su supervivencia
 - Mortalidad alta (8%-10% anual)
 - Impacto en la calidad de vida y familia
 - Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) desempeña un papel clave en el cuidado continuo y el seguimiento de NPCC

Pronóstico



“Los modelos de atención deben enfocarse en garantizar una atención que sea accesible, continua, centrada en el paciente y su familia, coordinada, integral, compasiva y culturalmente efectiva”

Bibliografía

- García Fernández de Villalta, M. Rodríguez Alonso, A. Niño con múltiples patologías / patología compleja. [pediatriaintegral.es](https://www.pediatriaintegral.es). Junio 2023 [Noviembre 2024]. Disponible en:

<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2023-06/nino-con-multiples-patologias-patologia-compleja/>

- Rodríguez Alonso A, Ricart Campos S. Protocolo 26: Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja. Protocolos de la Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (SEPIH). 2021 [Noviembre 2024]. Disponible en:

<https://sepih.es/protocolos-sepih/protocolo-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja/>.

