

Carta de los padres de Pablo

Se remite al lector al artículo E. Clavé Arruabarrena. *El profesional ante el paciente: "Pablo"*.

Publicado en **Adolescere 2018; vol 6(3):73-75**

En primer lugar, deseamos agradecer, al equipo editorial, la oportunidad que nos brindáis para exponer algunas peticiones y sugerencias que nuestro hijo Pablo nos dejó encargados de transmitir antes de fallecer. Era su deseo expresar la opinión de que algunas de las pautas actuales en la atención de los enfermos adolescentes que padecen una Distrofia Muscular de Duchenne, no son adecuadas.

Queremos empezar invitando a la reflexión sobre un asunto que nos generó un profundo malestar y desasosiego. Algunos médicos del equipo de Neurología promovieron en nosotros la esperanza de que la investigación y la utilización de algunos fármacos podían modificar la evolución y el porvenir de la enfermedad que Pablo padecía. Cuando supimos, por nuestra propia experiencia, que la posible administración de estos medicamentos precisaba de un periodo de experimentación que podía oscilar entre los 10 y los 20 años, sufrimos una verdadera decepción. Como sabéis, el "tiempo" es una de las cosas de las que se carece en esta enfermedad; nos habíamos ilusionado y esperanzado con la creencia de que podíamos tomar dichos medicamentos en un tiempo razonable o, al menos, que hubiésemos podido ser incluidos en un grupo de experimentación. Ninguna de las dos cosas pudo ser y, lamentablemente, nació en nosotros la sospecha de que su administración podía depender del criterio del neurólogo que nos tocara en suerte. Pablo, desde luego, no lo pudo entender, como tampoco comprendió que al fracasar su corazón no pudiera ser seleccionado para recibir un trasplante cardíaco o de los órganos que hubiera necesitado. Estimamos que, en líneas generales, la comunicación con la mayoría de los pediatras fue buena, pero algunos facultativos no lograron explicarnos de una manera creíble las cuestiones que acabamos de exponer.

Lo que hemos aprendido durante la vida de Pablo daría para llenar varias páginas, pero entendemos que el espacio que disponemos en su revista es limitado. Por este motivo, procuraremos ser telegráficos y hacer una exposición de algunas cuestiones que nos parecen relevantes. No sabemos si nuestra experiencia es trasladable a otras zonas de España, si es general, o si solo ocurrió en nuestra Comunidad Autónoma. No obstante, creemos que puede ser de utilidad para todos los profesionales que atienden a estos enfermos.

Rehabilitación

Dadas las características de la enfermedad, estimamos que se debería haber empezado antes. Pablo comenzó la rehabilitación a los seis años (en una piscina climatizada). Además, dentro del proceso de rehabilitación, creemos que la fisioterapia respiratoria es muy importante. La enfermedad afecta al aparato respiratorio (que ya de por sí puede estar muy mermado) y desencadena otros problemas como la insuficiencia respiratoria y la pérdida de apetito. Creemos que debe iniciarse antes de que aparezcan síntomas de insuficiencia respiratoria. Dentro de este proceso de rehabilitación, estimamos fundamental que se les enseñe a los padres a realizar fisioterapia respiratoria, a movilizar las secreciones y a usar todos los recursos que tarde o temprano deberán utilizar. Se debería tener en cuenta la ansiedad y la angustia que genera la falta de aire; la enseñanza de todo lo que pudiera contribuir a que la familia estuviese más preparada para las situaciones complejas que se pueden presentar, disminuiría de manera importante la carga emocional y psicológica del enfermo y de sus padres. También creemos que no se debe olvidar la importancia del diafragma en estas situaciones y, en consecuencia, realizar una fisioterapia que no olvide a este importante músculo.

Nutrición

Creemos que se le concede menos importancia de la que tiene. Estimamos que es algo absolutamente necesario para un adecuado mantenimiento del enfermo y que redundará en una mejoría de la calidad y de la cantidad de vida. El asesoramiento acerca de una adecuada nutrición en cada una de las fases de la enfermedad es un aspecto básico de la atención a estos enfermos.

Estadio avanzado de esta enfermedad crónica

Los estadios avanzados de la enfermedad suelen coincidir con el cambio de especialidad. De ser atendidos desde la infancia por pediatras se pasa a ser atendidos por el médico de cabecera y por distintos especialistas de órgano cuya atención al enfermo no difiere mucho de las que realizan a enfermos que ya son mayores.

El enfermo pierde el vínculo que se ha ido gestando con sus pediatras durante un periodo mínimo de diez años. Los pediatras han conocido la evolución de su paciente a lo largo de todos esos años, saben cómo ha reaccionado a los distintos tratamientos y cómo se ha recuperado de situaciones complejas. Al producirse el salto a la medicina de adultos, tanto el paciente como su familia constatan algunas diferencias notables. Así como las pediatras se han esforzado en mantener la vida del enfermo sin olvidar en ningún momento la calidad de vida del paciente, la medicina de adultos ve a un paciente crónico y gravemente enfermo, y puede infravalorar la calidad de vida del enfermo, así como los deseos de vivir de un joven que comienza su despertar a la vida adulta. Una infección o una complicación grave puede estimarse con relativa facilidad como una situación de final de vida por parte de los médicos de adultos y, en consecuencia, puede seguirse de una menor utilización de ciertos recursos en el tratamiento de dichas complicaciones, así como en la recuperación del proceso agudo (puede desestimarse la rehabilitación, etc.), lo que puede suponer una merma importante en la calidad y cantidad de vida del enfermo.

Por otro lado, en nuestra experiencia, hemos comprobado que los médicos de adultos quieren saber, incluso sin conocer al enfermo ni a su familia, ciertos aspectos para los que ni los niños, ni los padres están preparados: por ejemplo, deliberar sobre Documentos de Voluntades Anticipadas, avanzar en la toma de decisiones de final de vida, etc. Creemos que la vida de estos niños es de por sí muy limitada en "tiempo de vida" si lo comparamos con otros sectores de población y estimamos que no se les debería hurtar el máximo de tiempo de vida con la mayor calidad de vida posible. La mayoría de las personas consideran que la vida es un valor importante y, en estos pacientes cuyo tiempo de vida es lamentablemente limitado, estimamos que el esfuerzo de los profesionales debería dirigirse a lograr las mejores condiciones durante el mayor tiempo posible. Algunos médicos desacostumbrados a la atención de este tipo de enfermedades podrían tener la falsa impresión de que ya no se puede hacer nada más por el paciente.

Pensamos que los médicos de adultos deberían conocer muy bien a su paciente y a sus familias. Deberían hacer una adecuada valoración que les permitiera saber quién es el enfermo y cuál su situación médica. Para ello, el paso de la pediatría a la medicina de adultos debería procederse mediante un proceso de comunicación, lo suficientemente prolongado en el tiempo y exhaustivo, durante el cual pudiera lograrse un buen conocimiento del paciente, no solo de los distintos procesos médicos que han acontecido durante su vida, sino también de sus deseos y esperanzas como ser humano. No todo se refleja en los historiales médicos que pasan de un especialista a otro.

Los profesionales sanitarios, que dedican su atención a los mayores, al encontrarse por primera vez con un adolescente de 16 o 17 años pueden tener la tentación de tratarle como a un adulto. En muchas ocasiones, lo que se van a encontrar es con un "niño" que desconfía de él y a quien no le resulta fácil tomar decisiones pues hasta ese momento han sido sus padres quienes las han tomado por él. El proceso de maduración ha podido verse lastrado por la enfermedad y por las difíciles situaciones por las que ha tenido que pasar: es un adolescente que ha sufrido muchas penalidades, que no ha podido hacer las cosas como sus amigos y que percibe su cuerpo tan deteriorado como si fuera el de una persona mayor.

Por todas estas cuestiones que hemos comentado, nos gustaría manifestar que, en nuestra opinión, se deberían mantener a estos pacientes todo el tiempo que fuera posible en el entorno de la Pediatría.

Ojalá estas palabras sirvan para mejorar la vida de estos niños. Aunque podríamos hablar durante horas, lo que hemos escrito nos parece de vital importancia y totalmente necesario. Creemos que lo que deseaba nuestro hijo Pablo queda bien plasmado.

Os agradecemos de nuevo la oportunidad de poner nuestro pequeño grano de arena en nombre de nuestro hijo Pablo, que quería un mundo mejor para todos y, especialmente, para los afectados de Distrofia Muscular de Duchenne.

Cristina y Felipe, padres de Pablo.