

## El niño crónicamente enfermo

PURIFICACIÓN GARCÍA-MIGUEL Y DIEGO PLAZA

Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid. España.

pgarcia.hulp@salud.madrid.org; diego.plaza@salud.madrid.org

### Puntos clave

- Los niños con problemas crónicos de salud constituyen un grupo amplio y diverso. Su atención enfocada a las consecuencias que derivan de ellos proporciona una visión más real que la dirigida a enfermedades concretas.
- La atención médica debe proporcionarse a lo largo de las diversas etapas del desarrollo infantil hasta la adolescencia.
- El reto ético es establecer una excelente relación clínica continuada con el paciente y la familia.
- El médico tiene el deber moral de conseguir una relación de confianza compartiendo decisiones y responsabilidades.
- En el adolescente debe vigilarse la adherencia al tratamiento.

### Introducción

Los problemas de salud de los niños que requieren atención médica han cambiado sustancialmente en las últimas décadas: como resultado de la mayor eficacia de los tratamientos, se ha conseguido alargar la supervivencia hasta la edad adulta de enfermedades que carecen de tratamiento curativo. En consecuencia, aumenta de forma progresiva el número de niños con problemas crónicos que necesitan cuidados especiales de salud. «Crónico» es un concepto que implica temporalidad, un estado prolongado o permanente, que en el niño supone limitación en el desarrollo normal de sus actividades, lo cual debe aceptar, y es algo a lo que debe adaptarse.

### ¿Qué es una enfermedad crónica?

La enfermedad crónica se definió, en los años 1970, en función de su duración y de su impacto en la vida diaria, considerando como tal toda aquella enfermedad no mortal que exigía un período de hospitalización continua de al menos un mes, o que se prolongaba 3 meses, o que interfería con las actividades ordinarias en algún grado<sup>1</sup>. Más tarde, en los años 1990, se enfatizó el tipo y la intensidad de las repercusiones

de la enfermedad en el funcionamiento normal del niño, en sus actividades normales y en la necesidad de cuidados médicos que exigía. Se optó, entonces, por la denominación «condición crónica» o «necesidad de cuidados especiales» frente a enfermedad crónica<sup>2</sup>.

Un importante debate se desarrolló, a finales de los años 1990 y comienzos de 2000, a propósito de la definición del concepto «niños con condiciones crónicas»<sup>3-5</sup>. Se trataba de valorar las consecuencias que derivaban de una definición *categorica*, basada en la lista de enfermedades definidas por la Organización Mundial de la Salud y su potencial cronicidad, sin tener en cuenta las diferentes necesidades y limitaciones que originan, y una definición *no categorica*, basada en las consecuencias de la enfermedad, sea cual sea, en las limitaciones funcionales causadas por su gravedad y duración, e incluyendo la dependencia de medicamentos y la necesidad de asistencia médica.

La diferencia entre los dos conceptos es trascendente pues las tasas de prevalencia son resultados directos del procedimiento de definición, obteniéndose extraordinarias diferencias si la definición se hace por diagnósticos clínicos o mediante cuestionarios que identifiquen condiciones especiales crónicas<sup>6</sup>.

### Calidad de vida relacionada con la salud

Todos y cada uno de los problemas de salud de carácter crónico es evidente que condicionan la calidad de vida, y la meta de la medicina cuando una enfermedad no puede ser curada es minimizar sus efectos y procurar la optimización de la calidad de vida.

Calidad de vida (CV) es un concepto muy amplio en el que intervienen características de la comunidad cultural, el entorno y el nivel económico en el que se vive<sup>7</sup>.

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) reduce el concepto al valor que la persona otorga a su estado de salud, evaluando el impacto que enfermedad, tratamiento o discapacidad, tienen en el desarrollo de su vida personal. También hay que tener en cuenta que la apreciación de necesidades especiales y limitación de la funcionalidad está ligada estrechamente a la calidad del entorno familiar y social que en ocasiones puede empequeñecerlas y en otras amplificarlas<sup>8</sup>. Puesto que se trata de un valor, de la estimación que cada uno hace de su estado de salud o enfermedad, no puede ser medida de forma inequívoca y absolutamente objetiva, y no existe

La supervivencia hasta la edad adulta de enfermedades que carecen de tratamiento curativo ha supuesto el incremento de pacientes con problemas crónicos que requieren atención pediátrica.

El concepto de enfermedad crónica ha cambiado en los últimos años, enfocándose hacia las limitaciones que comporta en la vida diaria más que al tipo de enfermedad.

Conseguir una buena calidad de vida relacionada con la salud es el objetivo del médico ante los problemas crónicos.

El reto ético es establecer una relación clínica continuada en el tiempo durante las diversas etapas del desarrollo infantil.

Una relación clínica de calidad supone seguridad, eficiencia, equidad y el no abandono del enfermo en su atención.

En la adolescencia es preciso establecer la relación directa con el paciente ayudándole a aceptar y a adaptarse a su situación, vigilando el cumplimiento del tratamiento.

consenso en lo que constituye una buena CVRS ni existe una prueba de referencia para su medida.

Sin embargo, la experiencia nos revela el impacto negativo que las condiciones crónicas de salud suponen en la vida en cuanto a relaciones, educación, escolarización y trabajo, y que toda enfermedad significa una desadaptación al medio y conduce a un sentimiento de soledad y aislamiento. Es importante, pues, persiguiendo una buena CVRS, determinar la magnitud de problemas a los que se enfrentan los niños con problemas crónicos<sup>9,10</sup>.

Una aproximación es el uso de medidas estandarizadas capaces de identificar y evaluar los problemas percibidos como importantes y prioritarios que influyen en la evolución personal. En este sentido se han desarrollado dos amplios proyectos europeos que tratan de medir, de forma subjetiva, la CVRS en niños y adolescentes<sup>10,11</sup>. El KIDSCREEN evalúa la salud en general en niños y adolescentes de 8 a 18 años y sus familias. El DISABKIDS está dirigido a niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud y sus familias y se desarrolla mediante dos módulos: uno específico, categórico, para cada enfermedad (asma, diabetes, fibrosis quística) y otro genérico, no categórico, dirigido a explorar las más relevantes condiciones comunes a todas ellas y descritas en seis grandes bloques: independencia, limitación física, emociones, inclusión y exclusión social y tratamiento. Ambos se han demostrado útiles como herramientas de evaluación de los afectados y para investigar tanto las oportunidades y necesidades de apoyo como para medir el coste económico que originan.

Tanto el concepto de condición crónica como la valoración de CVRS nos conducen a tres conclusiones prácticas: el número de niños afectados es muy amplio y muy diverso en cuanto a diagnósticos específicos, en consecuencia la atención enfocada a enfermedades concretas nos proporciona una visión inadecuada de las necesidades de cuidado que será más real si se identifican las consecuencias derivadas; la atención debe proporcionarse en el contexto del desarrollo del niño que variará sustancialmente en diversas etapas; los niños dependen de los adultos en su cuidado, por lo que es necesario incluir a la familia en el plan de atención<sup>12</sup>.

El pediatra tiene ante sí el desafío de una atención de calidad al niño total, no a una enfermedad concreta, lo cual, junto a la universalidad y a la continuidad en la relación, constituye el paradigma de la pediatría<sup>13</sup>.

## Perspectiva bioética

El reto ético que este tema plantea es el de establecer una relación clínica continuada, fuerte y capaz de conseguir la aceptación de un problema crónico a nivel individual y social. Individual porque el niño debe aceptarse a sí mismo como portador de una condición más o menos incapacitante, visible o apreciable por los otros, que limita el desarrollo de sus habilidades y de sus posibilidades en la vida. Aceptación también entre sus iguales de una condición que puede provocar la estigmatización, la humillación y el rechazo. Y aceptación por el entorno social que, mostrándose sobreprotector, llega a impedir el desarrollo de sus capacidades y el acceso a oportunidades de estudio y trabajo similares a las de sus pares.

La atención clínica continuada en el tiempo, el no abandono del enfermo, es una de las principales obligaciones éticas del médico. Se refiere al deber de proporcionar cuidados continuos, en un tiempo indefinido, buscando soluciones a los problemas que puedan presentarse. Esto sitúa la cuestión en el centro de la ética médica. La meta es conseguir una excelente relación clínica entre el médico y el paciente y su familia<sup>14,15</sup>.

En las primeras etapas, cuando el niño es muy pequeño, la relación se establece fundamentalmente con los padres que deben encontrar en el médico un compañero que les ayuda a enfrentarse a un futuro incierto, que no se intimida ante las dificultades, que conoce el problema y está dispuesto a ayudar, pero que simultáneamente les involucra en el cuidado y en la toma de decisiones tanto como sea posible<sup>16</sup>.

La profundidad de esa relación estará condicionada por las características de los que la conforman, pero es deber del médico iniciar el proceso de trabajo conjunto ayudando a la resolución de problemas médicos y sociales<sup>17</sup>.

El adolescente portador de una enfermedad crónica, bien adquirida durante la infancia o recientemente, la sufre con mayor intensidad que en etapas más tempranas. Es el momento del afrontamiento crudo y directo de su problema crónico de salud, sin los velos de ocultación que ha podido vivir en la niñez en la que podía incluso mantener una esperanza de curación. Ve frenado su desarrollo físico, la adquisición de autonomía y de una identidad propia, su maduración sexual y su integración en el grupo de iguales<sup>18</sup>. Necesita aceptar y adaptarse a su problema y solicita una relación directa con el médico con una pregunta que resume otras muchas: ¿soy normal?

El médico tiene el deber moral de conseguir una relación de confianza, optimismo y honestidad, compleja y única, compartiendo decisiones y responsabilidades.

En la diversidad de condiciones crónicas, algunas se estabilizan, otras evolucionan de forma progresiva hacia el empeoramiento y en la mayoría se presentan crisis y complicaciones. Esta imprevisión desconcierta al adolescente, le mantiene en una incertidumbre que le impide hacer planes a corto y largo plazo y refuerza los lazos de dependencia con la familia y el equipo sanitario que, si bien constituyen un gran apoyo, le dificultan su autonomía para las relaciones sociales.

Pese a las diferencias significativas entre ellos, todos los adolescentes viven un conflicto entre la realidad de ser diferentes y la voluntad de ser normal, como los otros. Su equilibrio emocional se encuentra estrechamente relacionado con la imagen corporal y la aceptación por el grupo, de forma que una enfermedad no visible, aunque sea grave, suscita menor ansiedad por el casi nulo rechazo por parte de otros, que un problema o una secuela visible menos grave.

Si precisan medicación continuada es necesaria la atenta vigilancia del médico para comprobar su adherencia o cumplimiento. La palabra adherencia es preferida a la de cumplimiento por lo que esta última sugiere de pasividad y obediencia. Adherencia parece más adecuada para expresar que es una aceptación voluntaria y positiva en el contexto de su alianza terapéutica con el médico<sup>19</sup>.

La falta de adherencia, demostrable objetivamente cuando se trata de medicaciones cuyos niveles pueden medirse en sangre (como los inmunosupresores), debe vigilarse cuidadosamente: el adolescente sufre crisis de negación y rebeldía que deben ser toleradas, la aceptación de su problema no es lineal ni estable y es necesario explicarle las razones del tratamiento, sus beneficios y los riesgos de abandonarlo, sin intentar transformarle en un joven obediente, en un «enfermo perfecto».

Aunque al iniciarse una relación entre el médico, el paciente y sus padres, los métodos específicos que se requieren para lograr que sea excelente pueden no ser bien conocidos, contribuirán a ello los esfuerzos episódicos que conducen a buenos resultados aislados. A partir de ahí se procederá a una búsqueda activa y continua de mejoras concretas reflexionan-

do y equilibrando práctica y teoría, de forma que una óptima actuación conduzca a la reflexión para llegar a la generalización de actitudes y a la adquisición de hábitos de excelencia en la práctica diaria<sup>20</sup>.

El trabajo diario aporta la experiencia como forma de aprendizaje, pero es necesario reflexionar para identificar posibles progresos, y así deliberar las acciones más convenientes valorando sus efectos y consecuencias.

## Bibliografía



1. Pless IB, Douglas JW. Chronic illness in childhood. I. Epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics*. 1971;47:405-14.
2. Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. 1993;91:787-93.
3. Stein RE, Silver EJ. Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1999;153:68-74.
4. Stein RE, Bauman LJ, Epstein SG, Gardner JD, Walker DK. How well does the questionnaire for identifying children with chronic conditions identify individual children who have chronic conditions? *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2000;154:447-52.
5. Stein RE, Silver EJ. Comparing different definitions of chronic conditions in a national data set. *Ambul Pediatr*. 2002;2:63-70.
6. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuys MA, Offringa M, Heymans HS. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr*. 2008;167:1441-7.
7. Ventegodt S, Merrick J, Anderson NJ. Quality of life as medicine: a pilot study of patients with chronic illness and pain. *Scient World J*. 2003;3:520-32.
8. Kourkoutasa E, Georgiadib M, Plexousakisc S. Quality of life of children with chronic illnesses: A review of the literature. *procedia - social and behavioral sciences*. 2010;2:4763-7.
9. Spooner SA, Classen DC. Data standards and improvement of quality and safety in child health care. *Pediatrics*. 2009;123 (Suppl 2):S74-9.
10. Ravens-Sieberer U, Schmidt S, Gosch A, Erhart M, Petersen C, Bullinger M. Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *Psychosoc Med*. 2007;4:Doc08.
11. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, et al. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health*. 2008;11:645-58.
12. Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans HS, Grootenhuys MA. A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:72.
13. Perrin JM. Universality, inclusion, and continuity: implications for pediatrics. *Pediatrics*. 1999;103(4 Pt 2):859-63.
14. Fallat ME, Glover J. Professionalism in pediatrics: statement of principles. *Pediatrics*. 2007;120:895-7.
15. Okun A. Children who have special health-care needs: ethical issues. *Pediatr Rev*. 2010;31:514-7.
16. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*. 2003;326(7384):305.
17. Lynn J, Bailly MA, Bottrell M, Jennings B, Levine RJ, Davidoff F, et al. The ethics of using quality improvement methods in health care. *Ann Intern Med*. 2007;146:666-73.
18. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am*. 2003;50:859-78.
19. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med*. 2005;353:487-97.
20. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. En Gracia D, Judez J, editores. *Ética en la práctica clínica*. 1.ª edición. Madrid: Triacastela; 2004.