

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en el **Boletín de la Escuela de Medicina**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente

vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

ENFERMEDADES CRONICAS EN LA INFANCIA

Dra. PAULA BEDREGAL GARCIA*

La comunidad científica reconoce actualmente los cambios profundos que en los últimos cincuenta años han sucedido en materia de salud en Chile y el resto del mundo. La mejoría en las condiciones de vida de las personas, los avances científicos y la organización de la atención de salud, han permitido disminuir la mortalidad materna e infantil, y por lo tanto prolongar la vida. Esto nos ha conducido a un cambio en el perfil epidemiológico, en el que las enfermedades crónicas del adulto tienen un papel protagónico tanto en la planificación en salud como en la atención médica.

Pese a estos logros, y según UNICEF, 13 millones de niños mueren anualmente antes de cumplir los 5 años en el mundo en desarrollo y muchos otros presentan discapacidades o desarrollo insuficiente. Además, se ha observado un número creciente de niños y adolescentes con enfermedades crónicas (EC) en las últimas dos décadas.

DEFINICION DE ENFERMEDAD CRONICA

Actualmente está en discusión, en ámbitos académicos, la definición de EC en niños. La palabra "enfermedad" ha sido ampliada a la de condiciones de salud, en el entendido que muchas enfermedades presentan deterioros funcionales similares y es esto lo que importa en la rehabilitación del enfermo.

Hasta 1957, se consideraban portadores de EC los niños con entidades biológicas definidas, de larga duración, que no tenían posibilidad de curación, como parálisis cerebral y diabetes juvenil. Desde esa fecha, en Estados Unidos y últimamente la Organización Mundial de la Salud, han usado un listado de "condiciones" de deterioro de la salud, entre ellas ceguera, déficit en la audición, trastornos de la marcha, etcétera, para obtener información sobre prevalencia de EC.

Esta aproximación categórica ha sido ampliamente debatida, en particular por sociólogos y psicólogos, quienes señalan, por estudios empíricos, que existen aspectos comunes a todas las condiciones de cronicidad que van más allá de categorizar a un niño. Por lo tanto, para efectos de estudios e

implementación de políticas y planes de asistencia en materia de salud, habría que mirar el conjunto de estos problemas.

Estas discrepancias sobre los elementos básicos para definir cronicidad en el niño, se manifiesta en las definiciones utilizadas por los principales grupos de investigadores en este tema en el mundo (Tabla 1). De esta Tabla se desprende que el elemento básico para juzgar la cronicidad es la duración del daño a la salud. Sin embargo, en términos de prevención, rehabilitación y costos, interesa la enfermedad, el compromiso funcional y la presencia de múltiples daños.

En Chile, la discusión sobre la definición ha estado liderada por el Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia. Creado en 1988 bajo el alero de la Sociedad de Pediatría, este grupo ha planteado la siguiente definición: "Se define como EC a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas".

MAGNITUD DEL PROBLEMA EN EL MUNDO

La mayor parte de la información científica disponible proviene de países desarrollados. La comparación de estos datos se dificulta por el uso de definiciones y métodos distintos.

La incidencia de EC presenta pocos cambios en las últimas tres décadas. Algunas enfermedades, como espina bífida, comunicaciones interventriculares y leucemia linfática aguda presentan, en ciertas poblaciones, un incremento sostenido de casos nuevos. Por otro lado, en algunos países se ha observado una disminución de niños con parálisis cerebral.

Hoy día está claramente determinado que la supervivencia de niños con EC es cada vez mayor. Los adelantos tecnológicos han permitido que sobrevivan niños que antes hubieran fallecido, algunos con secuelas. Es así como la supervivencia de niños con fibrosis quística en países nórdicos se ha

* Instructor, Departamento de Salud Pública

Tabla 1. Diversas definiciones de enfermedad crónica del niño

- **Estudio N.C.H.S. (USA - 1981)**, se define enfermo crónico a aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por su condición crónica ha sido hospitalizado por más de un mes. Se incluye en la definición a niños con enfermedades consideradas crónicas, como el asma bronquial.
- **Pless y cols (Gran Bretaña 1989)**, cualquier condición de salud de tres o más meses de duración y que no tenga solución.
- **O.C.H.S. (Canadá 1986)**, cualquier niño que tenga una condición de salud que limite sus actividades al menos por seis meses.
- **O.M.S. (1981)**, define grados de discapacidad: deficiencia, incapacidad y minusvalidez.

incrementado siete veces entre las décadas de 1950 - 1970. Lo mismo sucede en el caso de niños con leucemia u otras neoplasias malignas, quienes se han visto favorecidos por los avances en el campo de la quimioterapia. Los niños con malformaciones congénitas y genopatías han visto cambiar sus posibilidades y calidad de sobrevivida gracias a las mejorías en diagnóstico y terapia (especialmente cirugía). Esto, según algunos autores, ha incrementado el pool de genes anómalos en la población, lo que hace probable que estas enfermedades tiendan a presentarse con mayor frecuencia. Por lo tanto, si consideramos una incidencia estable, con una sobrevivida mayor de estos niños, tendremos una prevalencia creciente.

Gortmaker y cols. han estimado para Estados Unidos de Norteamérica una prevalencia de 18% de EC, en individuos de 0 a 20 años. Esta estimación nace de la relación entre la incidencia conocida de algunas enfermedades y la sobrevivida promedio en 1980.

En Estados Unidos de Norteamérica, a través del National Health Interview Survey, se observó, entre 1967 a 1981, un aumento de 44% en la prevalencia de niños con EC con limitación en sus actividades diarias. Con este estudio se determinó en 1981, en población civil menor de 17 años, no institucionalizada, de hogares norteamericanos, una prevalencia de 3,8% de niños con limitaciones en sus actividades diarias a causa de su enfermedad o condición crónica.

En Canadá, el Ontario Child Health Study encontró, en niños no institucionalizados, de 4 a 16 años, una prevalencia de 18,3% de EC. Además muestra que un 3,8% de los niños estudiados tienen limitaciones en sus actividades cotidianas producto de EC.

En Gran Bretaña, Pless y col. mediante un estudio de seguimiento de niños nacidos entre 1946 y 1990, encontraron una prevalencia de 10,6% de niños menores de 15 años con EC.

Todos estos estudios han concluido que las EC o condiciones crónicas de salud en los niños producen mayor utilización de servicios de salud por aquellos más limitados. Asimismo, se ha demostrado que estos niños presentan mayor número de problemas en el ámbito psicosocial. Muchos estudios señalan la existencia de una relación entre enfermedad crónica en la infancia y problemas de ajuste psicológico. Estos se manifiestan principalmente en la adolescencia, en niños con discapacidades. De acuerdo a estudios canadienses (Cadman, 1987), los niños con EC presentan tres veces más riesgo de alteraciones psiquiátricas. El aislamiento social es un factor de riesgo importante en esta problemática. Pese a estos hallazgos, la utilización de servicios de psiquiatría por parte de estos niños es muy baja. Estos estudios (Cadman, 1991) muestran que las familias con hijos con EC tienen levemente más disfunciones que otras con niños sanos, especialmente si son de bajo nivel socioeconómico.

Otro problema frecuente es el relacionado a la escolaridad. Numerosos autores demuestran que estos niños tienen mayor riesgo de repitencia y deserción escolar. Weitzman ha encontrado asociación entre el ausentismo escolar y la percepción negativa de la salud del niño por la madre. Asimismo, encuentra asociación entre la calidad de las relaciones familiares y la presencia de red de apoyo para estos enfermos.

MAGNITUD DEL PROBLEMA EN CHILE

Las EC de los niños han sido fuente de preocupación permanente en Chile. Al igual que en otros países en desarrollo, antes de la década de los '70 las comunicaciones científicas chilenas muestran preocupación por la descripción clínica y el análisis de la terapéutica de niños con EC.

El término "crónico" no se menciona como tal, salvo en relación a desnutrición infantil. Es este el primer problema "crónico" de salud infantil que ha sido abordado desde una perspectiva poblacional en Chile, considerando aspectos preventivos y terapéuticos. Así, en 1936 se incorporó la entrega de leche a los menores de dos años (Ley Madre y Niño), lo que derivó en el actual Programa de Alimentación Complementaria.

El cambio de perfil epidemiológico en el país, la mejoría notable en indicadores nutricionales y el control de algunas enfermedades infectocontagiosas, han puesto en relieve a otras EC del niño, desde un punto de vista colectivo. Es así como en esta década se están incorporando algunas acciones preventivas de salud a través de los programas tradicionales.

La información disponible en la actualidad para Chile no deja de ser interesante.

Mortalidad. Existen estudios que tratan EC específicas. Un estudio sobre mortalidad infantil por anomalías congénitas (Kirshbaum, 1985) mostró un incremento en el número de

muerres y en la tasa entre 1945 y 1981. En términos de mortalidad neonatal, se observó un aumento de 360%, y de 400% en la mortalidad infantil tardía. Otras de las causas de muerte en los menores de un año han tendido a disminuir, salvo los traumatismos y violencias. Las principales anomalías congénitas que causan muerte son las cardiovasculares, del sistema nervioso central y del aparato digestivo.

Tapia et al, en un estudio sobre mortalidad por cardiopatías congénitas, muestra que en 1988 la tasa de mortalidad infantil por esta causa fue de 117 por mil nacidos vivos, de los cuales menos de un 20% recibieron tratamiento. Además, 28% de ellos eran susceptibles de cirugía reparadora.

Morbilidad. Hay poca información global del problema. Medina et al en una encuesta realizada en 1977, cuyo objetivo era conocer la percepción de salud de la población del Gran Santiago y la atención médica recibida, encontraron una prevalencia de EC de 2,8%, en menores de 15 años. Estas se atribuyeron principalmente a fenómenos bronquiales y cardiopatías. El mismo equipo investigador repitió el estudio, en 1983. Al comparar ambos se observa un incremento en la percepción de EC de un 35% para este grupo de edad. Estas tasas de percepción de enfermedad son bajas, si se comparan con trabajos científicos fuera de Chile; sin embargo, hay que destacar que las definiciones y las poblaciones utilizadas no son las mismas.

Nazer y cols (1991), en un estudio multicéntrico sobre malformaciones congénitas en Latinoamérica, realizado entre 1982 y 1988, encontró para Chile una incidencia de 2,97 por mil nacidos vivos. Las principales fueron cardiovasculares y espina bífida.

Otro interesante estudio sobre prevalencia de diabetes mellitus tipo I en escolares de la Región Metropolitana muestra cifras de 24 por cien mil en población de 5-19 años y una incidencia promedio de 1,92 por cien mil, en menores de 15 años, durante 1986 -1989.

En población escolar de la comuna de Puente Alto de la Región Metropolitana, Berríos et al (1984) encontraron un 0,18% de niños con cardiopatía reumática y un 1,14% con cardiopatías congénitas, en 1983

En la VIII Región, en hogares del Servicio Nacional de Menores, Mena M. et al (1988) encontraron una prevalencia de síndrome alcohólico fetal de 19%.

En Chile, como en otros países, disponemos de escasa información confiable respecto a la prevalencia de problemas respiratorios crónicos en la infancia. Las causas de esta prevalencia son múltiples, destacando la falta de precisión y subjetividad en la definición de asma y síndrome bronquial obstructivo en este grupo de edad, en su evolución en crisis, lo que dificulta definir estas enfermedades como crónicas, y en la falta de instrumentos epidemiológicos para su estudio. En Chile, durante 1979 se realizó un estudio de prevalencia de asma en la población escolar (Valenzuela P y cols). Con todas las dificultades metodológicas que presenta, este trabajo muestra que 5,4% de los encuestados tenía asma, lo que sitúa esta condición patológica dentro de las enfermedades crónicas más relevantes de la infancia.

En el actual programa de Salud Escolar impulsado por la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas se pesquisan problemas nutricionales, del aparato locomotor, visuales, auditivos y odontológicos, muchos de los cuales son crónicos. Aún no disponemos de información al respecto.

En el grupo escolar, existe un estudio realizado en la Región Metropolitana en 1983, sobre prevalencia de trastornos psíquicos (Bralic S., 1984). Para varones se encontró una prevalencia de 14,4% y en niñas de un 16,9%. Esta cifra no incluye al 10% de niños que presenta dislexia o retardo lector global.

Vargas et al, en 1989, estudiaron los egresos hospitalarios de un servicio de pediatría. Encontraron que las EC generan el 34,3% de los egresos. Además, estos niños se hospitalizan con mayor frecuencia que niños con enfermedades agudas. Utilizando los egresos hospitalarios como fuente de información, se encontró que durante 1990 los seis principales hospitales de la Región Metropolitana generaron 5.547 egresos por algunas EC, (tumores, enfermedades del sistema nervioso, del aparato respiratorio, sistema osteomuscular, anomalías congénitas y endocrino-metabólicas), en niños menores de 15 años. Esto equivale al 15,5% del total de egresos de la región. Los grupos de causas predominantes fueron anomalías congénitas y enfermedades del sistema respiratorio. Los diagnósticos más frecuentes fueron cardiopatías congénitas, fisura palatina y bronquitis crónica, que en la práctica corresponden a Síndrome Bronquial Obstructivo.

Llama la atención que muchos de los niños con EC se hospitalizaron por enfermedades prevenibles, como secuelas de traumatismos, parálisis cerebral, SIDA, secuelas de meningitis bacteriana, de sarampión y coqueluche y las displasias de cadera de diagnóstico tardío.

El Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia estimó, para Chile, la existencia de 500 mil niños con alguna afección crónica, siendo las principales deficiencia mental y epilepsia. También confirmaron la existencia de numerosos grupos comunitarios que han abordado este problema, con estrategias de apoyo económico, médico y educativo a familias de niños dañados. Gracias a esto, en la actualidad contamos con un catastro preliminar de estas instituciones en la Región Metropolitana, cuya difusión permitirá ofrecer alternativas concretas y sistematizadas de apoyo a las familias.

Aspectos psicosociales

En Chile hay poca información sobre la importancia y el significado de las EC de la infancia. Algunos trabajos evidencian discriminación escolar y especialmente preescolar; estos niños tienden a repetir más de curso y se retiran del colegio a causa de su enfermedad. También hay problemas con la inserción laboral de estas personas. Las EC condicionan a las familias a efectuar gastos adicionales en medicamentos y transporte, lo que muchas veces implica dejar de asistir a controles médicos o a grupos de apoyo.

En Chile no hay programas especiales de recreación para

estos niños, salvo iniciativas privadas para niños con diabetes mellitus. El impacto psicológico que significa una EC no ha sido abordado suficientemente. De acuerdo a algunos informes disponibles, las organizaciones de apoyo no siempre contemplan este aspecto.

PERSPECTIVAS

La importancia creciente de las EC nos abre interrogantes necesarias de responder. Desconocemos cuál es la magnitud global de las EC en la infancia considerando aspectos de funcionalidad y gravedad. Asimismo, cuáles cuentan con tecnologías de diagnóstico y tratamiento apropiadas para nuestro medio, que permitan lograr su prevención primaria, secundaria y terciaria. En ese sentido, es necesario definir cuáles son nuestras necesidades en recursos humanos, tanto en número como en capacitación, para implementar y desarrollar estas tecnologías y otras nuevas. También merece ser evaluado el costo-efecto de distintos tipos de intervenciones en población, para disminuir la magnitud de las EC y mejorar la calidad de vida de estos niños. En particular resulta interesante conocer qué utilidad real prestan las instituciones de apoyo no gubernamental en el tratamiento y rehabilitación de niños crónicos y sus familias, así como a qué sectores sociales benefician. En síntesis, es necesario conocer cuáles son las necesidades reales de las familias con niños crónicos y cómo satisfacerlas.

El abordaje de estas preguntas necesariamente debe ser interdisciplinario e intersectorial. Las universidades pueden colaborar mejorando la capacitación y educación, para el manejo integral de estos niños por el personal de salud. Asimismo, debe fomentar la investigación en estos temas y propiciar la integración entre la salud infantil y la del adulto, con el objeto, en particular en esta área, que estos niños no se sientan "abandonados" en la adolescencia.

Al interior de las políticas de salud actuales, se enuncia la importancia del problema. Es así como en el Programa de Salud del Niño y Adolescente de 1991, se señala: "En esta década se proyectan como problemas de primer orden, las

enfermedades crónicas del niño y la problemática de salud del adolescente". Sin embargo, aún falta identificar objetivos y acciones específicas a desarrollar en cada nivel de atención. En mi opinión, hay enfermedades que son susceptibles de acciones específicas, en especial de prevención primaria, pero la gran mayoría interesa más bien abordarlas bajo el concepto de recuperación e integración social.

En esta perspectiva, queda un largo camino que recorrer. Desde luego el trabajo conjunto de las sociedades científicas y universidades con entidades gubernamentales y no gubernamentales parece deseable. Nuestro objetivo debe ser diseñar estrategias que integren el conocimiento y permitan conformar un ámbito ético, jurídico, educacional, laboral y de salud que responda a las necesidades y problemas sentidos por las familias y los niños con EC y que posibilite mejorar su calidad de vida.

REFERENCIAS ESCOGIDAS

1. Perrin C., Ellen et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91 (4): 787-793, 1993.
2. Enfermedades crónicas en la infancia. *Clin Pediatr Nort Am* Vol.1, 1984.
3. Newacheck W.P., Halfen N. and Budetti P.P. Prevalence of activity limiting chronic conditions among children based on household interviews. *J.Chronic Dis* 39(2): 63-71, 1986.
4. Cadman D., Boyle M. et al. Chronic illness, disability and mental and social well-being: Findings at the Ontario child health study. *Pediatrics* 79: 805-813, 1987.
5. Pless I.B., Cripps H.A. et al. Chronic physical illness in childhood: psychological and social effects in adolescence and adult life. *Dev Med Child Neurol* 31: 746-755, 1989.
6. Enfermedades crónicas en la infancia. Primer Encuentro Nacional. Santiago, Chile, 23 de septiembre 1989. Editor: N. Vargas - UNICEF.
7. Enfermedades crónicas en la infancia. Chile 1990. Elementos para una cuantificación del problema. Sociedad Chilena de Pediatría. Comité de Enfermedades Crónicas. Santiago-Chile.
8. Bedregal G. Paula. Características de niños egresados por enfermedades crónicas, de hospitales estatales de la Región Metropolitana. Tesis para optar al Grado de Magister en Salud Pública. Universidad de Chile y Especialista en Salud Pública de la Universidad Católica, 1993.