

REAL ACADEMIA DE MEDICINA DEL PAÍS VASCO
EUSKAL HERRIKO MEDIKUNTZAREN ERREGE
AKADEMIA



Real Academia de Medicina del País Vasco
Euskal Herriko Medikuntzaren Errege Akademia

DISCURSO DE RECEPCIÓN DEL ACADÉMICO ELECTO
ILMO. SR. PROF. DR.
D. EDUARDO GONZÁLEZ PÉREZ-YARZA

EL NIÑO CRÓNICAMENTE ENFERMO



BILBAO

REAL ACADEMIA DE MEDICINA DEL PAÍS VASCO
EUSKAL HERRIKO MEDIKUNTZAREN ERREGE AKADEMIA

BILBAO MMXIV

Excelentísimo Señor Presidente,

Dignísimas Autoridades,

Ilustrísimos Señores Académicos,

Señoras y Señores,

Mis primeras palabras deben ser de agradecimiento y recuerdo emocionado. Profundo y sincero reconocimiento que se dirige a la Real Academia y a sus Ilustrísimos miembros, y emocionada remembranza a los que hoy la vida no permite su presencia, pero son esencia y cimientos sólidos de esta Institución.

Con honda emoción e ilusión me incorporo a esta Real Academia, con espíritu de compromiso, entrega y servicio. Deseo, pues, testimoniar mi mas profundo agradecimiento a todos los Ilustres Académicos, por aceptarme y por el honor que con ellos se me confiere.

Honor que trasciende, y así lo estimo, de lo individual a lo global e, inversamente, de la generalidad a la especialidad, de la Medicina a la Pediatría. A ésta última he dedicado mis últimos 43 años, desde el inicio de mi formación como Médico Interno y Residente en el Hospital Vall d'Hebrón en Barcelona, hasta la actualidad como Profesor Titular de Pediatría y Jefe de Servicio, en el Hospital Universitario Donostia, en San Sebastián.

He sido observador interesado de la salud y de la enfermedad infantil, a lo largo de más de cuatro décadas. He sido testigo de profundas transformaciones demográficas, políticas, socio-culturales,

científicas y económicas, que han conllevado modificaciones del concepto de salud y de la calidad de vida infantil. Además, las diferentes patologías agudas infantiles han dado paso a enfermedades crónicas, algunas de ellas muy vinculadas a la patología social. Destaco, como ejemplos de la misma, los malos tratos y la drogadicción.

También he sido actor principal en cambios personales, como no podría ser de otra manera, siempre en el campo de la Pediatría. Desde la Pediatría General (1971-1980), a la especialización en Cuidados Intensivos Pediátricos (1980-2000) y posterior en Neumología Pediátrica (año 2000 y hasta la actualidad). Un recorrido desde la patología aguda a la patología crónica, paralelo a las necesidades de la salud infantil en nuestro medio. Cambios, transformaciones y realizaciones, todas ellas con un denominador común: en defensa de las necesidades del niño, en términos de salud.

Hoy, la patología crónica infantil, en términos analíticos, debe considerarse como una amenaza real que merece una atención muy especial. Amenazas y oportunidades de la cronicidad infantil son las reflexiones que desarrolla este Discurso de Recepción en la Real Academia de Medicina del País Vasco/Euskal Herriko Medikuntzaren Errege Akademia.

En este punto, es necesario destacar la dedicación de destacados investigadores del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, a una parte importante de la patología crónica infantil, cuyas líneas de investigación y la dirección de las mismas cito a continuación:

A nivel metabólico, los errores innatos del metabolismo, con el Prof. Dr. D. Pablo Sanjurjo Crespo, Catedrático de Pediatría.

A nivel digestivo, la alergia a proteína de leche de vaca, la enfermedad intestinal inflamatoria crónica y la celiaquía, con el Prof. Dr. D. Juan Carlos Vitoria Cormenzana, Catedrático de Pediatría.

A nivel endocrinológico, la diabetes mellitus, con el Prof. Dr. D. Luis Castaño González, Profesor Titular de Pediatría.

A nivel oncológico, los tumores sólidos y la leucosis, con la Prof. Dra. Dña. Aurora Navajas Gutiérrez, Profesora Titular de Pediatría.

A todos ellos mi reconocimiento por su liderazgo, sus sólidas líneas de investigación y su merecido reconocimiento nacional e internacional. Mi agradecimiento por su docencia y por permitirme disfrutar de su amistad.

INTRODUCCIÓN

En los últimos 100 años, las enfermedades pediátricas han presentado un cambio profundo. Numerosas enfermedades infecciosas, responsables de una elevada mortalidad, han podido ser eliminadas o controladas mediante la protección vacunal, la educación sanitaria y los avances en los cuidados médicos, fruto todo ello de una Pediatría que ha sabido responder a la demanda en salud de la población general. Como ejemplo, la mortalidad en EEUU descendió desde la tasa de 870 casos por cada 100.000 niños entre 1 y 14 años de edad en el año 1990, a 33 casos por cada 100.00 niños en el año 1987.

Este descenso progresivo de la patología aguda, una de las dimensiones de la salud infantil, no ha llevado parejo un descenso significativo en la dimensión de la patología crónica. Es cierto que las patologías agudas muy graves que condicionaban patologías crónicas severas, disminuyeron marcadamente en la segunda parte del siglo XX. Ejemplos de ello son la poliomielitis y la fiebre reumática. Sin embargo, los avances diagnósticos y terapéuticos durante esos años, han dado como resultado que patologías que eran incompatibles con la vida, mejoraran notablemente las tasas de supervivencia y alcanzaran dichos niños la vida adulta. Sirvan como ejemplos los grandes prematuros, la fibrosis quística, las leucemias y las cardiopatías congénitas. El asma, en la década de los años 70 del siglo anterior, limitaba la vida de relación social al 65% de los niños afectados de la misma.

A pesar de este conocimiento evolutivo desde la enfermedad aguda a la dimensión crónica, la prevalencia y distribución de esta última tenía limitaciones importantes. Una de las limitaciones fue la conceptual, es decir, qué se entendía por enfermedad crónica. Otras limitaciones fueron los escasos estudios disponibles y las diferencias entre los mismos, unos poblacionales, otros clínicos, en ocasiones por

encuesta a los padres o basados en revisiones de historiales clínicos. Todos ellos con limitaciones metodológicas evidentes que condicionaban los resultados y la traslación de los mismos, dando lugar a conclusiones que mostraban prevalencias muy diferentes de la cronicidad (5-30%) (Stewart, 1967) (Ples, 1971) (Cadman, 1987) (Newacheck, 1986) (Gortmaker, 1990).

Unos años mas tarde, en 1992, Newacheck y Taylor, mediante el análisis de los datos de la *National Health Interview Survey*, presentaron la prevalencia y el impacto estimados de las enfermedades crónicas en la infancia, realizadas mediante encuesta a 17.110 menores de 18 años. Definieron enfermedad crónica “si la duración fue superior a 3 meses o la patología era conceptualmente crónica (ejemplo, artritis)”. Estimaron que el 31% de los niños estaban afectados por procesos crónicos, destacando la alergia respiratoria (9,7%), la otitis media recurrente (8,3%) y el asma (4,3%). Distribuyeron la cohorte en tres grupos, según el grado de limitación en sus actividades: el 66% con patología crónica leve, no tenía incomodidad (preocupación) o limitación o eran de bajo grado; el 29% con patología moderada, refería preocupación o una limitación, pero no ambas; y el 5% con cronicidad grave, que daba lugar a preocupación y limitación en sus actividades. Este último grupo, con patología crónica grave, requirió el 19% del total de consultas médicas y precisó el 33% de los días de hospitalizaciones relacionadas con la enfermedad crónica.

Este trabajo de investigación, como lo señalan sus autores, tiene una limitación derivada de la metodología, ya que los resultados se basan en las entrevistas a padres y/o cuidadores, sin haber aplicado pruebas diagnósticas o exploraciones médicas. Los resultados representan la percepción de la salud infantil que tienen las madres u otros adultos, con una tendencia a infravalorar las situaciones leves y a supervalorar la patología de mayor impacto social. A pesar de los sesgos comentados, los resultados señalan de forma clara que la

patología crónica infantil no es excepcional sino, por el contrario, frecuente.

Este estudio señala también implicaciones socio-sanitarias importantes, como son la tasa de ocupación de 38 millones de camas por día, la ausencia de 41 millones de días escolares, 92 millones de consultas realizadas y 7 millones de días de hospitalización, dando lugar a una estimación de costes de 581 millones de dólares por cuidados hospitalarios y 36 millones más por consultas derivadas de los mismos. En resumen, un gasto próximo a 7,5 billones de dólares por año (Kirchner, 1990).

Con estos datos de prevalencia e impacto, surgen numerosas preguntas y diversos objetivos. Uno de ellos sería determinar las modificaciones de los factores externos que inciden sobre la cronicidad, para mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

RESEÑA HISTÓRICA

El concepto de enfermedad crónica

Las enfermedades de larga evolución y las enfermedades crónicas se relacionan fundamentalmente con el adulto y han sido motivo de especial preocupación por parte de los profesionales y de las autoridades sanitarias. Sin embargo, un número nada desdeñable de niños presentan enfermedades crónicas. Estos procesos inciden también en el niño y en sus familias, demandan mucho tiempo en sus cuidados y consumen recursos personales, familiares y socio-sanitarios.

Hay tipos de procesos muy diversos. Algunos están presentes desde el nacimiento. Otros, se adquieren a los largo del crecimiento y

desarrollo y requerirán cuidados específicos desde el principio o con posterioridad. Si se asumen determinadas acciones, muchos de estos procesos crónicos pueden controlarse, dando como resultado una calidad de vida mejor, incluso en rangos de la normalidad, en comparación con la población general.

El concepto de enfermedad crónica requiere una definición que en ocasiones no resulta fácil. Estas diferencias pueden observarse en función de los países y de los autores que han investigado en este campo del conocimiento. Así, el *Center for Disease Control* (NPHP, 2001) definió la enfermedad crónica como “aquella que, en términos generales, tiene un curso prolongado, que no se resuelve espontáneamente, y que su curación completa es excepcional que se logre”.

Mas adelante, en el año 2004, O'Halloran y colaboradores utilizaron un conjunto de criterios para definir los procesos crónicos, que se señalan a continuación:

- Una duración esperable no inferior a 6 meses,
- Que tengan un patrón de recurrencias o de deterioro,
- Tener un pronóstico poco favorable,
- Dar lugar a problemas o secuelas que tengan impacto en la calidad de vida del sujeto afecto.

Utilizando conjuntamente estas dos definiciones, el *Australian Institute of Health and Welfare*, realizó un informe en el año 2005 sobre tres enfermedades crónicas seleccionadas por su mayor prevalencia e impacto, como son el asma, la diabetes mellitus y en cáncer en niños, además de incluir datos sobre otras tres, que fueron la parálisis cerebral, la epilepsia y la fibrosis quística. Se abrió un procedimiento de estudio de la cronicidad, fundamentalmente cualitativo al respecto.

Sin embargo, Zuyke y DeAngelis, en el año 2007, llaman la atención desde una editorial publicada en JAMA, sobre que se entiende por estados o condiciones que afectan a la salud de modo crónico, a propósito de la publicación en la misma revista llevada a cabo por van der Lee y colaboradores. Estos autores desarrollaron una revisión sistemática de la literatura sobre 64 publicaciones previas que utilizaron cuatro conceptos fundamentales, como fueron (1) la dependencia, (2) la duración de la enfermedad, (3) el impacto sobre las actividades diarias y (4) la necesidad asistencial. Las diferencias mayores en la definición se basaron en el listado de la lista de diagnósticos frente a las limitaciones funcionales. Estas diferencias se expresaron en las dispares prevalencias alcanzadas, con intervalos comprendidos entre del 0,22% y el 44%, fruto de las definiciones operativas llevadas a cabo, de las variables recogidas y de la temporalidad del estudio practicado.

Las **definiciones conceptuales** más frecuentes en dicha revisión sistemática, fueron las siguientes:

- Plees y Douglas, en 1971, en Inglaterra, Gales y Escocia. Definieron enfermedad crónica, como “una condición física, por lo general no mortal, de duración mayor a tres meses durante un año, o que hubiera necesitado hospitalización continua durante al menos un mes; o de suficiente gravedad como para interferir las actividades ordinarias del niño en alguna medida”.
- Perrin y colaboradores, en 1993, en Estados Unidos de América. Definieron proceso o condición crónica, si se cumplían dos requisitos: “(1) si la duración se espera o ha sido de al menos 3 meses y (2) si tiene impacto sobre el niño (ejemplo, grado de limitación funcional o de cuidados médicos superiores a los esperados para dicho niño”.

- Stein y colaboradores, en 1993, en Estados Unidos de América (EEUU). Definieron procesos o condiciones crónicas, como “aquellas que tengan una base biológica, psicológica o cognitiva, de una duración de al menos un año, y que hayan producido una o mas de las siguientes secuelas: (1) limitaciones funcionales, en las actividades o sociales, en comparación con sus pares en las áreas generales físicas, cognitivas, emocionales y de crecimiento y de desarrollo social; (2) dependencia de uno de los siguientes factores para compensar o minimizar las limitaciones funcionales, actividades o sociales, como son medicaciones, dietas especiales, tecnología médica, dispositivos asistenciales o recursos humanos asistenciales; y (3) dependencia de cuidados médicos o servicios asistenciales, servicios psicosociales o servicios educativos, mayores a los habituales para la edad del niño, o tratamientos complejos, intervenciones o adecuaciones específicas en su domicilio o en la escuela”.

- Stein y Silver, en 1999, en EEUU. Definieron proceso o condición crónica, con los mismos criterios anteriores de Stein y colaboradores del año 1993.

- McPherson y colaboradores, en 1998, en EEUU. Utilizaron como concepto el niño que necesita cuidados especiales para su salud, es decir, “niños que tienen o están en situación de riesgo elevado de procesos crónicos, físicos, del desarrollo, de la conducta o emocionales, y que también requieren cuidados en salud o de servicios relacionados con la misma de tipo o tipos superiores a la población infantil general”.

- Newacheck y colaboradores, en 1998, en EEUU. Emplearon como concepto “el niño que necesita cuidados especiales para su salud”, criterio similar al referido por McPherson y colaboradores en el año 1998.

En la misma línea de las definiciones conceptuales, las **definiciones operativas** de las publicaciones seleccionadas en dicha revisión sistemática, fueron muy diversas y muy numerosas, como se señalan a continuación:

- Urponen y Peltonen, en 1978, en Finlandia. Utilizaron como definición operativa de enfermedad crónica “los niños con enfermedad persistente por conocimiento evidente sobre la misma o por la experiencia con dicha enfermedad”.
- Vuori y colaboradores, en 1978, en Finlandia. Definieron enfermedad crónica, como “cualquiera de las 11 catalogadas como tal; o si la enfermedad ha durado al menos tres meses y se espera una duración mayor”.
- Cadman y colaboradores, en 1986, en Canadá. Emplearon el concepto de problemas crónicos de salud, entendidos como “enfermedades crónicas o procesos médicos con limitaciones funcionales presentes al menos seis meses”.
- Westbon y Kornfalt, en 1987, en Suecia. Definieron enfermedad crónica, según los criterios publicados por Pless y Douglas del año 1971.

- Bendel y colaboradores, en 1989, en Israel. Concepto de condición incapacitante, definida por “niños que requieren necesidades especiales y otros servicios para su salud, en comparación con su grupo, debido a su estado de salud”.
- Newacheck y colaboradores, en 1991, en EEUU. Denominaron condición crónica “si estaba notificada tres meses antes de la entrevista realizada o la condición habitualmente tiene una duración mayor a tres meses”.
- Vurinen y colaboradores, en 1991, en Finlandia. Bajo el concepto de enfermedades crónicas, incluyeron “cualquier condición crónica que produzca discapacidad”.
- Newacheck y Taylor, en 1992, en EEUU, definieron condición crónica como “primera notificación antes de tres meses de la entrevista o tipo de condición que habitualmente tiene una duración mayor a 3 meses”, muy similar a la publicación de los mismos autores un año antes.
- Palti y colaboradores, en 1992, en Israel, utilizaron el concepto “estados de salud con importante discapacidad”, con una definición imprecisa de los mismos.
- Janson y Dawani, en 1994, en Jordania, emplearon el concepto de enfermedad crónica y discapacidad, expresión de “estado de cronicidad superior a tres meses en el año precedente y discapacidad reseñada en la *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*”.

Sirva este listado como expresión de las diferentes estrategias operativas para definir el proceso o condición. Definiciones que llevan a resultados de prevalencia muy dispares.

La mayoría de los investigadores en esos años concluían señalando que se necesitaba un consenso internacional para establecer una definición conceptual sobre procesos o condiciones crónicas sobre la salud (*Chronic Health Conditions*). Así, en el año 2008 se publicó un consenso holandés para definir enfermedades y condiciones crónicas de la salud, dirigido fundamentalmente a las investigaciones epidemiológicas, considerando cuatro criterios que deberían cumplirse para su aceptación como tales:

- Primero, edad entre 0 y 18 años.
- Segundo, basado en conocimiento médico científico y que pueda reproducirse mediante métodos o instrumentos validados de acuerdo a los estándares profesionales.
- Tercero, no tiene curación o de momento no la tiene, ya que la respuesta al tratamiento es parcial.
- Cuarto, el proceso ha durado al menos cuatro meses o lo ha presentado durante el último año al menos tres veces y es probable que recurra.

Aún así, Godman y colaboradores en el año 2013 presentan un nuevo escenario de definición y medida de las condiciones crónicas en adultos, basado en la identificación de las condiciones de interés como primera dimensión, y en un modelo jerárquico de manejo y proceso de los mismos, señalando que las diferencias entre adultos y niños son tan grandes que dicho modelo no puede aplicarse en el campo de la infancia.

Sirva la cita de estos autores como reflexión actual de la complejidad para definir los procesos o condiciones crónicas y la

identidad específica en la infancia en el ámbito de la Pediatría donde, una vez más, el niño ni puede ni debe ser considerado como un adulto pequeño.

La prevalencia de los procesos crónicos

La prevalencia de los procesos ligados a la cronicidad que impactan de alguna forma en la salud infantil, pueden reseñarse individualmente (ejemplo, diabetes mellitus tipo I), pero esta sería una visión sesgada de la realidad. Interesa, como objetivo principal de este Discurso de Recepción, el fenómeno global, el impacto de todos ellos sobre la salud. En este sentido, procedo a exponer datos que hay que contemplarlos desde las dificultades comentadas previamente.

Carlsen y colaboradores (1986), comunicaron una prevalencia de 19,6% con un intervalo de confianza (IC) del 95% de 17,9%-21,3%, en las edades comprendidas entre 4 y 16 años de edad.

Westborn y Kornfalt (1987), la establecieron en su serie en el 8,4% (IC95: 6-10,8%), en niños entre 0 y 15 años de edad.

Janson y Dawani (1994), refirieron en su publicación la prevalencia del 7,8% (IC95: 6,7-8,9%), entre 0 y 7 años de edad.

Seguin y colaboradores (2003), establecieron tres grupos de prevalencia en una cohorte de lactantes menores de cinco meses de edad: 24,1% (IC95: 22,2-26,0%) para aquellos que tenían una percepción de la salud inferior a excelente; 9,2% (IC95: 7,5-10,5%) en los que presentaban problemas crónicos de salud; y 12,9% (IC95: 11,3-14,5%) para los hospitalizados desde el nacimiento.

Por último, Suris (2003) realizó un estudio en adolescentes en Francia, Suiza, Canadá y España, definiendo condición crónica como aquella de una duración igual o superior a tres meses y limitante de sus

actividades, en muestras de escolares. La prevalencia en España (Barcelona) la estableció en el 12,6% en niñas y en 8,3% en niños.

Estas amplias diferencias entre autores son, de nuevo, expresión de la diversidad de conceptos y de definiciones operativas al respecto. Dificultades que reclaman, una vez más, acuerdos nacionales e internacionales al respecto.

LA CRONICIDAD EN LA INFANCIA

Entre los años 1990 y principios del siglo actual, la problemática de la patología crónica dirigió el debate conceptual hacia los términos de “condición crónica”, equivalente a “necesidad de cuidados especiales”, frente al término de “enfermedad crónica”. Esta última es una definición categórica, 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 las mismas. La primera, condición y/o necesidad, es una definición no categórica, 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, como señalan acertadamente García-Miguel y Plaza (2011).

“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 aceptarse y es algo a lo que debe adaptarse.

Los problemas de salud de carácter crónico condicionan la calidad de vida y cuando en Medicina una enfermedad no puede ser

curada, el objetivo estratégico es minimizar sus efectos y procurar optimizar la calidad de vida.

La calidad de vida es un concepto muy amplio, dependiendo de las características culturales del grupo, el entorno y el nivel económico. En cambio, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) circunscribe el concepto al valor que la persona otorga a su estado de salud, evaluando el impacto que la enfermedad, el tratamiento o la discapacidad, tienen en el desarrollo de su vida personal. Esta apreciación personal, individual, está ligada y es dependiente en una parte importante de la calidad del entorno familiar y social, que en ocasiones las percibe como poco o como muy importantes. Es decir, estamos hablando de valores, lo que conlleva la dificultad de medir la estimación personal del estado de salud o enfermedad de una forma inequívoca y objetiva. Sin embargo, no hay lugar a dudas sobre el impacto negativo que las condiciones crónicas de salud suponen en la vida en cuanto a relaciones, educación, escolarización y trabajo, además de la desadaptación al medio que supone la enfermedad, con el consiguiente sentimiento de soledad y aislamiento.

Todo ello es expresión del cambio conceptual, de la traslación del concepto enfermedad al concepto condición, de lo general a lo particular, de la sociedad al individuo, con tres conclusiones prácticas:

- Primera, el número de niños afectados es muy amplio y diverso en relación a los diagnósticos específicos. Consecuencia de ello es que la atención enfocada a enfermedades concretas proporciona una visión inadecuada de las necesidades de cuidados. La atención será mas real si se identifican las consecuencias de la enfermedad en el niño.

- Segunda, la atención debe proporcionarse en el contexto del desarrollo del niño, que variará sustancialmente según las etapas del desarrollo y maduración infantil.

- Tercera, los niños dependen de los adultos en su cuidado, por lo que es esencial incluir a la familia en el plan de atención.

Una aproximación es el uso de medidas estandarizadas, capaces de identificar y evaluar los problemas percibidos que influyen en la evolución personal como importantes y prioritarios. En este sentido, se han desarrollado dos proyectos europeos para la medida de la CVRS en niños y en adolescentes:

- El proyecto KIDSCREEN, evalúa la salud en general en niños y niñas de 8 a 18 años de edad y en sus familias.
- El proyecto DISABKIDS, específico de niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud y de sus familias.

Ambos proyectos que hoy son una realidad, KIDSCREEN y DISABKIDS, han demostrado su utilidad como herramientas para evaluar a los afectados y para conocer las oportunidades, necesidades de apoyo y el coste económico que originan.

El proyecto KIDSCREEN fue financiado por la Comisión Europea dentro del 5º Programa Marco (FP5). El proyecto KIDSCREEN formaba parte del *Quality of Life and Management of Living Resources Programme*, uno de los siete programas específicos del FP5. El programa se organizó en seis acciones claves específicas y de actividades genéricas. El proyecto KIDSCREEN se desarrolló durante tres años (2001-2004). Los países participantes en el proyecto fueron Alemania, Austria, República Checa, España, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Polonia, Suecia, Suiza, Países Bajos y Reino Unido.

Tres instrumentos, el KIDSCREEN-52, el KIDSCREEN-27 y el Índice KIDSCREEN-10 fueron desarrollados simultáneamente en los países participantes. Estos instrumentos valoran la calidad de vida, según la perspectiva del niño, en términos de su bienestar físico, mental y social. Los instrumentos KIDSCREEN permiten identificar poblaciones de riesgo en términos de salud subjetiva y sugerir

intervenciones tempranas apropiadas, al incluir el instrumento en la investigación de los servicios sanitarios y en los informes de salud.

LA MEDIDA DE LA CRONICIDAD

En el grupo poblacional de niños y de adolescentes, el *Screening for and Promotion of Health-related Quality of Life in Children and Adolescents* (KIDSCREEN Group), considera que la salud percibida es un sinónimo de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), siendo este un constructo multidimensional que cubre aspectos de bienestar físico, emocional, mental, social y conductas percibidas por los propios pacientes y otros individuos. Esta conceptualización asienta en un incremento de la producción y adaptación de instrumentos de CVRS tanto genéricos como específicos dirigidos a este grupo poblacional.

Así, en 1995 la OMS organizó un grupo multicéntrico (WHOQOL Group) para crear una definición y un instrumento que validase la CVRS con carácter internacional, considerando que su estudio es importante en las área de investigación y en la práctica clínica, no solo por los elementos de juicio que aporta el seguimiento de la salud de una población, sino en el estudio de enfermedades y en su tratamiento, que facilite la identificación de poblaciones de riesgo y que sirva como encuesta epidemiológica poblacional, para ser utilizados en estudios de costo-eficacia, en el cribado de niños con enfermedades crónica, para facilitar la evaluación de las intervenciones socio-sanitarias.

Los indicadores clásicos de salud, como son la morbilidad y la mortalidad infantil, no son la única medida de resultado cuando se evalúa la efectividad de los servicios sanitarios. Surge la necesidad de

tener cuestionarios que tengan en cuenta el funcionalismo físico, psicológico y social.

La medición de la CVRS en niños presenta características particulares respecto al adulto que deben tenerse en cuenta a la hora de confeccionar los cuestionarios, como son la capacidad del propio niño para entender y responder a los cuestionarios, por lo que dichos cuestionarios deben adaptarse a las diferentes edades para su correcta comprensión.

El impacto que producen las enfermedades y los tratamientos en la infancia, varían según la edad. El desarrollo cognitivo influye en la percepción del concepto salud-enfermedad y, por tanto, en las expectativas sobre las mismas.

La OMS en el año 1993, presentó unos criterios para el desarrollo de cuestionarios o instrumentos para medir la CVRS en Pediatría, que se señalan a continuación:

- Centrados en el niño,
- Prioridad para el auto-informe,
- Relacionados con la edad y etapa del desarrollo,
- Comparables entre diferentes culturas,
- Con un núcleo genérico y con módulos específicos,
- En positivo, es decir, remarcando la mejora de salud en términos de CVRS.

En la actualidad, como se ha comentado previamente, se dispone de un instrumento genérico, el KIDSCREEN, y uno específico, el DISABKIDS, que se explicitan a continuación.

Cuestionario KIDSCREEN

El cuestionario genérico KIDSCREEN (*Screening for and Promotion of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents*), creado en el año 2001, es el primer instrumento transcultural de CVRS para uso en la infancia.

Está basado en la definición de CVRS como un constructo multidimensional que cubre los componentes físicos, emocionales, mentales, sociales, de conducta, del bienestar y de las funciones percibidas por pacientes u otros individuos. Se trata de medidas de CVRS para su uso tanto en población sana como en poblaciones con enfermedades crónicas. Se basó en la información KIDSCREEN-52 recogida de los propios niños a cerca de sus conceptos de salud y bienestar. Fue creado y desarrollados simultáneamente en 13 países europeos: Austria, República Checa, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Irlanda, Polonia, España, Suecia, Suiza, Holanda y Gran Bretaña. Contiene aspectos propios de cada país y también multiculturales.

Está dirigido a niños y niñas entre ocho y 18 años. Existen tres versiones disponibles, de 10 (índice), 27 y 52 ítems (perfil), en diferentes idiomas, incluido el español. Existen versiones paralelas para padres y cuidadores.

El cuestionario es autocumplimentado, con el siguiente tiempo de cumplimentación: KIDSCREEN-52, 15-20 minutos; KIDSCREEN-27, 10-15 minutos; y KIDSCREEN-10, cinco minutos.

El modelo KIDSCREEN-52 incluye 10 dimensiones en 52 preguntas. Consta de dos escalas tipo Likert de intensidad y frecuencia, cada una con cinco categorías de respuesta. Las puntuaciones directas de cada dimensión se obtiene a partir de una media de ítems (rango 1-5); cada dimensión se transforma a una escala de 0 a 100 puntos, donde una mayor puntuación representa un mayor CVRS. El periodo

recordatorio de la mayoría de las preguntas es de una semana. Las dimensiones son las siguientes:

Dimensión I: Bienestar físico. Actividad física y salud (5 ítems). Explora el nivel de actividad física, energía y forma física de los niños. Se examina con referencia a la capacidad para realizar actividades en la casa o en la escuela, ya que cualquier daño podría afectar a la actividad física. La dimensión también mira a la capacidad que tenga para el juego/deporte, animado o enérgico, si se sienten indispuestos y si se queja de poca salud.

Dimensión II: Bienestar psicológico. Sentimientos (6 ítems). Examina las emociones positivas y la satisfacción con la vida. Las preguntas reflejan sentimientos positivos como la felicidad y la alegría. También reflejan la opinión de su satisfacción por la vida en la actualidad.

Dimensión III: Estado de ánimo. Emociones y humor (7 ítems). Cubre las experiencias de los niños en relación a las emociones, estados de ánimo depresivos, sus preocupaciones y estados de estrés. Revela sentimientos como la soledad, la tristeza, la resignación. Además, toma en cuenta como son percibidos esos sentimientos por ellos.

Dimensión IV: Autopercepción (5 ítems). Explora la percepción que tienen los niños de sí mismos. Incluye la percepción de la apariencia del propio cuerpo, si es vista positiva o negativamente. La imagen del cuerpo es explorada por preguntas que conciernen a la satisfacción por la belleza, así como por la ropa y otros accesorios personales.

Dimensión V: Autonomía. Tiempo libre (5 ítems). Examina el nivel de su autonomía, vista como una cuestión importante del desarrollo para crear una identidad individual, referida a la libertad de opción, autosuficiencia e independencia para disponer de su tiempo de ocio o de su tiempo libre. Considera también si tiene oportunidades de participar en actividades sociales.

Dimensión VI: Relación con los padres y vida familiar (6 ítems). Explora la calidad de la interacción entre el niño y sus padres o cuidadores, así como los sentimientos, el apoyo por la familia y si la atmósfera en casa es cómoda.

Dimensión VII: Recursos económicos (3 ítems). Explora si el niño tiene suficientes recursos financieros que le permitan vivir como otros pares y si le proporcionan la oportunidad de hacer cosas juntos. Evalúa la calidad percibida de los recursos económicos.

Dimensión VIII: Amigos y apoyo social (6 ítems). Examina la naturaleza de las relaciones entre pares. Explora la calidad de la interacción entre ellos, así como el apoyo recibido.

Dimensión IX: Entorno escolar (6 ítems). Explora la percepción que tienen de su capacidad cognitiva, su concentración y de sus sentimientos sobre la escuela. Evalúa la relación con sus profesores.

Dimensión X: Aceptación social (3 ítems). Cubre los aspectos de sentirse aceptado por otros pares en la escuela.

La herramienta KIDSCREEN-52 dispone de una fiabilidad (alfa de Cronbach) en el rango 0,84-0,99 en nueve de las 10 dimensiones. En la dimensión de autopercepción el rango es de 0,57-0,86, lo que evidencia problemas en las versiones utilizadas en algunos países.

Para validar este cuestionario, se ha enfrentado a otros instrumentos que miden la CVRS, evaluando las variables edad, sexo y clase social, entre otras. En este sentido, la versión española de KIDSCREEN-52 obtuvo alfa de Cronbach superior a 0,70 en todas las dimensiones y se identificaron diferencias entre grupos de edad, sexo y poder adquisitivo de la familia (Aymerich, 2005).

En el año 2013, Ravens-Sieberer y colaboradores describieron el desarrollo una nueva herramienta informática (KITS-CAT) basada en la experiencia europea KIDSCREEN. La herramienta KITS-CAT tiene el

potencial de avanzar y lograr un desarrollo mayor en la medida de la salud y de sus cuidados, a través de esta aplicación vía Internet.

Cuestionario DISABKIDS

Este cuestionario específico (*European Quality of Life for Chronic Health Problems*) es el primer instrumento transcultural que incluye las determinantes psicosociales de la calidad de vida en niños con discapacidades al valorar el efecto de las dolencias crónicas. Se ha desarrollado simultáneamente en el ámbito internacional de siete países europeos: Austria, Francia, Alemania, Grecia, los Países Bajos, Suecia y Gran Bretaña. Su elaboración permitió identificar necesidades de salud encubiertas y se espera que estimule el desarrollo de estrategias con intervenciones eficaces al respecto.

El instrumento está dirigido a una población infantil de 4-7 años y de 8-18 años de edad, con enfermedades crónicas, como son el asma, parálisis cerebral, diabetes mellitus, epilepsia, artritis reumatoide, enfermedades graves de piel y la fibrosis quística.

El cuestionario incluye la versión del módulo genérico crónico, conveniente para el uso en niños y en adolescentes con cualquier condición crónica de salud, que se puede combinar con cualquiera de los siete módulos específicos. Los módulos condición-específica fueron aprobados en dos o más países, a excepción del módulo asma, que se aplicó en los siete países. También incluye una versión para padres o cuidadores primarios.

El cuestionario DISABKID cubre los tres dominios, incluyendo seis dimensiones: mental (independencia y emoción), social (inclusión y exclusión) y física (limitación y medicación):

Dimensión I: Independencia (6 ítems).

Dimensión II: Emoción (7 ítems).

Examinan si se siente preocupado, infeliz, avergonzado, con ansiedad, si disfruta de la vida, si se siente independiente. También cubre el optimismo o pesimismo sobre su futuro y los sentimientos como la soledad y la forma en que la enfermedad genera impacto en la vida cotidiana.

Dimensión III: Limitación (6 ítems).

Dimensión IV: Medicación (6 ítems).

Explora el nivel de las limitaciones físicas. La movilidad es examinada con referencia a la capacidad de correr, mover y tomar parte en los deportes escolares. Examina el sueño y en general el impacto de la enfermedad. Considera el bienestar general, los sentimientos con su enfermedad. Inspecciona las actitudes hacia la medicación y el tratamiento. Estima la aceptación a tomas fármacos, el temor a olvidarlos y la preocupación por los efectos secundarios.

Dimensión V: Inclusión (6 ítems).

Dimensión VI: Exclusión (6 ítems).

Examina las relaciones con sus compañeros, los padres y con otros miembros de la familia. Explora actividades sociales, la calidad de las interacciones y si se siente apoyado por la familia y los amigos. Analiza la autoestima, la aceptación general y los sentimientos de ser diferente a causa de la enfermedad.

Para las siete patologías del módulo condición-específica, desarrolla dos dimensiones: el impacto y la preocupación, con 10 a 12 ítems, según el proceso. Se responde a cada pregunta con uno de los cinco niveles de la escala de respuesta, de frecuencia y de intensidad. El periodo recordatorio de la mayoría de los ítems es de cuatro semanas.

En cuanto a los datos psicométricos del cuestionario DISABKIDS, se determinaron las características de las medidas en términos de media, desviación estándar, porcentaje de preguntas sin respuestas, los efectos piso y techo. La fiabilidad se estimó utilizando el coeficiente alfa de Cronbach (consistencia interna), se exploraron las diferencias entre grupos (edad y sexo), las condiciones de salud y las diferencias entre países (coeficiente de Pearson). El poder discriminante de la medida está determinada por las puntuaciones, que se propagan a través de un continuo mayor con la probabilidad de detectar las diferencias.

LAS ACCIONES SOCIO-SANITARIAS

Las acciones socio-sanitarias mayoritariamente están encaminadas a la atención del adulto como paciente crónico. El modelo de atención a crónicos (*Chronic Care Model*) (CCM) es un ejemplo del mismo. Fue desarrollado por Wagner y colaboradores en el *MacColl Institute for Health care Innovation*, Seattle, EEUU. Este modelo discurre en tres planos que se superponen: la comunidad (con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados), el sistema sanitario (con sus organizaciones proveedoras y esquemas de aseguramiento) y la interacción con el paciente en la práctica clínica.

Este marco identifica seis elementos esenciales que interactúan entre sí y que son la clave para el logro de una óptima atención a pacientes crónicos: la organización del sistema de atención sanitaria, el estrechamiento de relaciones con la comunidad, el apoyo y soporte al autocuidado, el diseño del sistema asistencial, el apoyo en la toma de decisiones y el desarrollo de sistemas de información clínica. El fin último del modelo es que el encuentro clínico lo protagonicen pacientes activos e informados y un equipo de profesionales proactivos con las capacidades y habilidades necesarias, con el objetivo de lograr una

atención de alta calidad, elevada satisfacción y de mejora de resultados.

Dentro de las adaptaciones del CCM destaca el modelo propuesto por la OMS, denominado “Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas” (*The Innovative Care for Chronic Conditions Framework*) (ICCC). Este modelo añade al CCM una óptica de políticas de salud, cuyas principales ideas son la toma de decisiones basadas en la evidencia, el enfoque de salud poblacional, el foco de prevención, el énfasis en la calidad de la atención y en la calidad sistémica, la flexibilidad y la adaptabilidad, y la integración del modelo.

A parte de los modelos de sistema como con el CCM y el ICC, el otro tipo más utilizado es el que hace referencia a los modelos poblacionales, cuyo foco es la población en su conjunto y sus necesidades, en lugar del sistema. Entre ellos destaca la “Pirámide de Kaiser”, que identifica tres niveles de intervención según el modelo de complejidad del paciente crónico. La principal idea que introduce es una segmentación o estratificación de la población según sus necesidades, que se exponen a continuación:

- En los pacientes de mayor complejidad, con frecuente comorbilidad, se hace necesaria una gestión integral del caso en su conjunto, con cuidados fundamentalmente profesionales.
- Los pacientes de alto riesgo, pero de menor complejidad en lo que respecta a su comorbilidad, reciben una gestión de la enfermedad que combina autogestión y cuidados profesionales.
- La mayoría de los pacientes crónicos con condiciones todavía incipientes, reciben apoyo para su autogestión.
- La población general es foco de intervenciones de prevención y promoción que tratan de controlar los factores

de riesgo que puedan llevar a los individuos a la enfermedad crónica.

Una de las adaptaciones de la pirámide de Kaiser que se ha puesto en marcha es la pirámide definida por el *King's Fund* en el Reino Unido. Destaca por la combinación de la visión sanitaria y de la visión social, como dos partes integradas de la atención que requiere un individuo.

Con estas y otras bases y aportaciones internacionales, como son Kaiser Permanente en EEUU y Jonkopping en Suecia, Rafael Bengoa y su equipo, desde la Consejería de Sanidad y el Departamento de Salud del Gobierno Vasco presentó en julio del año 2010 el documento denominado “Estrategia para afrontar el reto de cronicidad en Euskadi”, partiendo del hecho de que, al igual que en los países de renta alta, las enfermedades crónicas representan el patrón epidemiológico dominante, estimando que estos procesos suponen el 80% de las interacciones con el Sistema Sanitario y consumen más del 77% del gasto sanitario. La tendencia estructural hacia una relevancia cada vez aún mayor de los enfermos crónicos hace que sea imprescindible dar respuesta a sus necesidades, tanto desde un punto de vista de resultados de salud, como garantizar la sostenibilidad del sistema, en un entorno con mayor presión sobre los costes. Dos años después, el mismo equipo presentó la evolución de los proyectos 2010-2012 en el documento “Compartiendo el avance de la estrategia de cronicidad”, dentro del programa Estrategia de Cronicidad, detallando en que fase está cada uno de ellos y el alineamiento existente entre todos ellos.

Pero este cambio de paradigma en Euskadi, no contempla la infancia como objeto de condición crónica en su grupo de edad, excepto en las acciones estratégicas preventivas que puedan incidir en las condiciones de cronicidad del adulto. Es cierto que el niño puede beneficiarse de algunos proyectos estratégicos contemplado en este

plan, sin duda, como son la prevención y promoción de la salud, la autonomía del paciente (autocuidados y educación, redes Web 2.0), continuo de atención (historia clínica unificada, atención clínica integrada, competencias avanzadas en enfermería, colaboración socio-sanitaria) e intervenciones adaptadas (receta electrónica), entre otras. Sin embargo, no contempla específicamente al niño con condición crónica. Es más, en el Proyecto Estratégico I, dirigido a estratificar la población, excluye a la población pediátrica.

De igual modo, en el año 2012, la “Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud” que publica en Madrid el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad actual, aun contando entre las Sociedades Científicas participantes en la elaboración de dicho documento con la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria, no hace ninguna referencia explícita a la condición crónica de salud en la infancia.

El niño, ante el aumento de las condiciones crónicas de salud, también tiene que estar integrado en un sistema que razone tanto en términos de cuidar como de curar, que ofrezca continuidad de los cuidados a lo largo de una vida, con el potencial añadido de prevenir hospitalizaciones innecesarias y reducir costes.

ESTRATEGIAS PARA AFRONTAR LA CRONICIDAD INFANTIL

La mejoría de la calidad de vida en adultos y en niños ha sido en EEUU un objetivo prioritario en las dos últimas décadas. A pesar de los esfuerzos llevados a cabo, todavía hay áreas donde se debe mejorar

de forma ostensible, cuantificando el déficit en el 50% de lo que deberían haber recibido.

Aunque la mayoría de las publicaciones están relacionadas con el adulto con déficit crónico en salud, muchos de ellos citan que el mismo o mayor problema lo tiene la población infantil.

En el año 2001, el *Institute of Medicine* (IOM) publica el documento *Crossing the Quality Chasm*, que señala las acciones estratégicas para rediseñar la mejora en la calidad de vida, describiendo seis objetivos mayores y su abordaje:

- (1) Seguridad
- (2) Eficacia
- (3) Centrado en los padres
- (4) Oportunidad
- (5) Eficiencia
- (6) Equidad

Forrest y colaboradores (1999) sugirieron el “Modelo 4D” que aplica los cuatro atributos que hay que considerar en investigación pediátrica o en la mejora de la calidad de vida. El modelo 4D incluye cambio en el desarrollo, dependencia, epidemiología específica en la infancia y patrones demográficos:

- Cambio en el desarrollo, incluyendo los aspectos cognitivos, emocionales y físicos.
- Dependencia, ya que el niño depende de sus padres o de otros adultos para acceder y recibir cuidados en salud.
- Epidemiología diferencial, ya que el niño tiene un patrón único de salud, enfermedad y discapacidad, que es diferente al adulto.

- Patrones demográficos. Muchos niños están viviendo en la pobreza y en familias monoparentales. Es necesario considerar cómo esos patrones afectan a la salud.

Este modelo 4D señala cuatro áreas o niveles específicos para avanzar en el conocimiento de la cronicidad infantil y mejorar los resultados en salud y seguridad: el sistema de salud, la familia y la comunidad, los proveedores de cuidados de salud y los pacientes y los cuidadores, que se desarrollan a continuación.

Nivel sistema de salud

Explorar el papel del conocimiento en salud, evaluando la calidad, lo que incluye la influencia del sistema de salud en el conocimiento de la salud en el paciente y en su familia y como actúa sobre los mismos.

Determinar la evaluación del paciente de los cuidados para utilizarse como mejor medida de los mismos, para mejorar la calidad de los mismos por los proveedores del niño y de su familia. Explora las oportunidades de mejora del conocimiento en salud por parte de los proveedores y del hospital.

Estudiar el papel de las herramientas de tipo poblacional para el aprendizaje rápido y determina si son eficaces en la mejora de la calidad de vida.

Examinar los materiales escritos usados por los sistemas de salud, incluyendo los documentos administrativos, consentimientos informados materiales educativos para el paciente, identificación de los fármacos y otros materiales impresos o electrónicos, para asegurar que están escritos con un nivel de comprensión adecuados para todos los cuidadores implicados y para los niños mayores, y que están creados

bajo principios de claridad, comprensión y rigor. Examina el efecto de los materiales de nueva creación sobre la base de la mejora en los resultados previstos.

Examinar la implementación de los materiales electrónicos de comunicación y la información tecnológica para el automanejo y la mejora de la comunicación entre el sistema de salud y las familias, incluyendo la exploración sobre plataformas digitales de comunicación entre el paciente/familias y el sistema de salud, el uso de Internet, mensajería electrónica, plataformas móviles, u otras formas tecnológicas para monitorizar el manejo de las patologías crónicas y de los tratamientos. Estudio el efecto de dichas tecnologías sobre los resultados en salud infantil y el uso diferencial de las mismas en relación al conocimiento de las familias en términos de salud.

Explorar el papel de los diferentes equipos implicados en la atención de las condiciones crónicas, incluyendo proveedores intermedios, educadores en salud y trabajadores sociales, que interactúan con los niños y sus familias, y para examinar el nivel de conocimiento de las familias como afecta a los resultados sobre el niño. Examina los pacientes poco receptivos, para ayudar a las familias con pocas habilidades para mejorar el conocimiento en el tema.

Trabajar con las Agencias Nacionales de Medicamentos, la industria farmacéutica, farmacias, etc., para lograr el mejor diseño del etiquetado y de los sistemas de dispensación y control de consumo de fármacos, para mejorar la comunicación y asegurar el conocimiento del paciente y de la familia sobre los mismos y su seguridad en el manejo.

Utilizar metodologías científicas en mejora de calidad, test de cambios, procesos estadísticos de control, para explorar la mejor manera de integrar los conocimientos en salud y sus herramientas en la práctica diaria.

Explorar el impacto de las iniciativas en adquirir conocimientos en salud, eficientes y coste-eficaces en los cuidados en salud. Examinar la gratuidad o no de las mismas.

Nivel familiar y comunitario

Examinar el papel de los asesores a nivel familiar, frente al autoaprendizaje en base a la adquisición de conocimiento.

Promover y explora el valor de las intervenciones comunitarias (centros comunitarios, centros de día, etc.), dirigidas a incrementar los conocimientos en salud y a mejorar los cuidados y la seguridad en el paciente.

Colaborar con los programas educativos comunitarios y evaluarlos, para mejorar el conocimiento del adulto y su repercusión en la salud infantil.

Examinar el papel de las intervenciones a nivel escolar, para mejorar el conocimiento de los niños y de sus padres y su impacto en salud.

Examinar los medios para la mejora del conocimiento en adolescentes y como pueden los adolescentes, como agentes de cambio, impactar en las familias y en el propio sistema.

Determinar el nivel aislado o combinado mas eficaz de intervención en conocimientos en salud sobre los resultados pediátricos.

Nivel proveedores de cuidados sanitarios

Mejorar las habilidades en comunicación de los agentes implicados en salud, es una aproximación lógica para optimizar los conocimientos del paciente, promoviendo la tomas de decisiones y favoreciendo las

conductas dirigidas al automanejo. En este ámbito hay oportunidades específicas importantes, como son explorar la mejora en la comunicación y en la toma de decisiones, para mejorar su impacto en términos de calidad y seguridad; examinar el impacto de las habilidades en comunicación sobre el conocimiento en el paciente/familia, conducta, satisfacción, seguridad y resultados clínicos; y explorar los diferentes métodos educativos en base a principios de comunicación en salud próxima y clara.

Nivel pacientes y cuidadores

Examinar el impacto de las habilidades del paciente y de los cuidadores sobre el conocimiento específico de la enfermedad, su autoeficacia, las conductas de automanejo y los resultados clínicos.

Examinar las relaciones entre las barreras/limitaciones del idioma y las habilidades y conocimientos y como puede afectar a los cuidados y los resultados en salud. Desarrollar y analizar las intervenciones individualizadas y las competencias limitadas por idioma y cultura en diferentes pacientes, padres, cuidadores y familias.

Examinar el uso de las herramientas electrónicas para su acomodación a los niveles inferiores de conocimiento de las mismas, incluyendo la tecnología móvil, la intervención mediante plataformas y video. Examinar el papel de la tecnología en tiempo real, como proveedor de interacción con el paciente.

En conclusión, el conocimiento en salud es de máxima importante en niños con condiciones crónicas. Es necesario proseguir y desarrollar esta línea de investigación en base a mejorar los resultados en el manejo del paciente crónico, en el modelo de atención domiciliaria. Las intervenciones que se realicen precisan ser evaluadas

de forma continua, para lograr las mejoras esperadas. Las oportunidades son manifiestas.

REFLEXIÓN FINAL

La cronicidad plantea el reto de establecer una relación clínica continuada, estrecha 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 mas o menos incapacitante, visible o apreciable por 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 la 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. 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 la mayoría presentan agudizaciones y complicaciones. Esta imprevisión desconcierta al niño, le mantiene en una incertidumbre que le impide hacer planes a corto y largo plazo y refuerza los lazos de dependencia

de 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 unos y otros niños, y diferencias según las edades, todos ellos viven un conflicto entre la realidad de ser diferentes y la voluntad de ser normal, como los otros, como los demás. 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 aunque menos grave.

La cronicidad infantil es una realidad. Las estrategias son necesarias y la solución es posible. En palabras de Blas de Otero, se precisa un redoble de conciencia, que ese ángel fieramente humano esté con la inmensa mayoría de las condiciones crónicas infantiles.

Fue en Quito, Ecuador, donde el poeta ecuatoriano Jorge Enrique Adoum se encontró con esa maravillosa inscripción, mezcla de sarcasmo y melancolía, una especie de retrato escrito de América Latina y del mundo, aplicable hoy y aquí al ámbito de la Pediatría: "Cuando teníamos las respuestas nos cambiaron las preguntas". Que ello no suceda. En defensa de la Salud Infantil, tarea a la que me incorporo desde esta Real Academia.

He dicho.

Bibliografía

Australian Institute of Health and Welfare 2005. Selected chronic diseases among Australia's children. Bulletin no. 29. AIHW cat. No. AUS 62. Canberra: AIHW.

Bendel J, Palti H, Winter S, Ornoy A. Prevalence of disabilities in a national sample of 3-year-old Israeli children. *Isr J Med Sci.* 1989; 25: 264-270.

Cadman D, Boyle MH, Offord DR, Szatmari P, Rae-Grant NI, Crawford J, Byles J. Chronic illness and functional limitation in Ontario children: findings of the Ontario Child Health Study. *CMAJ.* 1986; 135: 761-767.

Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings from the Ontario Child Health Study. *Pediatrics.* 1987; 79: 805-813.

Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012.

Forrest CB, Simpson L, Clancy C. Child health services research: challenges and opportunities. *JAMA.* 1997; 277: 1787-1793.

García-Miguel P, Plaza D. El niño crónicamente enfermo. *An Pediatr Contin.* 2011; 9: 272-274.

Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad y Consumo. Osakidetza. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Bilbao: Eusko Jaurlaritz-Gobierno Vasco, 2010.

Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad y Consumo. Osakidetza. Compartiendo el avance de la estrategia en cronicidad. Evaluación de los proyectos 2010-2012. San Sebastián: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2012.

Goodman RA, Posner SF, Huang ES, Parekh AK, Koh HK. Defining and measuring chronic conditions: imperatives for research, policy, program, and practice. *Prev Chronic Dis.* 2013; 10: 1-16.

- Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risk, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*. 1990; 85: 267-276.
- Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans HS, Grootenhuis 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.
- Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm*. Washington, DC: National Academy Press. 2011.
- Janson S, Dawani H. Chronic illness in preschool Jordanian children. *Ann Trop Paediatr*. 1994; 14: 137-144.
- Kirchner M. Where do your fees fit in? *Medical Economics*. 1990; 10: 76-105.
- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102: 137-140.
- Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, Heymans HSA. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr*. 2008; 167: 1441-1447.
- Newacheck PW, Halfon N, Budetti PP. Prevalence of activity-limiting chronic conditions among children based on household interviews. *J Chron Dis*. 1986; 39: 63-71.
- Newacheck PW, McManus MA, Fox HB. Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. *Am J Dis Child*. 1991; 145: 1367-1373.
- Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health*. 1992; 82: 364-371.
- Palti H, Bendel J, Omoy A. Prevalence of disabilities in a national sample of 7-year-old Israeli children. *Isr J Med Sci*. 1992; 28: 435-441.

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: 787-793.

Ples I, Roghman K. Chronic illness and its consequences: observations based on three epidemiological surveys. *J Pediatr*. 1971; 79: 351-359.

Pless IB, Douglass JW. Chronic illness in childhood, I: epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics*. 1971; 47: 405-414.

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: Doc 08.

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: 645-658.

Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devien J, Otto Ch, Bullinger M, Rose M, Klasen F. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res*. 2012. doi 1.1007/s11136-013-0428-3.

Rothman RL, Yin HS, Mulvaney S, Co JPT, Homer Ch, Lannon C. Health literacy and quality: focus on chronic illness care and patient safety. *Pediatrics*. 2009; 124: S315-326.

Séguin L, Xu Q, Potvin L, Zunzunegui MV, Frohlich KL. Effects of low income on infant health. *CMAJ*. 2003; 168: 1533-1538.

Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*. 1993; 122: 342-347.

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.

Stewart W. The unmet needs of children. *Pediatrics*. 1967; 39: 157-160.

Suris JC. Chronic conditions and adolescence. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2003 ; 16 (suppl 2) : 247-251.

Urponen H, Peltonen R. The prevalence of chronic diseases in children in out-hospital care in Finland. *Int J Rehabil Res.* 1978; 1: 309-319.

Van der Lee JH; Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurements of chronic health conditions in childhood. *JAMA.* 2007; 297: 2741-2751.

Vuori H, Urponen H, Peltonen T. The prevalence of chronic diseases in children in Finland. *Public Health.* 1978; 92: 272-278.

Vuorinen HS, Makel M, Tuomikoski H, Floman P. Core-periphery differences in children's health and use general practitioner services in Finland from 1964 to 1987. *Soc Sci Med.* 1991; 33: 1023-1028.

Westbom L, Komfalt R. Chronic illness among children in a total population: an epidemiological study in a Swedish primary health care district. *Scand J Soc Med.* 1987; 15: 87-97.

Zylke JW, DeAngelis CD. Pediatric chronic diseases – Stealing childhood.