

Comentario

La atención pediátrica de pacientes crónicos, una práctica necesaria

Dr. Horacio Lejarraga*

Los problemas de salud infantil han experimentado cambios importantes en las últimas décadas. La mayor eficacia de los métodos de diagnóstico y tratamiento han hecho que muchas enfermedades otrora letales sean ahora curables o tengan, con los tratamientos contemporáneos, una extraordinaria mejoría. Los niños que antes morían de insuficiencia renal, enfermedades hepáticas incurables, aplasia medular, leucemia, tumores malignos, enfermedades respiratorias graves, tienen ahora un tratamiento que permite en muchas ocasiones una larga supervivencia. El resultado de este fenómeno es un aumento muy importante del número de pacientes "sobrevivientes" con enfermedades crónicas, que requieren un seguimiento médico a largo plazo. Otro grupo que contribuye a la prevalencia creciente de pacientes crónicos es el conformado por los que padecen trastornos del desarrollo y discapacidad. Los niños con parálisis cerebral, autismo, trastornos de conducta, trastornos del aprendizaje, déficits visuales y auditivos, retardo del lenguaje también ocupan un lugar predominante en la escena de las enfermedades pediátricas que demandan nuestra atención y de las que ahora se ocupan casi con exclusividad los especialistas. El aumento de la supervivencia de recién nacidos de muy bajo peso y la demanda creciente de padres que perciben que el desarrollo tiene mucho que ver con el desempeño en la edad adulta también contribuye a los mayores requerimientos de nuestra atención (pediátrica) en pacientes con trastornos del desarrollo.

Estos cambios se han acompañado del desarrollo paralelo de especialidades pediátricas que se ocupan del diagnóstico y tratamiento específicos de estos problemas.

Sin embargo, la tarea del especialista no alcanza a cubrir las necesidades de estos pacientes, es necesaria la participación del pediatra ¿Cuáles son entonces las funciones que esperamos cumplir con este amplio número de niños con problemas crónicos? Propongo las siguientes:

La detección oportuna de las enfermedades capaces de generar problemas crónicos es una tarea prioritaria, especialmente el reconocimiento de los problemas de desarrollo psicomotor.

La continencia del paciente en el largo plazo, es una actividad fundamental. Escuchar al paciente, comprender su situación, explicar lo que haya que explicar, acompañar en los momentos buenos y en los malos, son funciones fundamentales de la pediatría y no solamente en la atención de pacientes crónicos, pero también (y fundamentalmente) en estos pacientes.

La coordinación de las intervenciones médicas es otra actividad necesaria. Muchas veces los problemas de los pacientes requieren la participación de varios especialistas y es el pediatra quien está en una posición central como para actuar como coordinador de estudios o intervenciones múltiples.

La atención pediátrica de pacientes crónicos implica la atención de intercurencias propias de la infancia (infecciones banales, accidentes, problemas de conducta) en pacientes que son de mayor riesgo. Muchas veces se trata de niños inmunosuprimidos, con ingesta crónica de esteroides, anemia o con discapacidad. Estas intercurencias no siempre se expresan de la misma manera que en niños sanos ni tienen el mismo tratamiento. Los pediatras podemos también brindar atención en las situaciones de descompensación de los problemas específicos que surjan de la enfermedad crónica. Los niños

* Servicio de Crecimiento y Desarrollo. Hospital Nacional "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". Buenos Aires, Argentina.

con parálisis cerebral, autismo, sordera y retardo del lenguaje, tienen conflictos de integración social, problemas de adaptación en la escuela, dificultades en la comunicación social, espacios en los que el pediatra puede tener una ingerencia decisiva para ayudarlos. No en todos lados hay especialistas pediátricos en neurología, inmunología, nefrología, hepatología, neumonología, cardiología, hemato-oncología, etc. Muchas veces los pediatras estamos solos y mucho puede ayudar el estar capacitados para actuar en consecuencia.

El monitoreo del crecimiento y desarrollo del paciente va a ser un área de fundamental importancia por dos razones. En primer lugar, porque estos dos procesos son los indicadores más confiables, sencillos y de bajo costo capaces de brindar información general sobre la evolución del paciente y su enfermedad crónica, al punto que podemos decir en los albores del siglo XXI: los niños ya no mueren tanto, pero ¿cómo crecen y se desarrollan? El crecimiento y desarrollo del niño va a ser en el futuro un importante indicador positivo de salud. En segundo lugar, porque son los mismos pacientes quienes van a demandarnos intervenciones que les permitan crecer y desarrollarse normalmente.

Ante estas responsabilidades, me pregunto si los programas de formación incluyen en forma privilegiada estos temas, de manera tal de poder garantizar una adecuada atención

de calidad en el futuro y la respuesta, a mi modo de ver, es negativa. Los pediatras que tienen la suerte de hacer una residencia se forman en salas de internación, en las que el centro de gravedad está en el paciente crítico y hay poco lugar para enseñar los problemas pediátricos de pacientes crónicos.

Resulta entonces necesario poner manos a la obra, organizar programas de seguimiento pediátrico de problemas específicos en los consultorios externos, procurar que los pacientes crónicos tengan un acceso más fácil a los pediatras que los atienden en los hospitales, promover el trabajo interdisciplinario, sobre todo entre pediatras y especialistas, hacer a los hospitales más receptivos para la atención de pacientes crónicos, reorientar los programas de formación, luchar para que haya honorarios pediátricos adecuados para la atención de estos pacientes, atención que exige mucho más tiempo que la de los niños sanos.

Si no nos ocupamos de estos problemas, son los pacientes los que se van a perjudicar. El país es muy extenso, no hay especialistas pediátricos en todos lados y aunque los hubiera, más arriba se han descrito funciones que pertenecen al campo de la pediatría. Los pediatras también podríamos perjudicarnos, además de los pacientes, ya que se trata de un espacio que nos compete, una genuina tarea inherente a nuestra práctica, algo que podemos llegar a perder si no reforzamos nuestra presencia en ese campo de trabajo. ■