

# El adolescente como enfermo crónico

## Enfermedad crónica en el adolescente. Aspectos generales

J.L. Iglesias Diz

*Adjunto Clínico (Facultativo de Área) de Pediatría. Adscrito al área de Escolares-Adolescentes. Servicio de Pediatría Hospital Clínico Universitario de Santiago (CHUS)*

### INTRODUCCIÓN

La enfermedad que persiste en el tiempo con mayor o menor afectación de la actividad normal del adolescente constituye un reto no sólo para estos pacientes y su familia sino también para el conjunto de la sociedad. Los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y especialistas en los más diversos campos de la medicina participan en la atención del enfermo crónico. Además las distintas administraciones sanitarias, de trabajo y asuntos sociales deben estar sensibilizadas para crear las condiciones que favorezcan la atención a unos enfermos que pasan una parte muy importante de su tiempo demandando asistencia multidisciplinar.

La enfermedad crónica altera el desarrollo normal bio-psicosocial del adolescente y, aunque muchos de los problemas crónicos son leves y bien asumidos por los pacientes, una proporción nada desdeñable llega a producir discapacidades que conllevan una minusvalía y una grave alteración de la calidad de vida.

La complejidad y variedad de las distintas enfermedades crónicas en la niñez y adolescencia contrastan con la mayor definición del tipo de enfermedades crónicas del adulto la mayoría muy comunes (hipertensión arterial, diabetes, artropatías, etc.), lo que permite un mejor conocimiento de éstas por parte del médico y la aplicación de protocolos consensuados y bien establecidos; por el contrario en los menores esto se hace muy complicado sobre todo cuando se trata de enfermedades raras; en estos casos el pediatra se encuentra en una posición difícil porque no suele tener experiencia y esto es para los padres –que no comprenden que el médico no conozca o sepa de la enfermedad– un motivo de incertidumbre y ansiedad. Por otra parte las instituciones y la propia sociedad están más informadas de los problemas que sufren los adultos, se dispone de mas recursos, pero no tienen la misma información sobre los problemas crónicos de los adolescentes y las familias de éstos se encuentran con serias dificultades para conseguir una atención adecuada, lo que crea en ellos un sentimiento de desamparo. Muy frecuentemente es la familia y aun el propio paciente los que asumen el peso de los cuidados del enfermo, carentes de la orientación de un profesional que pueda coordinar los controles médicos, la conexión con especialistas, evitando un importante dispendio económico y de pérdida de horas de trabajo para esas familias. El pediatra y el médico de familia son los coordinadores ideales, ellos son los que detectan la aparición de un proceso intercurrente, un agravamiento o reactivación del proceso crónico, que juzgan la conveniencia de su envío al especialista y que ayudan a la integración psicosocial; pero es necesario que estos profesionales dispongan de las condicio-

nes de espacio, tiempo, apoyo institucional y medios necesarias para cumplir esta función clave en el buen control de la enfermedad crónica.

Hoy, más que carencias en medios y recursos humanos, carecemos de una clara política de atención global del adolescente con EC y de una coordinación de esos recursos.

Es urgente esta tarea y a todos nos incumbe. El progreso de la medicina ha aumentado la supervivencia de pacientes con enfermedades que en otro tiempo eran mortales, generando problemas nuevos, nuevos retos que tenemos que combatir y nuevas necesidades que debemos atender.

La enfermedad crónica produce una sobrecarga en el enfermo y su familia más que por las características de la propia enfermedad por la cronicidad, por esa persistencia en el tiempo que impide una adaptación adecuada y produce una alteración en el desarrollo del adolescente y también en la dinámica familiar.

En la EC debemos considerar los aspectos terminológicos siguientes:

- La enfermedad específica con sus características sintomáticas.
- La limitación funcional derivada de la enfermedad.
- Impacto social: discapacidad que es la consecuencia social de padecer la enfermedad.

Más que una categorización biomédica de la enfermedad crónica se impone una actuación más amplia bio-psico-social: el potencial de rehabilitación y recuperación están relacionados con la motivación, autoestima y funcionamiento psico-social del paciente y su núcleo familiar.

### EPIDEMIOLOGÍA

Existen diferencias importantes entre la EC del niño y adolescente y los adultos. Mientras que en éstos el grupo de enfermedades crónicas es menor y son conocidas (hipertensión, diabetes) en aquéllos el número de enfermedades crónicas es mucho mayor, el nombre de muchas de ellas es extraño para la familia y mientras que el médico general conoce bien las principales enfermedades crónicas del adulto y puede ponerse al día sobre su tratamiento y cuidados, el pediatra se encuentra muchas veces sin experiencia en la amplia variedad de "enfermedades raras" con las que puede encontrarse. Incluso una enfermedad como la diabetes, considerada como frecuente (1 x 1.000), tiene una tasa mucho menor que en los adultos.

Se estima que entre un 7 a 10% de la población juvenil está afectada por una EC. El asma y las enfermedades alérgicas son las más frecuentes y le siguen los trastornos neurosenso-

riales (epilepsia, parálisis cerebral). otros son la obesidad y los trastornos mentales (SHDA, depresión). Más del 60% de las incapacidades son motoras y de éstas el 40% son permanentes. Se considera que hasta los 16 años un 2% de niños y adolescentes padecen cierto grado de limitación en sus actividades.

Por otro lado el *National Health Interview Survey* del año 94-95 (EE.UU.) indica que entre el 15 y 18% de los niños y adolescentes tienen algún tipo de enfermedad crónica incluyendo alteraciones físicas, del desarrollo, trastornos del aprendizaje y enfermedades mentales primarias. Si se suman otro tipo de enfermedades frecuentes como alergias, alteraciones auditivas u oculares, etc, la frecuencia se sitúa en el 30%. Un 6 a 7% tienen alguna limitación de la actividad por una EC y un 1 a 2% la enfermedad afecta como para ser considerada discapacidad. De este último porcentaje el 40% eran trastornos del desarrollo y aprendizaje, el 35% EC físicas y el 25% enfermedades mentales.

### CLÍNICA. ASPECTOS GENERALES

Las EC presentan una sintomatología común a todas ellas que afecta a la esfera bio-psico-social del paciente y síntomas específicos derivados de las características de cada enfermedad.

Las enfermedades crónicas más graves (2%) producen un gasto sanitario superior al 35% del total, a pesar de esto el peso del cuidado recae generalmente en la familia suponiendo para ella una carga muy importante que repercute en su dinámica y economía.

Los niños y adolescentes con EC tienen **múltiples cuidadores** (pediatras, subespecialistas: dentista, reumatólogo, neurólogo, etc.) y cuando acuden a ellos los padres y pacientes reciben con frecuencia mensajes distintos cuando no contradictorios generando angustia y confusión. Es necesario que el Pediatra y Médico de Familia adopten el papel de catalizador de toda la información para transmitir un discurso coherente y de apoyo a las familias y enfermos.

La enfermedad crónica a veces es una **enfermedad rara** lo que produce un aislamiento familiar ante la falta de experiencia y conocimiento de los profesionales para el control y tratamiento del problema.

El **curso de la enfermedad** puede ser impredecible en cuanto a supervivencia, recaídas, complicaciones y efecto sobre el desarrollo lo que crea incertidumbre. Muchas enfermedades y sus **tratamientos o los procedimientos son dolorosos** con lo que aportan una carga adicional de estrés.

También la EC en muchos casos el paciente precisa de hospitalizaciones largas o cortas pero frecuentes con la consiguiente interrupción de su actividad escolar y social lo que condiciona un desajuste con sus pares y el desarrollo educativo entre otros problemas.

La enfermedad se convierte en omnipresente en la vida cotidiana del niño y adolescente y ello crea un estrés adicional y unas demandas extraordinarias sobre las familias que los niños y adolescentes sanos no tienen.

### REPERCUSIÓN PSICO-SOCIAL Y PSICOPATOLOGÍA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

La EC puede interferir en el desarrollo físico y psico-social del adolescente en los aspectos de dependencia-independencia, relación con sus compañeros, aspecto físico e identidad:

**Dependencia** de los padres retrasando la autonomía del joven y su adaptación a nuevas etapas del desarrollo. También se va a ver afectada la relación con sus iguales, un aspecto de suma importancia en el desarrollo psico-social, en la que influirán las dificultades físicas o psíquicas. El **aspecto físico** tan importante para el equilibrio psicológico y el desarrollo de autoestima puede estar afectado con la consiguiente dificultad de adaptación entre los compañeros de edad y el entorno social. Por último el desarrollo de la identidad se puede ver seriamente alterada por la dificultades en conseguir objetivos similares a los compañeros sanos de su edad y plantear dudas respecto a su futuro lo que puede condicionar conductas patológicas: agresividad, histrionismo, consumo de sustancias, etc.

Aunque la mayoría de los niños y adolescentes que padecen una enfermedad crónica no presentan trastornos psiquiátricos de relevancia clínica, tienen un mayor riesgo de desarrollarlos o al menos de presentar problemas psicológicos asociados (Vitulano & Lewis, 2003).

En su mayor parte el tipo de alteraciones psíquicas relacionadas no son trastornos severos, sino dificultades adaptativas al padecimiento de la enfermedad crónica y la situación que implica para el afectado con síntomas conductuales y/o emocionales. Así los problemas psicológicos y áreas de preocupación más habituales para los profesionales de salud que trabajan con este grupo de pacientes son problemas internalizados (miedo, indefensión, frustración, desesperanza, ansiedad, depresión), problemas externalizados (aislamiento, oposicionismo o rebeldía, agresividad), aspectos relacionados con el autoconcepto (mala autoimagen, baja autoestima) y dificultades educativas y sociales (problemas académicos y del aprendizaje, competencia social deficiente o disminuida).

Los factores implicados en la aparición de estas alteraciones son numerosos, e interaccionan entre sí de forma compleja. Entre los factores de riesgo algunos tienen que ver con aspectos relacionados con el proceso diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de base, otros con las características específicas de la enfermedad y su repercusión en la vida del paciente, otros con aspectos que tienen que ver con él mismo, y otros con las repercusiones y respuesta de su entorno familiar y contexto social más amplio. En el otro lado de la balanza, se sabe que algunos otros factores del paciente y de su entorno promueven un mejor afrontamiento y adaptación al trastorno físico, y pueden ser por tanto **factores protectores** frente al desarrollo de psicopatología.

Aunque su conocimiento preciso y el de los mecanismos de interacción entre ellos para dar lugar a una determinada respuesta adaptativa distan de ser completos, entre los más frecuentemente señalados se encuentran:

- **Factores relacionados con el proceso diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad crónica.**

El proceso diagnóstico puede jugar un importante papel en la capacidad del paciente y de sus padres para adaptarse a la enfermedad, y son varios los factores que pueden intervenir, como el tiempo que se tarde en establecer el diagnóstico de la enfermedad, el grado de certeza sobre el mismo, la información que se aporte, la sensibilidad con que se transmita el diagnóstico y sus implicaciones, los procedimientos utilizados en el mismo y el abordaje terapéutico del trastorno (más o menos cruentos o dolorosos, necesidad o no de hospitalizaciones múltiples o prolongadas...).

- **Factores relacionados con la propia enfermedad y sus consecuencias.**

- *Interferencia funcional en la vida del paciente:* el grado de discapacidad asociado al padecimiento de una enfermedad crónica puede influir de forma importante en la aparición de alteraciones psíquicas comórbidas y en la adaptación a largo plazo a la misma, y varía mucho en función del trastorno de que se trate y, dentro de cada trastorno, de su severidad. Además el impacto de la discapacidad asociada sobre el paciente que la padece está mediatizado por su edad, de modo que sus repercusiones sobre actividades cotidianas en términos de relaciones familiares, autonomía/independencia, vida académica o vida social adquieren distinta significatividad en virtud de la etapa de desarrollo en que se encuentre.

- *Impacto en el aspecto físico:* una de las preocupaciones más habituales de los jóvenes que padecen una enfermedad crónica es el grado en que la misma los hace diferentes a sus iguales, y a este respecto son especialmente relevantes las diferencias que se deriven en su aspecto físico, que pueden resultar en una peor imagen y valoración personal y un menor sentimiento de autoestima, habiéndose sugerido que aquellas enfermedades que conllevan deformidades o alteraciones físicas aparentes se asocian a una mayor vulnerabilidad emocional (Breslau & Marshall, 1985).

El impacto psicológico de este aspecto también varía atendiendo a la edad del paciente, de modo que es habitualmente menor en niños pequeños y va adquiriendo mayor relevancia conforme aumenta la edad y se va haciendo más importante el grupo de iguales, con un máximo impacto en la adolescencia, donde tanto el aspecto físico como el grupo de iguales son aspectos centrales de la valoración personal, y donde por tanto los afectados de problemas importantes en su apariencia física muestran más a menudo alteraciones consecuentes en la adaptación emocional.

- *Curso de la enfermedad* (persistencia de los síntomas, severidad, esperanzas de recuperación y riesgo vital): el impacto emocional de padecer una enfermedad crónica está en cierta medida modulado por su curso, de modo que suele ser menor en los casos de alternancia de períodos prolongados libres de síntomas con perío-

dos sintomáticos escasos y poco severos, y mayor si el curso es progresivo y conlleva un riesgo vital para el paciente, lo que supone un reto adicional para la adaptación psicológica del paciente y sus familias. Sin embargo, aunque parecería de esperar que los trastornos que siguen un curso crónico sin períodos asintomáticos tuviesen en general un mayor impacto sobre la adaptación emocional de los pacientes que los que alternan períodos sintomáticos con otros libres de síntomas, hay pocas evidencias de que la cronicidad en sí misma sea un factor que determine en gran medida tal adaptación (Mrazek, 2002).

- **Factores relacionados con el paciente.**

- *Características sociodemográficas:* se ha sugerido que la adaptación emocional al padecimiento de una enfermedad crónica podría ser peor en los varones que en las mujeres (Goodman, 2001).

La influencia de la edad de inicio de una enfermedad crónica sobre el paciente está mejor documentada, y debe contemplarse desde una perspectiva evolutiva, no sólo porque el concepto de enfermedad y la capacidad para entender sus implicaciones evolucionan con la maduración cognitiva, sino también porque sus repercusiones son diferentes según la etapa de desarrollo en que se halle. Así, las situaciones que interfieran con un adecuado establecimiento de vínculos afectivos son de notable importancia en los primeros años de la vida, tal y como han puesto de manifiesto diversas investigaciones sobre las separaciones de figuras primarias en hospitalizaciones, y dado que las alteraciones en la formación de relaciones primarias de vínculo entre los 6 meses y los 4 años de edad han demostrado tener efectos persistentes que afectan particularmente al establecimiento de relaciones afectivas estrechas en etapas posteriores de la vida. Durante la infancia media se cree que son estresantes particularmente intensos las enfermedades que interfieran notablemente con la participación del niño en los acontecimientos familiares y escolares ordinarios, mientras que durante la adolescencia son particularmente problemáticos los trastornos que interfieran con el proceso de establecimiento de una mayor independencia o de relaciones de intimidad con el sexo opuesto.

- *Características y recursos personales:* el temperamento previo, el estilo cognitivo y emocional de funcionamiento, la inteligencia o la capacidad de afrontamiento y resolución de problemas son todos aspectos que se han encontrado relacionados con la respuesta y adaptación a diversos acontecimientos vitales estresantes, pudiendo constituirse en factores de riesgo o en factores protectores para el desarrollo consecuente de psicopatología.

- **Factores familiares y del entorno social más amplio.**

- *Respuesta familiar:* tanto el funcionamiento familiar general como las reacciones y respuestas familiares son factores de gran importancia en la adaptación del niño o adolescente al padecimiento de una enfermedad crónica,

pudiendo actuar como factores de riesgo o como factores protectores frente a la aparición de alteraciones psíquicas consecuentes tanto en el hijo afectado como en otros hijos de la familia (que pueden verse también afectados en múltiples formas, como un menor apoyo afectivo, una menor supervisión y control, etc.).

Algunos de los aspectos implicados podrían ser, dentro del funcionamiento familiar general, la presencia previa de psicopatología en los padres o su estilo general de afrontamiento de situaciones (por ejem., en términos de calidad de comunicación, niveles de apoyo..), y dentro de la respuesta familiar al trastorno, la influencia del mismo en los progenitores (por ejem., desarrollo secundario de psicopatología en los padres) y en sus relaciones conyugales y familiares (el proceso es bidireccional; no sólo las características familiares influyen en la adaptación del niño a un trastorno crónico, sino que este padecimiento también afecta a las circunstancias familiares, lo que puede repercutir secundariamente por esta vía en el afectado), o la capacidad de la familia para evitar patrones de relación perjudiciales (por ejem., sobreprotección excesiva) o para moldear su respuesta en función de las necesidades evolutivas del paciente (por ejem., una estrecha supervisión y control en un niño puede no ser apropiada cuando el afectado alcanza su adolescencia).

- *Factores sociocomunitarios*: la calidad y disponibilidad de recursos y sistemas de apoyo comunitarios, como por ejemplo asociaciones de afectados, también pueden en muchas ocasiones facilitar la adaptación y afrontamiento de los afectados y sus familias al padecimiento de trastornos severos de curso crónico.

## TRATAMIENTO

Es necesario conocer las estrategias generales que puedan servir para ayudar al paciente y a su familia como conducir el largo proceso que viven juntos. Cada enfermedad tiene sus peculiaridades que exigen del Pediatra un conocimiento y dedicación importantes porque él debe ser el eslabón que una toda la cadena de ramificaciones que son los distintos servicios, especialistas, ayudas que el enfermo puede necesitar.

Existe un error común que consiste en privilegiar la atención del EC en Hospitales Terciarios, cuando la mayoría de estos enfermos necesitan poca intensidad tecnológica y sí un guía que organice e informe de las variaciones propias de la complejidad de algunas enfermedades. Repetiremos aquí que la categorización biomédica es inadecuada. Necesitamos que el pediatra y médico de familia sean la punta de lanza de un enfoque bio-psico-social porque al final las familias son las que llevan el peso de la enfermedad y de la toma de decisiones y

los médicos debemos ayudar con nuestro trabajo, conocimientos y dedicación en esa ingente tarea.

Los objetivos generales del tratamiento son:

1. Control médico óptimo.
2. Procurar la máxima autonomía del paciente en el tratamiento.
3. Comprensión de la enfermedad por el paciente y su familia. Aceptación del diagnóstico y consecuencias futuras. Atención al impacto de la enfermedad en el sistema familiar.
4. Búsqueda de la obtención del máximo potencial funcional, educativo, de ocio y físico posible.
5. Estímulo de la autoestima y resiliencia.
6. Atención a los recursos familiares, amistades, profesionales y del entorno: ayudas económicas locales (Ayuntamiento, Seguridad Social, Ministerios).
7. Ayudas profesionales: subespecialistas, psiquiatra, psicólogo, trabajadora social, educadoras, "cuidador del cuidador", rehabilitador, cuidados de enfermería etc.
8. Planificación de la educación: contacto con profesores y tutores, explicación de la enfermedad. Controles mínimos en el colegio.
9. Desarrollo psicosocial. Sexualidad.
10. Espacio y tiempo para padres y hermanos. Reconocer la necesidad de ayuda.
11. Participar en Asociaciones con problemas similares.

Si coordinamos nuestros esfuerzos para lograr una adecuada calidad de vida de estos pacientes y sus familias habremos logrado superar el reto que supone la enfermedad crónica. Una sociedad que dispone de los medios económicos y humanos para una atención excelente debe implicarse en uno de los problemas de mayor repercusión socio-sanitario actual y que se acrecentará probablemente en el futuro.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Korin D. Enfermedades crónicas de los pacientes adolescentes. En: Silber TJ; Munist MS; Magdalena M; Suárez Ojedfa EN, eds. Washington: Manual de Medicina del Adolescente; 1992. p. 325-40.
2. Meijer SA; Sinnema G. Social functioning in children with a cronical illness. *J Child Psychol Psychiat* 2000; **41** (3): 309-17.
3. Mrazec D. Psychiatric aspects of somatic disease and disorders. En: Rutter M, Taylor E, eds. *Child and Adolescent Psychiatry*. 4ª Ed. Oxford: Blackwell Science 2002. p. 810-27.
4. Perrin James M. Alteraciones del desarrollo y enfermedades crónicas. En Bergman, Kiegman, Jonson Eds. *Tratado de Pediatría*. 17ª Ed. Madrid: Nelson; 2004. p. 135-8.
5. Pou J. El niño y la Hospitalización. Callabet J, Comellas MJ, Mardomingo MJ, eds. *El entorno social del niño y el adolescente*. Barcelona: Laertes 1998. p. 65-71.
6. Iglesias Diz JL, Mazaira Castro JA. Enfermedad Crónica. Curso de formación continuada en Psiquiatría Infantil. *Pediatría Integral*, 7ª entrega. 2006; 20-30.