

en camino

Niños con enfermedades crónicas

Dr. Gonzalo Oliván Gonzalvo
 Director del "Centro de Pediatría Dr. Oliván"
 Zaragoza
<http://www.visualcom.es/olivan-pediatra>

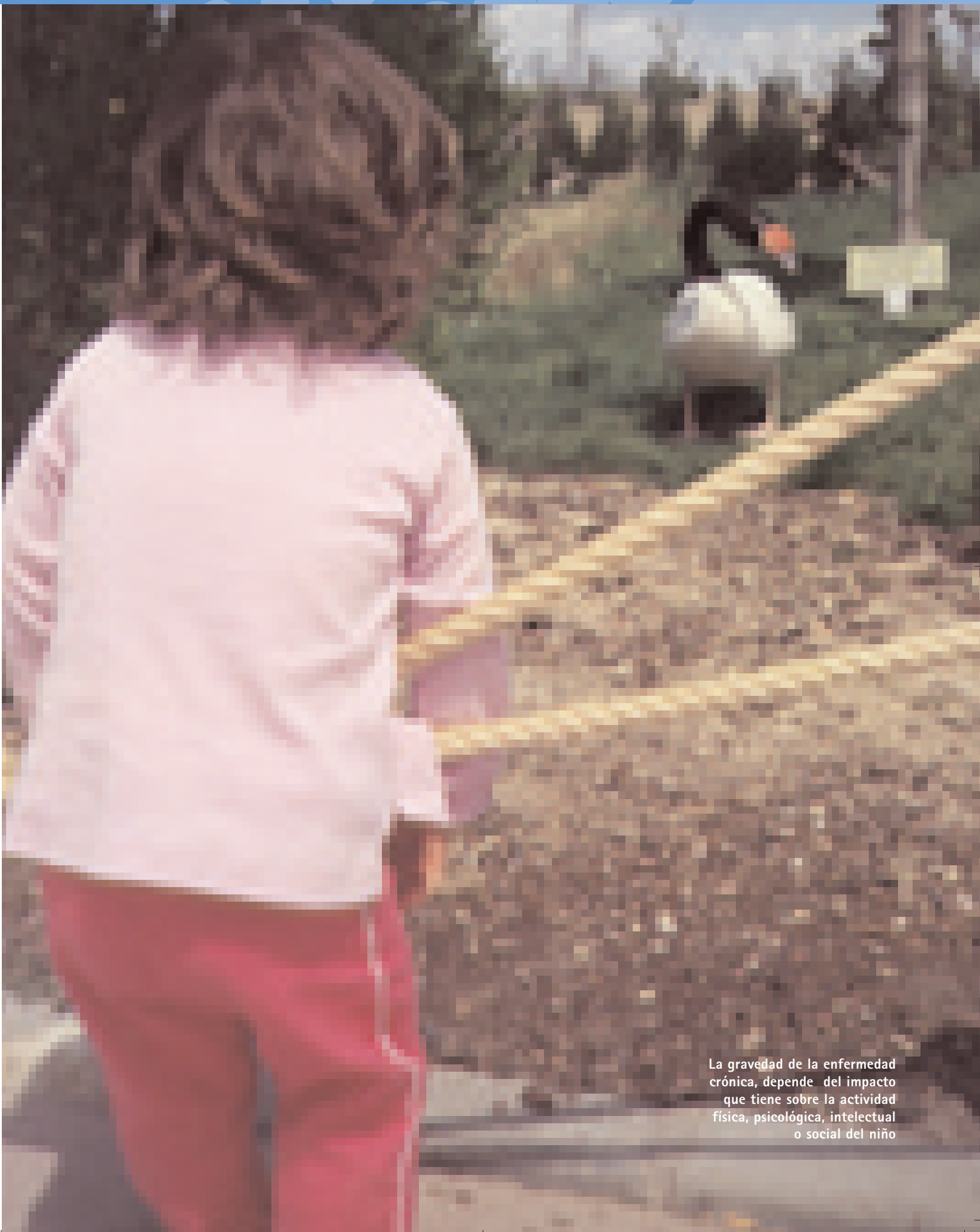


Cuando un niño padece una enfermedad crónica (que dura un tiempo prolongado o indefinido), hay que saber que precisará unos tratamientos médicos más complejos y probablemente, mayor atención y dedicación en el hogar. Hará falta mucha comprensión y cariño por parte de la familia además de la propia responsabilidad del pequeño.

Muchos niños se ven afectados por problemas de salud crónicos. Estos problemas son enfermedades o trastornos que duran un período de tiempo prolongado (superior a tres meses) o indefinido y requieren asistencia médica y cuidados en el ámbito de la comunidad que sobrepasan lo que cabría esperar normalmente para un niño de la misma edad.

La gravedad de la enfermedad crónica depende del impacto que ésta tiene sobre la actividad física, intelectual, psicológica o social del niño, como consecuencia de síntomas persistentes, tratamientos necesarios, limitaciones de la actividad y movilidad o interferencia con la escuela, diversiones y actividades familiares. Se considera que un niño tiene discapacidad del desarrollo

cuando presenta alteraciones de sus aptitudes físicas o mentales, es probable que persistan por tiempo indefinido y acarrear limitaciones funcionales en importantes actividades de la vida diaria. Se considera que tiene minusvalía cuando como consecuencia de sufrir la enfermedad o la discapacidad se producen repercusiones o consecuencias psicosociales. ▶



La gravedad de la enfermedad crónica, depende del impacto que tiene sobre la actividad física, psicológica, intelectual o social del niño



niños con enfermedades crónicas

► FRECUENCIA

Aproximadamente entre un 5-10% de toda la población infantil presenta, en un momento determinado de su vida, una enfermedad crónica que puede incidir en su desarrollo armónico. A pesar de lo infrecuentes que son la mayoría de estas enfermedades por separado, la cifra acumulada de niños con problemas crónicos de salud graves que interfieren en sus actividades cotidianas es elevada, aproximadamente un 2%.

El porcentaje de niños con enfermedades crónicas se ha duplicado aproximadamente en los últimos veinte años debido a los importantes avances en la tecnología médica y quirúrgica. En la actualidad se calcula que al menos el 80% de los niños con enfermedad crónica grave sobreviven hasta el inicio de la edad adulta y es probable que las nuevas tecnologías aumenten la esperanza de vida de aquellos que mueren en las dos primeras décadas de la vida y que se incremente notablemente en términos absolutos la población de niños con enfermedades crónicas.

PROBLEMAS

Las familias cuyos hijos padecen enfermedades crónicas se enfrentan a varias cuestiones comunes que no



El porcentaje de niños con enfermedades crónicas se ha duplicado en los últimos veinte años y al menos el 80 por ciento de los que las sufre llegan a la edad adulta.

son aspectos específicos de cada afección, sino reflejo de la propia cronicidad.

Los niños con enfermedades crónicas graves y de larga evolución representan al menos el 25% del gasto global en salud infantil, tanto pública

como privada. Además, las familias deben hacer frente a otros costes como el transporte, prótesis, dietas especiales, etc., cuyo reembolso a veces no se consigue.

La tarea diaria de atender a estos niños descansa sobre todo en la familia y puede llevar mucho tiempo, lo que sobrecarga en gran medida el trabajo en el hogar. Por lo general es más difícil que ambos progenitores trabajen fuera de casa, lo que reduce los recursos económicos de la familia.

Mientras que la mayoría de los niños sólo necesitan los servicios de una persona para casi toda su atención médica, los que padecen enfermedades crónicas son atendidos a menudo por numerosos profesionales y reciben muchos tratamientos. Además, las recomendaciones de cualquiera de los miembros del grupo terapéutico pueden diferir de las de otro, y es frecuente que las familias se vean obligadas a elegir entre consejos contradictorios.

El que la mayoría de las enfermedades crónicas de la infancia sean comparativamente infrecuentes hace que

Grupos de enfermedades crónicas más comunes y prevalencia estimada

- Respiratorias (asma moderada-grave, fibrosis quística...) 11 casos/mil
- Neuromusculares (epilepsia, espina bífida, parálisis cerebral, distrofia muscular, síndrome de Down...) 8 casos/mil
- Cardíacas (cardiopatías congénitas...) 7 casos/mil
- Osteoarticulares (artritis reumatoide juvenil, osteogénesis imperfecta...) 3 casos/mil
- Endocrinometabólicas (diabetes mellitus...) 2 casos/mil
- Hematológicas (leucemias, hemofilia...) 0,6 casos/mil
- Renales (insuficiencia renal crónica...) 0,2 casos/mil
- Infecciosas (síndrome de inmunodeficiencia adquirida, hepatitis B y C...) 0,2 casos/mil

las familias se sientan aisladas y se pregunten por qué han sido elegidas para padecer un problema raro y piensan que ninguna familia ha pasado por experiencias similares. La existencia de programas de asesoramiento y apoyo parental desarrollados en centros especializados así como la aparición de asociaciones de padres de niños con la misma problemática ayudan a romper esa sensación de aislamiento y a criar a su hijo.

Muchas de estas enfermedades son imprevisibles en cuanto a repercusiones, esperanza de vida, complicaciones e influencia sobre el desarrollo de cada niño. Esto a los padres les resulta arduo de sobrellevar y siempre están deseando recibir respuestas claras a preguntas difíciles, aunque dichas respuestas sean desfavorables. Además, muchas enfermedades crónicas y sus tratamientos ocasionan fuertes dolores muy superiores a los que soportan otros niños.

El proceso crónico influye sobre toda la vida diaria del niño, la cual se caracteriza por frecuentes interacciones con el sistema de atención médica, hospitalizaciones ocasionales, y mayor dependencia de los padres y del personal sanitario. Un trastorno crónico puede generar en el niño un sentimiento de "ser diferente" o incapaz de hacer cosas que otros niños pueden hacer.

Una enfermedad crónica genera en los niños y en sus familias tensiones y exigencias suplementarias. Por esta razón los problemas psicológicos o de conducta son el doble de frecuentes en los enfermos pediátricos crónicos que en los niños sanos. De cualquier forma, como demuestran numerosos estudios, ni la gravedad ni el tipo de proceso explican suficientemente este riesgo a padecer problemas psicológicos. Entonces, ¿qué características familiares y del niño podrían predecir este riesgo?. La inteligencia y el temperamento del niño parecen contribuir a su capacidad para adaptarse al estrés extra de la enfermedad. La autoestima de los padres, la salud mental, una base social de apoyo y la confianza en la

Problemas comunes de los niños con enfermedades crónicas y de sus familias

- Los tratamientos son muy costosos, reduciendo la economía familiar.
- El peso de los cuidados recae fundamentalmente sobre la familia, sobrecargando el trabajo en el hogar y haciendo más difícil que ambos progenitores trabajen fuera de casa.
- Están atendidos por muchos profesionales y reciben múltiples tratamientos, lo que en ocasiones puede dar lugar a recomendaciones o consejos contradictorios.
- Se consideran casos raros y se sienten aislados.
- La evolución es muchas veces imprevisible y algunas enfermedades o sus tratamientos ocasionan fuertes dolores.
- La situación afecta la vida diaria del niño, pudiendo generar sentimientos de "ser diferente" o incapaz.
- Toda la familia sufre el estrés y el impacto psicológico.

asistencia sanitaria tienen gran influencia sobre el éxito de la adaptación del niño, así como la coherencia, flexibilidad y eficacia de la comunicación con la familia.

REPERCUSIÓN

La repercusión de la enfermedad crónica en el desarrollo psicofísico del niño depende básicamente de la comprensión de los mecanismos de la enfermedad y de la responsabilidad en su control y tratamiento por parte del niño, y de la influencia de la enfermedad sobre

las distintas fases del desarrollo infantil, lo que a su vez depende de la edad de comienzo, curso evolutivo, pronóstico, impacto en la movilidad e impacto en las capacidades cognitivas.

La comprensión infantil sigue un proceso característico de evolución de las habilidades cognitivas, por lo que los niños deben recibir distintas explicaciones a medida que van madurando. Los niños deben asumir una responsabilidad cada vez mayor en el control y el tratamiento de su enfermedad, siempre en relación con su nivel de

Muchas de estas enfermedades son imprevisibles sobre repercusiones, esperanza de vida e influencia en el desarrollo.





niños con enfermedades crónicas

► madurez, su grado de desarrollo y su comprensión de la dolencia. Las áreas de responsabilidad comprenden la vigilancia, la evaluación de los factores que indiquen el cambio o exacerbación, la solicitud de ayuda y la automedicación, tanto en casa como en la escuela.

Durante el período de lactante la enfermedad puede afectar los parámetros de crecimiento y desarrollo, el sueño, las habilidades motoras, las funciones sensoriales y la reactividad del niño hacia sus padres y viceversa. Durante el período preescolar, además, se interfiere la autonomía, la movilidad y el autocontrol. En el período escolar se añade la pérdida de escolarización e integración social y la falta de autoestima. Durante la adolescencia perjudica el desarrollo de la independencia, favorece una intimidad creciente, perjudica planes de futuro, afecta a la imagen corporal, y surge una menor responsabilidad en el control y tratamiento de la enfermedad y en el cuidado de sí mismo.

ASISTENCIA

Los objetivos básicos de la asistencia a niños con enfermedades crónicas son: detectar y tratar precozmente la enfermedad y sus complicaciones; mejorar las consecuencias funcionales de ciertas discapacidades y elaborar estrategias compensadoras de las que no sea posible; prevenir las minusvalías psicosociales secundarias y estimular la independencia.

Para la consecución con éxito de estos tres objetivos básicos de la asis-



Los problemas psicológicos o de conducta son el doble de frecuentes en estos enfermos crónicos que en otros niños por el stress al que están sometidos.

tencia al niño con una enfermedad crónica, es necesaria una perfecta y estrecha coordinación entre la asistencia especializada, la realizada por la propia familia del paciente y la asistencia realizada en el ámbito de la comunidad donde reside, tanto desde el punto de vista sanitario como educativo y social.

La asistencia especializada la realizan los profesionales expertos en una enfermedad crónica específica y generalmente se realiza en el medio hospitalario. Son los responsables del diagnóstico correcto y tratamiento precoz de la enfermedad, control y seguimiento de las complicaciones, aplicación de nuevas tecnologías diagnósticas, prescripción de los tratamientos más novedosos, prevención y trata-

miento de las discapacidades funcionales y minusvalías secundarias, y de la elaboración y difusión de programas educativos y de asesoramiento preventivo sobre aspectos concretos de la enfermedad.

Estos programas educativos y de asesoramiento preventivo están dirigidos hacia el propio niño y su familia, y hacia el personal sanitario y socioeducativo de la comunidad, con el fin de educarlos acerca de la dolencia, su tratamiento, sus complicaciones y sus repercusiones sobre el desarrollo psicofísico, así como favorecer el aumento de la responsabilidad de los padres en el control y la atención al niño, de forma que la propia familia promueva este sentido de la responsabilidad hacia el niño, lo que ayuda a superar las repercusiones de la enfermedad sobre su desarrollo psicofísico.

Los servicios asistenciales realizados por la propia familia y en el ámbito de la comunidad se caracterizan por prestar al niño enfermo unos cuidados cerca de su hogar, fortaleciendo la integración y la socialización inicial del niño y su ulterior desarrollo social y educativo, previniéndose complicaciones psicosociales y minusvalías secundarias.

Coordinación de servicios para la correcta asistencia al niño con enfermedad crónica

- Servicios médicos y de enfermería especializados.
- Servicios médicos y de enfermería de atención primaria.
- Servicios de salud mental (preventivos y terapéuticos).
- Servicios sociales de base.
- Servicios educativos normalizados.
- Servicios de terapia especial (rehabilitadora, nutricional, educativa, ocupacional, etc.).
- Otros servicios (asociaciones de padres, transporte escolar, barreras arquitectónicas, etc.)