

## Congresos

Medwave. Año IX, No. 7, Julio 2009. Open Access, Creative Commons.

# Atención del paciente crónico: el maltrato que dejamos pasar

**Autora:** Nereyda Concha<sup>(1)</sup>

**Filiación:**

<sup>(1)</sup>Sociedad Chilena de Pediatría, Santiago, Chile

**doi:** <http://dx.doi.org/10.5867/medwave.2009.07.4037>

## Ficha del Artículo

**Citación:** Concha N. Atención del paciente crónico: el maltrato que dejamos pasar. *Medwave* 2009 Jul;9(7) doi: 10.5867/medwave.2009.07.4037

**Fecha de publicación:** 1/7/2009

## Resumen

Este texto completo es una transcripción editada y revisada de la conferencia que se dictó en el XLVIII Congreso Chileno de Pediatría realizado en Viña del Mar entre el 26 y el 29 de Noviembre de 2008. El congreso fue organizado por la Sociedad Chilena de Pediatría bajo la presidencia de la Dra. Lidya Tellerías C.

## Introducción

En una película española que se titula *Planta 4a* se muestra la realidad de un piso de pacientes crónicos en un hospital infantil. Es recomendable verla, ya que la situación que ahí se refleja se está comenzando a producir también en Chile, donde el desarrollo de la tecnología en salud y la reducción de las tasas de mortalidad en diversas enfermedades se han conjugado para producir un aumento de los niños portadores de patologías crónicas. En el servicio de emergencia del Hospital Sótero del Río de Santiago hasta 80% de las camas suelen estar ocupadas por pacientes crónicos, por lo tanto son un grupo humano de gran importancia y requieren atención especial.

En la atención del paciente crónico lo más frecuente, más que el maltrato que se ejerce sobre el niño es *el maltrato que dejamos pasar*. Un ejemplo es lo que ocurre con los niños con síndrome de Down, que suelen ser postergados en el momento de solicitar horas para especialistas a causa de esta condición. Los pediatras conviven con niños que sufren este y otros tipos de maltrato, pero no lo ven por una suerte de limitación psicológica, para evitar el propio sufrimiento: no ven el maltrato *porque no lo quieren ver*.

## El paciente pediátrico crónico

Se define como paciente pediátrico crónico a todo paciente menor de 18 años de edad que sufre una condición crónica física, conductual, emocional o del desarrollo que requiere atención especial de salud por más de seis meses. La edad del paciente pediátrico según la Convención de Derechos del Niño alcanza hasta los 18 años, pero es frecuente que los portadores de enfermedad crónica se sigan atendiendo en sus servicios pediátricos más allá de este límite.

Los pacientes crónicos pediátricos, incluso los más pequeños, tienen una serie de factores que los hacen más vulnerables frente al maltrato: tienen baja autoestima, se sienten menos que sus pares; están angustiados por su enfermedad; albergan sentimientos de culpa por el caos familiar que ésta origina y sienten temor a la muerte. También hay una serie de factores de riesgo secundarios, como la educación de los padres, su falta de aceptación de la enfermedad y sus consecuencias, la falta de redes familiares de apoyo, la excesiva juventud de los padres, la presencia de trastornos de aprendizaje, que está presente en un gran porcentaje de estos niños y manifiesta con frecuencia como deserción escolar, y la violencia intrafamiliar, que está presente en alta proporción en los hogares chilenos en general.

En cuanto a la familia, las enfermedades crónicas son muy demandantes: primero sobreviene el estrés de adaptación, que es agudo en el primer momento pero se prolonga en el tiempo mientras dura la enfermedad y por lo general no se recupera; hay pérdida del control de la vida y de la actividad normal, ya que los responsables del niño deben acudir al hospital dos a tres veces por semana para múltiples acciones de salud y trámites; algunas familias desarrollan una obsesión por la enfermedad a tal punto que ésta se convierte en el motivo de su vida.

Los niños portadores de enfermedades crónicas tienen dificultades para integrarse a la vida social; las hospitalizaciones suelen ser muy largas, lo que aumenta el riesgo de aislamiento; tienen mucha preocupación por su apariencia física, ya que los tratamientos favorecen la aparición de obesidad y la caída de cabello, entre otros aspectos estéticos y por lo general nadie les advierte que esto va a ocurrir ni les indica cómo enfrentarlo.

Los hermanos del paciente se sienten perjudicados porque sufren grados variables de abandono y aislamiento, ya que en cualquier momento la madre debe acudir al hospital, dejándolos a cargo de un familiar o un vecino y nunca puede asistir a sus reuniones de apoderados; suelen tener sentimientos de culpa por estar sanos y sentir rabia contra este hermano que les quita a sus familias; y tienen inseguridad por el futuro, porque no saben cuánto va a durar la enfermedad de su hermano, si se va recuperar o si se va a morir.

La madre está sometida a tanta tensión que puede terminar maltratando al niño en distintas formas y grados a medida que pasa por las distintas etapas posteriores a la notificación de la enfermedad: negación, rabia, autoculpa, pena y finalmente aceptación, la cual no siempre se logra. La madre pierde su libertad, no puede salir con amigas, ir al cine ni salir de vacaciones porque su vida gira completamente en torno a la enfermedad del hijo y el sistema agrava esta situación, ya que la cita al hospital una y otra vez y la obliga, a veces, a pasar jornadas completas cumpliendo con distintas tareas. Esta pérdida de libertad tiene como corolario casi inevitable el surgimiento de problemas de pareja, ya que tiene poco tiempo para compartir con ésta.

El padre tiene menor capacidad para adaptarse y soportar la situación; además se le deja sistemáticamente de lado, nadie pregunta por él y suele estar ausente del cuidado diario ya que es responsable del sustento de la familia.

### La relación entre el médico y el paciente crónico

El ideal es que el paciente pediátrico crónico tenga un médico de cabecera que se comunique con el resto de los profesionales y entregue la información de acuerdo con ellos, utilizando un lenguaje apropiado para evitar malentendidos y desorientación de la familia. Es frecuente que distintos especialistas entreguen diagnósticos similares, pero con otras palabras o con referencia al área de cada especialidad, de modo que la familia entiende algo diferente y muchas veces contrario a lo que se ha querido informar. El Programa de Atención para Niños con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NINEAS), que funciona en el Hospital Dr. Sótero del Río del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente de la Región Metropolitana, se creó con el objetivo de solucionar este y

otros problemas de este tipo de pacientes a través de la acción de un médico de cabecera; éste aún no tiene contacto directo con los especialistas, pero se está trabajando en ello.

En la relación médico paciente, el profesional no debería criticar al paciente cuando éste no cumple las metas de tratamiento y manejo, sino entregarle comprensión y apoyo para superar los factores que le han impedido lograr su objetivo; es frecuente que los pacientes se nieguen a volver donde la nutricionista o el endocrinólogo porque éstos los han amenazado con dejar de atenderlos si no bajan de peso. También hay que evitar amenazarlos con las complicaciones de la enfermedad, porque eso no necesariamente mejora la adherencia al tratamiento y es altamente probable que genere angustia y sentimiento de culpa en caso de que la complicación se presente de todas maneras. Los niños pacientes crónicos necesitan alivio para su dolor, compañía, apoyo y afecto, necesitan sentir que se les quiere y apoya aunque les cueste "portarse bien"; las amenazas tienen el efecto contrario. Esto no significa que se deba ocultar al paciente la naturaleza y posibles consecuencias de su enfermedad, por ejemplo, en lo que se refiere a su futura fertilidad; es importante aclarar éste y otros aspectos en forma clara y honesta a medida que el niño es capaz de formular preguntas y, por lo tanto, entender las respuestas. Finalmente se debe evitar la hospitalización innecesaria, ya que aísla al niño de su familia y de su entorno.

### Lo que esperan los adolescentes crónicos del equipo de salud

Los adolescentes portadores de enfermedades crónicas merecen recibir un trato adecuado por parte de los integrantes del equipo de salud. Ellos piden por sus derechos:

- Trátame como a una persona.
- No me trate en forma distinta a como trata a los demás niños.
- No me fuerce.
- Déme opciones.
- Trate de entenderme, de ponerse en mi lugar.
- Déme algo de valor.
- Tenga sentido del humor, que no todo sea tristeza.
- Sepa lo que está haciendo.



Esta obra de Medwave está bajo una licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 3.0 Unported. Esta licencia permite el uso, distribución y reproducción del artículo en cualquier medio, siempre y cuando se otorgue el crédito correspondiente al autor del artículo y al medio en que se publica, en este caso, Medwave.