

Tema 16. Enfermedad crónica y transición del cuidado del pediatra al médico de adultos

A. Gago Ageitos, J.L. Iglesias Diz

RESUMEN

La prevalencia de las enfermedades crónicas en adolescentes, entendidas como aquellas que limitan el adecuado funcionamiento y requieren largos periodos de cuidado y supervisión, se sitúa en torno a un 7-10%. Los avances en el diagnóstico y tratamiento han hecho que enfermedades antes mortales en la infancia tengan hoy una mejor supervivencia y lleguen a la adolescencia. Si bien hay particularidades propias de cada enfermedad crónica, también hay aspectos comunes de las enfermedades crónicas para el adolescente que las sufre y sus familias. La adolescencia normal es un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, pero también un periodo en que ocurre un proceso singular de búsqueda de identidad personal y de socialización. Este periodo puede verse amenazado por el impacto de la enfermedad crónica; sin embargo, el desafío de adaptarse a la enfermedad crónica puede ofrecer una oportunidad excelente para dominar habilidades muy importantes, como la regulación emocional y la resolución de problemas. El propósito de este capítulo es revisar el impacto de la enfermedad crónica en el proceso biopsicosocial de la adolescencia y minimizar las reacciones cognitivas y emocionales negativas para facilitar la mejor adaptación individual y social del paciente.

Introducción

La enfermedad crónica (EC) es persistente en el tiempo y condiciona el desarrollo normal del niño o adolescente, altera su relación social y en ocasiones produce incapacidad, tanto física como psíquica¹.

Las EC representan un porcentaje importante en la patología del niño y el adolescente. Aunque la mayoría de ellas no producen una incapacidad notable, el mero hecho de depender de un control médico y de algún tipo de medicación, o la limitación en las

actividades con incidencias intercurrentes, pérdidas de horas lectivas, ingresos, etc., suele afectar a la vida cotidiana del adolescente, que puede percibir la limitación como una incapacidad para estar a la altura de sus pares. Además, supone para la familia una preocupación persistente que provoca interrupciones en el trabajo de los padres, gastos adicionales y preocupación por el futuro.

En las EC debemos considerar distintos aspectos que configuran el grado de limitación global, sobre los que tenemos que intervenir de distinto modo²:

- La enfermedad propiamente dicha, con sus características sintomáticas, su gravedad y su pronóstico, que puede producir diversos déficits (temporales o irreversibles, congénitos o adquiridos): desde una dificultad mínima hasta graves incapacidades motoras, cognitivas o psicológicas, debidas al dolor o a la evolución con recaídas. La deficiencia puede ser física, psíquica, sensorial, intelectual o mental.
- La limitación funcional es lo que se denomina «discapacidad», y puede ser de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación.
- El impacto social de la discapacidad es lo que se denomina «minusvalía», y se refiere a la situación de desventaja en que se encuentra el adolescente en la sociedad en la que vive.

Además de una visión biomédica basada en los aspectos negativos (síntomas, efectos adversos, cronicidad, tratamiento), que desde luego hay que abordar con rigor, se exige una concepción positiva, impulsando los aspectos personales y estimulando el autoconcepto y la autoestima, la resiliencia y las competencias individuales, para poder superar mejor el hándicap que supone la presencia de la enfermedad crónica^{3,4}.

Epidemiología

Mientras que en el adulto la mayor parte de las EC son conocidas y tienen un diagnóstico y un tratamiento bien establecidos, los niños y adolescentes presentan un gran número de EC poco conocidas (enfermedades raras [ER]), que afectan también a un reducido número de personas, cuyo pronóstico es grave en muchos casos. Esto supone un problema adicional para el pediatra, que no puede conocer el curso y tratamiento de estas enfermedades con la misma solidez que el de las enfermedades comunes. Además, se agregan las dificultades para tratar a estos pacientes y aconsejar a unas familias que se sienten perplejas ante la complejidad de estos padecimientos.

Entre el 7 y el 10% de la población juvenil está afectada por una EC. El asma y las enfermedades alérgicas son las más frecuentes, y les siguen determinadas patologías neurológicas, neurosensoriales, la epilepsia y la parálisis cerebral. Otras perte-

necen a la esfera psiquiátrica (trastorno por déficit de atención o trastornos de la conducta alimentaria) o nutricional (obesidad). Más del 60% de las incapacidades son motoras y un 40% de éstas son permanentes. Aproximadamente un 2% de la población menor de 16 años padece cierto grado de limitación en sus actividades diarias. Otros estudios recogen cifras del 10-20% para las EC en la adolescencia⁵. Si se suman otros tipos de enfermedades frecuentes, como alergias, alteraciones oculares y auditivas, etc., la cifra puede llegar al 30%⁵.

Clínica

La EC afecta a cada paciente de una manera específica, según el tipo de enfermedad, con su sintomatología característica y distinta gravedad, y a todos los pacientes de una manera común, con la repercusión biopsicosocial de la propia cronicidad.

La EC grave, que afecta a un 2% aproximadamente de esta población, supone casi un 30% del gasto sanitario; sin embargo, el peso del cuidado recae sobre todo en la esfera familiar, produciendo una sobrecarga que repercute en su propia dinámica y en su economía.

Los pacientes crónicos suelen requerir la atención de numerosos especialistas, como endocrinólogos, neurólogos, nutricionistas, fisioterapeutas y personal de enfermería, lo que tiene un gran valor para establecer el tratamiento adecuado, pero también tiene el inconveniente de los múltiples mensajes, los controles excesivos y la pérdida de horas lectivas para el paciente, que repercuten en su propia salud y generan confusión y gasto en las familias. Es necesario que el pediatra y, más tarde, el médico de familia tomen las riendas del problema y ayuden a optimizar los recursos de que se dispone para mejorar la situación. En ocasiones, las enfermedades pertenecen al grupo de las ER, que, debido a su baja frecuencia, son poco conocidas por los profesionales y exigen un gran esfuerzo para las familias, que se encuentran con las limitaciones y la falta de recursos del sistema para abordar estas patologías.

Cada enfermedad tiene un curso que puede ser estable o intermitente, persistente o en brotes, con periodos de salud normal, por lo que es necesario que el paciente tenga una información clara sobre su enfermedad que refuerce sus conocimientos para lograr una mayor autoeficacia. Ello le permitirá obtener una posición adaptada a la vida social, más importante incluso que el apoyo social, para conseguir una mejor calidad de vida.

Durante la adolescencia, los cambios físicos y psicológicos propios del desarrollo puberal y pospuberal se suman a los problemas derivados de la EC. Durante la niñez, el cuidado de los padres parece ser suficiente, pero en la nueva etapa el joven

se replantea su vida en sociedad, puede sentirse marginado por sus pares, enfadado por sus discapacidades, inhibido ante las relaciones de pareja o frustrado por sus dificultades, e incluso puede surgir un proceso de rebeldía o trastornos psiquiátricos graves, que se comentarán más adelante. La EC puede influir, de manera y en grado distintos, en la propia maduración adolescente, en la forja de la independencia contra la dependencia de los padres coartada por la discapacidad, la dificultad de relación o el miedo a no estar a la altura de sus pares, hecho crucial en la socialización del adolescente; en la asunción de los cambios biológicos, la figura, el modelo corporal y la participación en igualdad en la actividad física y, por último, en la maduración y creación de la propia identidad como individuo, con la asunción de las propias responsabilidades como persona y la consolidación de las aspiraciones profesionales, culturales, éticas y sociales propias del individuo adulto.

La EC, por definición, está omnipresente y puede presentar episodios recurrentes o un agravamiento en su evolución, lo cual condiciona la vida del adolescente, con frecuentes ingresos, realización de pruebas y técnicas a veces dolorosas o molestas. El pediatra y el médico de familia deben tratar de informar lo más claramente posible sobre la propia enfermedad, el pronóstico y su curso probable, así como reforzar de la misma manera el papel de la familia, que, a la postre, va a ser el primer «cuidador» del paciente, cuya salud también depende de la salud del cuidador. El fortalecimiento del autoconcepto, la autoestima, la autonomía y la resiliencia aportará una base sólida para evitar o atenuar las repercusiones negativas de la EC en el niño o adolescente⁶.

Comorbilidad psiquiátrica en el adolescente con una enfermedad crónica

Los niños y adolescentes con una EC presentan más problemas emocionales y conductuales⁷. El riesgo de padecer estos problemas depende de múltiples factores, entre ellos las características de personalidad del paciente, el tipo de EC, el apoyo familiar y social⁸, así como el adecuado abordaje de los profesionales del ámbito sanitario y educativo⁹. Se considera que la detección de los problemas psicosociales no siempre es fácil⁸ y que la patología psiquiátrica en los adolescentes con una EC dobla, al menos, la de los adolescentes sin ella, aunque hay mucha variabilidad en esta cifra.

Los adolescentes con EC pueden padecer cualquier trastorno psiquiátrico, entre los cuales son muy frecuentes los trastornos de la conducta alimentaria, depresivos, somatomorfos, de ansiedad y de conducta, con o sin abuso de sustancias.

Los trastornos de la percepción corporal y los trastornos alimentarios son habituales en los adolescentes con EC, debido al deseo de controlar una imagen corporal alterada por la enfermedad. Se ha descrito que la obesidad infantil se asocia a otros

trastornos de la conducta alimentaria, como la bulimia, la anorexia y el trastorno por atracón, aunque se han encontrado similitudes neurobiológicas en todos estos trastornos.

Los trastornos ansiosos de tipo obsesivo pueden desarrollarse en pacientes que requieren medidas higiénicas o dietéticas estrictas, como los diabéticos, los celíacos o los pacientes con una enfermedad inflamatoria intestinal.

Los cuadros somatomorfos se caracterizan por presentar síntomas parecidos a los de la EC, pero expresan un malestar emocional¹⁰. No son simulados y afectan muchas veces a los pacientes con dificultades para verbalizar el malestar psíquico¹⁰. Así, es habitual que los epilépticos presenten pseudoconvulsiones, la amplificación de la sensación dolorosa en cuadros crónicos que cursan con dolor o el síndrome de fatiga crónica tras cuadros infecciosos complicados.

Reacciones psicológicas normales ante la enfermedad

Enfermar supone enfrentarse a un mundo hasta entonces desconocido y negado para esta población¹¹. Cuando las enfermedades no son congénitas y su diagnóstico se establece por primera vez en torno a la adolescencia, el individuo experimenta una serie de reacciones emocionales normales ante la enfermedad que el médico debe considerar. Frecuentemente aparecen reacciones de ansiedad, miedo a lo desconocido, así como al dolor, a la destrucción del cuerpo, a la pérdida de autonomía y a la muerte.

Como médicos, no debemos temer nunca preguntar sobre el miedo a la muerte o el deseo de morir; debemos indagar sobre las angustias y formular preguntas de manera empática. Preguntar sobre la muerte, el miedo o el deseo de morir nunca induce a una conducta suicida, y puede ayudarnos a entender si la reacción del enfermo es fisiológica o no. Siempre hay que recordar «las 6D»¹² que están en la preocupación de todo enfermo:

- *Death* (muerte).
- *Dependency* (dependencia).
- *Disfigurement* (deformación).
- *Disability* (incapacidad).
- *Disruption* (ruptura de vínculos relacionales).
- *Discomfort* (molestias).

Asimismo, entre las estrategias de afrontamiento frecuentes que podemos observar en nuestros pacientes se encuentran las siguientes: negación (de la enfermedad), regresión (el individuo pasa a un estadio de desarrollo anterior, volviéndose más dependien-

Tabla 1. Efectos de la enfermedad crónica en el desarrollo y efectos del desarrollo en la enfermedad¹⁵

Efectos de la enfermedad crónica en el desarrollo	Efectos del desarrollo en la enfermedad
<p>Biológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pubertad retrasada • Baja estatura¹⁸ • Alteración en la masa ósea (por sedentarismo) 	<p>Biológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las necesidades del crecimiento y las hormonas puberales pueden repercutir negativamente en los parámetros de la enfermedad (p. ej., en el control metabólico de la diabetes mellitus)
<p>Comportamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infantilización-regresión • Adopción del rol de enfermo como identidad fundamental • Baja autoestima • Fijación del síntoma • Persistencia de egocentrismo al final de la adolescencia • Alteración en la percepción corporal • Afectación en la esfera de la sexualidad • Daño en las funciones cognitivas y en el procesamiento de la información 	<p>Comportamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mala adherencia al tratamiento (rechazo a las medicaciones, profesionales sanitarios, conductas de negación, rechazo, rebeldía) • Dificultades para imaginar el futuro • Hábitos de comida caóticos
<p>Sociales y familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afectación de la autonomía e independencia personal • Sobreprotección familiar • Afectación de las relaciones interpersonales con iguales • Sedentarismo • Aislamiento • Afectación en la educación (absentismo), orientación vocacional y proyección futura hacia una vida autónoma 	<p>Sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conductas de riesgo, consumo de tóxicos o sexualidad de riesgo • Aislamiento • Búsqueda de pertenencia a un grupo a toda costa, aunque éste sea inadecuado o marginal

te), compensación (buscar contrarrestar los déficits con la estimulación de otras cualidades positivas o negativas), racionalización (discurso de justificación, que puede ser positivo si ayuda a tomar conciencia, o negativo si frena en la consecución de objetivos) y sublimación (una estrategia de afrontamiento normalmente madura en que el individuo convierte el déficit en una ganancia socialmente aceptable; p. ej., el conocimiento sobre la enfermedad lo lleva a querer investigar sobre una cura, ser médico o ayudar a otros en esas circunstancias)¹³. Podemos encontrar también reacciones de actuación o conductuales (predominan la rabia y la hostilidad), y además de aislamiento, inhibición y sumisión¹⁴ (tabla 1).

Prevención de la patología psiquiátrica en adolescentes con una enfermedad crónica

La prevención de la patología psiquiátrica tiene que ver con una buena psicoeducación e información sobre la enfermedad, el apoyo adecuado a los pacientes y sus familias, y la normalización máxima posible de la actividad escolar y relacional del adolescente:

- Información al adolescente y sus familias:
 - Adecuada: acorde al grado de desarrollo psíquico; utilizar un lenguaje habitual y conocido; limitada a pocos conceptos a la vez; apoyada en aspectos de recuperación o positivos; dar la oportunidad de hablar y preguntar.
 - Coherente: explicativa de los comentarios y hechos percibidos; explicativa de sensaciones y síntomas.
 - Gradual: acorde a la tolerancia del niño en cada momento; interrumpirla cuando despierta una ansiedad excesiva; limitada.
 - Continua: repetirla o ampliarla; explicar los resultados de estudios realizados; reconsiderarla cuando se presenten cambios de conducta vinculados a rechazos o complicaciones terapéuticas.
- Detección de miembros de la familia susceptibles de sufrimiento psicológico; apoyar y entender a los padres, así como a los hermanos (también en el proceso de desarrollo pueden presentar un gran sufrimiento psíquico; son frecuentes los celos, la ansiedad, la vivencia de abandono y la culpa).
- Apoyo emocional al paciente y su familia, abriendo espacios de expresión, mentalización, comprensión y elaboración con un discurso de esperanza. Los grupos de apoyo y asociaciones para el paciente y sus familias pueden tener un papel importante en la socialización y el apoyo emocional que ofrece el grupo.
- Mejorar la adherencia al tratamiento¹:
 - Ver al adolescente a solas y discutir con él los aspectos terapéuticos.
 - Explorar lo que el adolescente sabe de la enfermedad y corregir malentendidos.
 - Informar sobre la enfermedad y su tratamiento de manera adecuada, repetida y progresiva.
 - Adaptar el tratamiento a las rutinas del paciente.
 - Establecer rutinas en la toma de medicación.
- Fomentar la adaptación escolar y la socialización.

Se han realizado estudios que aseguran que la pérdida escolar se debe más a los aspectos psíquicos que a los aspectos médicos¹⁶. Debe existir una comunicación entre el personal sanitario y educativo intrahospitalario y los profesionales educativos de colegios e institutos. El profesorado debe asesorar y ayudar al alumnado fomentando la integración del adolescente enfermo.

Los beneficios de la escolarización no sólo tienen que ver con los aspectos del aprendizaje y la formación, sino también con una mejor socialización, normalización vital, distracción, esperanza de recuperación y mejora de la autonomía.

Factores de riesgo para padecer complicaciones psiquiátricas en los adolescentes con una enfermedad crónica

- En relación con la enfermedad: larga evolución, secuelas físicas, hospitalizaciones prolongadas, uso de fármacos que pueden producir depresión, ansiedad y alteraciones de conducta (corticoides, antivirales, antihipertensivos, bloqueadores beta, estimulantes beta...).
- En relación con el individuo: patología psiquiátrica previa, trastorno de la personalidad o rasgos de la personalidad de marcada evitación, dependencia, ansiedad o histrionismo.
- En relación con la familia: padres con enfermedad psiquiátrica o médica graves, familias monoparentales y/o sin apoyo familiar, bajo nivel educativo.

Cuándo se debe realizar una interconsulta al servicio de psiquiatría

Ante la existencia de clínica depresiva (tristeza, regresión, inhibición, aislamiento o irritabilidad prolongadas en el tiempo), ideación suicida o alteraciones de conducta (agresividad, conductas de riesgo, negación extrema...) que interfieran en el tratamiento médico.

Tratamiento de los cuadros psiquiátricos sobrevenidos en los adolescentes con una enfermedad crónica

Psicoterapia individual y familiar

Basada en crear espacios de expresión, reestructuración cognitiva (mentalización) y elaboración; fomentar áreas personales de distracción («libres de enfermedad»), favorecer la socialización y realizar psicoeducación (explicar y educar sobre la enfermedad teniendo en cuenta la situación madurativa y emocional del paciente y su familia, y estimular su participación y la resolución de dudas); enseñar técnicas de relajación y luchar contra el sedentarismo.

Psicoterapia grupal

El apoyo grupal puede facilitar tanto la toma de conciencia sobre el beneficio de los hábitos saludables y la psicoeducación sobre la enfermedad como la mejoría del ánimo, el apoyo mutuo, el altruismo, compartir y elaborar experiencias dolorosas que favorezcan la mejor adaptación.

Psicofarmacología

La psicofarmacología actual es, por lo general, una medicación segura, con pocos efectos secundarios e interacciones con otras medicaciones. Cada caso requiere un «traje a medida», teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- Los antidepresivos pueden mejorar el ánimo y disminuir la ansiedad y la sensación dolorosa (especialmente la duloxetina, la mirtazapina, la desvenlafaxina y la venlafaxina). Debemos recordar que la paroxetina y la fluoxetina inhiben potentemente una de las isoenzimas del citocromo P450, la CYP2D6, y pueden interactuar más fácilmente con otra medicación. La venlafaxina puede aumentar la presión arterial. La mirtazapina ha de administrarse por la noche, ayuda a la conciliación del sueño, es antiemética¹⁷ y aumenta el peso.
- Los neurolépticos o antipsicóticos pueden utilizarse tanto en cuadros confusionales como en alteraciones de la conducta en dosis bajas. Los antipsicóticos de segunda generación habitualmente producen un aumento del apetito y del peso.
- Las benzodiacepinas pueden ayudar en el tratamiento de los síntomas de ansiedad mientras no hacen efecto los antidepresivos. Pueden utilizarse para disminuir la ansiedad previa a las pruebas médicas; su papel como relajantes musculares es importante, así como su potencia para tratar el insomnio que no responde a medidas de higiene del sueño no farmacológicas.

Algunos ejemplos de enfermedades específicas

Leucemia, enfermedad oncológica

Las enfermedades oncológicas producen un gran impacto en el paciente y su familia; a pesar de la impresionante mejora en el pronóstico de estas enfermedades en las últimas décadas, siguen provocando una gran angustia. El proceso diagnóstico y el tratamiento exigen un control estricto de los pacientes, pruebas molestas e ingresos frecuentes, intervenciones quirúrgicas, radioterapia y quimioterapia. Todo ello se prolonga durante meses y genera un estado de incertidumbre («síndrome de Damocles») debido a que, a pesar de la mejora global del pronóstico, una proporción de pacientes fallece, y en otros casos pueden presentar secuelas cognitivas o alteraciones psíquicas. La ansiedad puede asociarse al dolor, a las alteraciones metabólicas y a ciertos fármacos, como los corticoides¹⁴, y pueden aparecer secuelas cognitivas por la radioterapia craneal.

Asma

Es la EC de mayor prevalencia en la infancia y, aunque en menor grado, afecta a los adolescentes. Los pacientes asmáticos disponen en la actualidad de un arsenal terapéutico excelente que ha mejorado sustancialmente su calidad de vida y, salvo en el asma grave, no suelen necesitar terapias agresivas ni ingresos frecuentes, como ocurría con anterioridad. De todos modos, los adolescentes deben ser muy meticulosos con la prevención para evitar las crisis asmáticas: mantener limpia la habitación; evitar el uso de tejidos superfluos, las mascotas y el hábito de fumar; limitar ciertos tipos de ejercicio y, desde luego, mantener sin interrupciones el tratamiento de mantenimiento y usarlo dentro de los límites establecidos por el pediatra y el alergólogo, evitando su abuso y mal uso. Estas indicaciones deben recalarse al pacien-

te para que el control y el tratamiento de la enfermedad sean una rutina que evite las recaídas y el empeoramiento de la función respiratoria en el futuro. Muchos adolescentes adoptan con naturalidad el tratamiento, pero otros son más reticentes a que su «enfermedad» sea conocida, y les cuesta llevar encima siempre su inhalador o tener que decir que no a determinadas actividades de sus pares nocivas para su salud. En estos casos, el pediatra o el médico de familia deben reforzar los aspectos relativos a la autonomía de sus pacientes, así como su resiliencia y su autoconcepto-autoestima. En los adolescentes jóvenes, la colaboración de los padres debe ayudar a conseguir esa mayor confianza en el propio control del asma. Los padres deben evitar «tomar el mando» de la situación, dirigir la terapia, y decidir cuándo y cómo se deben hacer las cosas, ya que de este modo el paciente nunca aprenderá a decidir por sí mismo ni se sentirá seguro.

Diabetes mellitus tipo 1

El problema más frecuente en los casos de diabetes mellitus insulino dependiente (tipo 1) está relacionado con la adherencia terapéutica y la aceptación de la enfermedad. El tratamiento con insulina implica el seguimiento rutinario de instrucciones que se deben cumplir para lograr un correcto control de la enfermedad. Ello implica que el paciente deberá anotar en una libreta, cada día durante toda la vida, sus controles de glucemia (que se hará él mismo pinchándose según un horario establecido), las unidades de insulina que debe inyectarse dos o más veces al día, el horario de comidas y las restricciones dietéticas puntuales. En la adolescencia estos controles estrictos pueden provocar un rechazo en el paciente, quien puede negarse a seguir los controles necesarios e incluso mentir en las anotaciones de su libreta-control. El pediatra adiestrado debe instruir al paciente adolescente, reforzar sus aspectos positivos y desdramatizar o normalizar el uso de la medicación que parece querer ocultar a los demás. La familia debe conocer también los pasos a seguir en caso de que el paciente sufra algún percance y no pueda valerse por sí mismo en esos momentos (hipoglucemia, mareos, etc.).

Enfermedad celiaca

La enfermedad celiaca, en su manifestación más precoz y grave, condiciona la vida del niño, pues el gluten está presente en muchos alimentos procesados, aparte de en los cereales conocidos que lo contienen (trigo, cebada, centeno), de modo que muchos alimentos o utensilios pueden contaminarse sin que se tenga conocimiento de que contienen gluten. La mejora del etiquetado de los alimentos procesados ha cambiado esta situación, pero los niños y adolescentes deben ejercer una «labor de policía» cuando se trata de comer alimentos en lugares distintos a su domicilio, que es «el lugar seguro». El gluten puede contaminar o formar parte de alimentos o de cremas dentales; por ejemplo, los restos en un plato que haya contenido un alimento con gluten pueden provocar síntomas en el paciente con celiaquía que reutilice ese plato. Los pacientes y las familias de estos niños y adolescentes deben ser conscientes de esta situación y ser absolutamente estrictos al respecto. Si el control no

es exhaustivo, el paciente tendrá recaídas frecuentes, que podrían ser graves y afectar a su desarrollo futuro. Como en los demás pacientes con EC, la solidez y la claridad de las normas, así como el refuerzo de la autonomía del paciente que asume la responsabilidad de normalizar en lo posible la convivencia con su enfermedad y desarrollar una vida plena, son las claves del éxito terapéutico. Bien es verdad que el apoyo conjunto (familiar, sanitario, escolar y social) es el marco en el que esto puede conseguirse en mayor o menor grado, como es lógico.

Fibrosis quística

Es una enfermedad autosómica recesiva, de expresión clínica variable, que afecta a la secreción glandular de órganos clave del ser humano y a la secreción bronquial (debido al aumento de la viscosidad del moco), produce una obstrucción de las vías respiratorias con infecciones frecuentes, tiene una evolución tórpida y muestra una mala respuesta al tratamiento antibiótico, con la producción de bronquiectasias progresivas e insuficiencia pulmonar grave. La enfermedad pulmonar es la causa principal del acortamiento de la vida de estos pacientes, aunque se pueden ver afectados otros órganos, como el páncreas exocrino, el hígado, el aparato genital, etc. En la actualidad el diagnóstico precoz y el progreso en el tratamiento de estos pacientes han cambiado su pronóstico, cuando tan sólo hace unas décadas la mayoría de los casos graves no llegaban a la edad adulta. La severidad del trastorno se ha relacionado con la aparición de un mayor número de alteraciones psicológicas y emocionales severas. Algunos aspectos que influyen en ello son la progresión de la enfermedad y la previsión de un acortamiento de la vida, los déficits funcionales con los que conviven los pacientes, los tratamientos largos, los ingresos por infección, etc. Es necesario priorizar estrategias positivas de afrontamiento y apoyo emocional a estos pacientes, y sin lugar a dudas, el apoyo familiar y social desempeña un papel muy importante en su bienestar.

Transición del pediatra al médico de familia

El pediatra está en la mejor disposición de mantener la atención médica del adolescente, ya que lo conoce desde pequeño, ha seguido su crecimiento y desarrollo como individuo, ha diagnosticado y tratado sus problemas, y dispone de la confianza del propio adolescente, que siente un vínculo con «su» médico. En España, la atención al adolescente se prolonga hasta los 14-16 años de edad según las diferentes comunidades autónomas. En el Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia se aprobó ampliar la atención hospitalaria hasta los 18 años, aunque esta adopción no se ha visto secundada por medidas prácticas para llevarla a efecto. De todos modos, en nuestro sistema de salud en algún momento la atención de estos pacientes deberá pasar al médico de familia: parece muy pronto a los 15 años, pero es poco probable que alguna vez lo haga después de los 18. Es importante en este periodo de transición preguntarle al propio adolescente si quiere seguir con el pediatra o cambiar al médico de

familia. Puede que un chico de 18 años prefiera acudir al médico de familia y no al pediatra, aunque tenga una relación estupenda con él. Uno de los problemas principales de la atención al adolescente radica en la propia pediatría, ya que los pediatras no quieren atender a pacientes adolescentes porque necesitan más tiempo (del que no disponen) y una preparación específica sobre los problemas que plantean (drogas, sexualidad, trastornos de la conducta alimentaria, trastornos psiquiátricos, etc.).

La transición al médico de familia es un proceso que debe ir preparándose con antelación para que no sea traumática para el joven, y su objetivo es procurar una continuidad de la atención, mejorar la adherencia terapéutica y el conocimiento de la EC, para lograr una mayor independencia o autonomía del paciente y facilitar el conocimiento y la generación de confianza en el nuevo equipo médico¹⁸.

Indudablemente existen diferencias en el procedimiento asistencial entre los niños/adolescentes y los adultos que debemos conocer y solventar en la medida de lo posible para que la atención correcta no se vea alterada. Estas diferencias podrían resumirse así¹⁸: la consulta del pediatra suele estar más orientada hacia la familia, aunque no es así en la adolescencia, etapa en que se consideran los aspectos madurativos y del desarrollo; existe una mayor conexión con los servicios sociales y escolares, una mayor individualización en el tratamiento, una mayor supervisión y una actitud más paternalista. Por el contrario, la atención al adulto está enfocada al individuo, se centra más en los aspectos de salud/enfermedad, y hay un menor contacto con los servicios no sanitarios, una menor supervisión y una mayor participación del paciente en las decisiones terapéuticas.

La Asociación Americana de Pediatría (AAP) diseñó un algoritmo para establecer los pasos que debían regir la transición del pediatra al médico de familia¹⁹. El Centro Nacional de Transición sintetizó en seis pasos ese proceso que resumimos:

- 1.** Elaborar los planes de transición con el paciente y la familia, de modo que puedan colaborar en su elaboración. Iniciar el proceso sobre los 14 años de edad. Formar al personal en los procedimientos para la correcta transición.
- 2.** Observación y seguimiento del proceso de transición, selección, observación, registro, etc.
- 3.** Capacitación del paciente: pretende evaluar sus capacidades y prepararlo para una correcta transición.
- 4.** Evaluación de la transición con la preparación individualizada del paciente: objetivos, informe pormenorizado, información al médico de familia y determinar el mejor momento para la transición.
- 5.** Transición médica con toda la historia clínica e informaciones adicionales.
- 6.** Conexión posterior con la familia y el paciente por parte del pediatra para cerrar el tránsito, y ofrecer la ayuda necesaria y el contacto con el médico de adultos.

Bibliografía

1. Yeo M, Sawyer S. Chronic illness and disability. *BMJ*. 2005; 330(7.493): 721-723.
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías. Madrid: IMSERSO, 1997.
3. Oliva Delgado A. Los activos para la promoción del desarrollo positivo del adolescente. *Metamorfosis*. 2015; 3: 32-47.
4. Le Blanc L, Goldsmith T, Patel D. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am*. 2003; 50(4): 859-878.
5. Salmerón Ruiz M, Casas Rivero J, Guerrero Alzola F. Problemas de salud en la adolescencia. *Patología crónica y transición*. *Pediatr Integral*. 2017; 21(4): 245-253.
6. Iglesias Diz J, Mazaira Castro J. Enfermedad crónica. Curso de formación continuada en psiquiatría infantil. *Pediatr Integral*. 2001; 20-30.
7. Huff M, McClanahan K, Omar H. Chronic illness and mental health issues. En: Bell E, ed. *Rural Child Health*. Nova Science Publishers, 2010; 171-179.
8. Lavigne J, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric pshysical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol*. 1992; 17: 133-157.
9. Bennet DS. Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 1994; 19(2): 149-169.
10. Sánchez Mascaraque P, Guerrero Alzola F. Actualización del trastorno psicósomático en la infancia y adolescencia. *Pediatr Integral*. 2017; 21(1): 32-38.
11. López Ibor I. Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *An Med Interna*. 2007; 24(5).
12. Holland J, Breitbart W, Jacobsen P, Lederberg M, Loscalzo M, McCorkle R. *Psycho-Oncology*. Nueva York: Oxford University Press, 2010.
13. Falro D. *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*, 5.ª ed. Burlington, Jones and Barlett Learning, 2014.
14. Soutullo Esperón C, Mardomingo Sanz M. *Manual de psiquiatría del niño y del adolescente* Madrid: Panamericana, 2010.
15. Suris J, Michaud P, Viner R. The adolescent with a chronic condition. *Arch Dis Child*. 2004; 89: 938-942.
16. Charlton A, Lacombe I, Meller S. Absence from school related to cancer and other chronic conditions. *Arch Dis Child*. 1991; 66: 1.217-1.222.
17. Bernal García P, Muñoz Algar M. Tratamiento farmacológico de la depresión en cáncer. *Psicooncología*. 2016; 13(2-3): 249-270.
18. Raiola G, Galati M, Scavone M, Talarico V, Chiarello P. La transición del cuidado al médico de familia. *Adolescere*. 2017; 5(2): 14-21.
19. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011; 128: 182-200.

