

# Adolescente con enfermedad crónica-discapacidad

**V. Santana Rojo, M. Pintó Rubio, A. Bordas Pérez.** Unidad de Patología Crónica Compleja. Servicio de Pediatría. Hospital Infantil. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

**Fecha de recepción:** 23-01-2023

**Fecha de publicación:** 28-02-2023

Adolescere 2023; XI (1): 72-85

## Resumen

La adolescencia es un periodo crítico tanto para los pacientes que padecen alguna patología crónica o tienen algún grado de discapacidad como para sus familias. Existe una interrelación directa entre aspectos físicos y psicosociales propios de este periodo con la vivencia de estas condiciones crónicas. Y éstas, debido a los avances médicos en las últimas décadas, son cada vez más prevalentes. El fomento de la autonomía y la adquisición de responsabilidad sobre su condición facilitará a cada individuo la integración en su comunidad, mejorando su calidad de vida. El entorno social donde el adolescente se desarrolle y su competencia en capacidades relacionadas con su condición determinarán, a su vez, la madurez adquirida. Este aspecto será fundamental para tener en cuenta su implicación en la toma de decisiones, así como para facilitar su transición a la vida adulta. La discapacidad que presentan algunos adolescentes con condiciones crónicas puede influir en esta transición y adquisición de capacidades. Algunos pacientes no pueden hacerse cargo de su salud y precisan cuidados y representación en la toma de decisiones por parte de sus familias durante toda su vida.

**Palabras clave:** *Adolescencia; Condición crónica; Personas con Discapacidad.*

## Abstract

Adolescence is a critical period both for patients who suffer some chronic disease or have some degree of disability as well as for their families. There is a direct relationship among physical and psychosocial aspects typical of this period with the experience of these chronic conditions. And these, due to medical advances in recent decades, are becoming more prevalent. The promotion of autonomy and the acquisition of responsibility for their condition will facilitate each individual's integration into their community, improving their quality of life. The social environment where the adolescent develops and their competence in capacities related to their condition will determine, in turn, the maturity acquired. This aspect will be essential to consider their involvement in decision-making, as well as to facilitate their transition to adulthood. The disability presented by some adolescents with chronic conditions may influence this transition and acquisition of capacity. Some patients are not able to take charge of their health and require lifelong care and representation in decision-making by their families.

**Key words:** *Adolescent; Chronic Condition; People with Disability.*

## Introducción

La enfermedad crónica y la discapacidad suponen un desafío a nivel de salud global, presentando unas particularidades en el período de la adolescencia que es primordial conocer y abordar. Como se describe en el informe de la OMS del 2007<sup>(1)</sup>: “El manejo de cualquier condición crónica durante la adolescencia, el tiempo de crecimiento y de cambios psicológicos, acompañados por un importante cambio a nivel individual y social, constituye uno de los mayores retos para el individuo, su familia y el equipo de salud”.

Las causas de enfermedad y mortalidad en niños y adolescentes están sujetas a constantes cambios como consecuencia de los avances médicos en el ámbito del diagnóstico y del tratamiento. Esto ha supuesto en los últimos años, un aumento de la supervivencia y, por tanto, de la prevalencia de enfermedad crónica y discapacidad en la adolescencia y la edad adulta. Dicho de otra manera, las enfermedades que antiguamente tenían un desenlace fatal se convierten, en la actualidad, en condiciones crónicas de salud.

### ¿Qué es una enfermedad crónica? El concepto de “condición crónica”

Determinar qué es la enfermedad crónica en el niño y adolescente es un gran reto. Existen múltiples definiciones y escalas para clasificar dependiendo de la duración de la enfermedad, la edad al diagnóstico y la expectativa de supervivencia, entre otros. Una de las definiciones más aceptadas por los distintos autores es la propuesta por Pless *et al*<sup>(2)</sup>: “es una condición física, usualmente no fatal, de duración de más de tres meses a lo largo de un año o que ha precisado ingreso más de un mes seguido; con una gravedad suficiente para repercutir en las actividades de la vida diaria del niño”.

Sin incidir en el aspecto temporal, otra definición de finales de los 90 hacía referencia que “los **niños con necesidades especiales** de salud<sup>(3)</sup> son aquellos que tienen o corren un mayor riesgo de padecer un problema crónico físico, del desarrollo, condición conductual o emocional y que también requieren atención en salud y servicios relacionados de un tipo o cantidad mayor de lo requerido por los niños en general”.

Stein *et al*<sup>(4)</sup> proponen una definición no categórica de la **condición crónica** de salud. Sugieren el cambio del término “enfermedad crónica” por “condición crónica” que englobe la enfermedad crónica, la discapacidad y los síntomas o manifestaciones anormales dentro del ámbito de la salud. A través de este término se pretende incluir a aquellos individuos que tengan una determinada patología crónica pero que, estando en una situación estable, sea preferible no usar el término “enfermo” por el significado estigmatizante que pueda acarrear. Un ejemplo de ello podría ser una persona con asma que no precisa tratamiento de mantenimiento en un momento determinado.

Así pues, proponen “condición crónica” como: trastorno que afecta a la esfera biológica, psicológica y cognitiva con una duración mínima de 12 meses y que produce al menos una de las siguientes secuelas:

- Limitación en la funcionalidad, actividades o rol social en comparación con sus iguales en el ámbito físico, cognitivo, emocional y social.
- Dependencia de medicaciones, dieta especial, tecnología médica, dispositivos de soporte o asistencia personal.
- Necesidad de asistencia médica, apoyo psicológico o apoyo educativo por encima de lo esperado para su edad.

### ¿Qué es la discapacidad?

La definición de discapacidad también está ampliamente discutida. Según el informe de las Naciones Unidas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

La enfermedad crónica y la discapacidad suponen un desafío a nivel de salud global, presentando unas particularidades en el período de la adolescencia

Las enfermedades que antiguamente tenían un desenlace fatal se convierten, en la actualidad, en condiciones crónicas de salud

Existen múltiples definiciones y escalas para clasificar dependiendo de la duración de la enfermedad, la edad al diagnóstico y la expectativa de supervivencia, entre otros

Se propone el cambio del término “enfermedad crónica” por “condición crónica” que englobe la enfermedad crónica, la discapacidad y los síntomas o manifestaciones anormales dentro del ámbito de la salud y es menos estigmatizante

Tanto en esta definición como en la literatura más reciente<sup>(5)</sup>, se remarca la interrelación entre ambiente y patología médica. También en el informe mundial sobre discapacidad de la OMS de 2011<sup>(6)</sup>, ésta se entiende como un modelo bio-psico-social en el que existe una interacción dinámica entre las condiciones de salud y el contexto del individuo (personal y social). Evidencia de esta interacción podría ser la influencia de las barreras arquitectónicas de cada país en una persona que se desplaza en silla de ruedas ya que, a un mismo nivel de afectación médica, la limitación funcional para llevar a cabo sus actividades diarias puede ser radicalmente diferente según las adaptaciones de su entorno.

Teniendo en cuenta estas definiciones no se pueden considerar sinónimos los términos “discapacidad”, “enfermedad crónica” y “condición crónica”. Cabe destacar que un adolescente con patología crónica no siempre asocia discapacidad si el contexto le es favorable. Por otro lado, la discapacidad no siempre ha de ir asociada a patología crónica. Es importante incidir en que ninguno de estos conceptos define a las personas.

## Epidemiología

**Las enfermedades crónicas son la principal causa de fallecimiento en la población general**

En la actualidad, las enfermedades crónicas son la principal causa de fallecimiento en la población general, más frecuente aún en adultos que en adolescentes. En adultos, la cronicidad es debida a enfermedades con alta prevalencia, como por ejemplo patología cardiovascular. En cambio, en los niños y adolescentes, la mayoría de las enfermedades crónicas son patologías de baja prevalencia.

**En España, en 2020 los jóvenes de 16 a 24 años tienen una tasa de discapacidad de 25,5/1.000 habitantes los hombres y 17,9/1.000 habitantes las mujeres**

Es muy difícil evaluar la prevalencia real de discapacidad y de condición crónica en el paciente adolescente. Esto se debe a la heterogeneidad en su clasificación y definición y el sesgo en la recogida de datos, realizándose en la mayoría de las ocasiones a través de encuestas. Se estima una prevalencia de condición crónica en el adolescente de más de un 15%, llegando en algunos estudios hasta un 30%<sup>(1)</sup>. Sin embargo, hay algunas excepciones, como la diabetes o el asma, en las que sí existen estudios poblacionales mejor definidos.

Algunos estudios estadounidenses<sup>(7)</sup> mostraron un incremento de la discapacidad (referida por los padres) en la primera década de los 2000 de hasta un 15,6%. Éste se deriva, principalmente, del aumento de problemas neurológicos primarios y de salud mental, mientras que se ha visto un ligero descenso, en proporción, de los problemas causados por problemas físicos primarios (por ej. asma).

En España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2020 los jóvenes de 16 a 24 años tienen una tasa de discapacidad de 25,5/1.000 habitantes los hombres y 17,9/1.000 habitantes las mujeres.

**Las patologías que más carga de enfermedad tienen en la adolescencia a nivel mundial, expresada en años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) son: los accidentes de tráfico, las gastroenteritis, la tuberculosis, la violencia interpersonal y las autolesiones (OMS)**

## Causas de condición crónica

En las últimas estadísticas publicadas por la OMS, las patologías que más carga de enfermedad tienen en la adolescencia a nivel mundial, expresada en años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) son: los accidentes de tráfico, las gastroenteritis, la tuberculosis, la violencia interpersonal y las autolesiones. En países con mayor grado de desarrollo económico la distribución cambia, siendo las patologías crónicas las que suponen más carga de enfermedad. En España son, en primer lugar, la depresión seguida de la ansiedad, alteraciones del comportamiento, la migraña y, por último, los defectos refractarios de la visión.

Algunos estudios desarrollados en Norteamérica<sup>(5)</sup> han comparado las principales causas de limitación de las actividades diarias debido a enfermedades crónicas a través del tiempo. A finales de los 70, las tres causas principales eran, en este orden: las enfermedades respiratorias, dificultades en el lenguaje o discapacidad intelectual, y las enfermedades mentales o neurológicas. Sin embargo, 20 años más tarde, las tres causas principales fueron: dificultades en el lenguaje, dificultades del aprendizaje y el trastorno de déficit de atención.

## Recursos y disparidad

A nivel mundial, la salud del adolescente está determinada predominantemente por la riqueza nacional y por el acceso a la educación. En este mismo sentido, se ha visto que las intervenciones más efectivas para mejorar la salud global del adolescente son la mejoría del acceso a la educación, el empleo de los más jóvenes y mejorar la seguridad vial en las carreteras<sup>(8)</sup>.

A pesar de todo lo comentado anteriormente y, sabiendo que el acceso a la salud es un derecho fundamental, la discapacidad en niños y adolescentes tiene poca prioridad en las agendas de salud global y son pocos los países que ofrecen servicios adecuados y de calidad<sup>(9)</sup>. Se estima que solo entre un 5 y un 15% de la población mundial que necesita terapias específicas y asistencia tecnológica pueden acceder a ellas.

Se ha descrito ampliamente en la literatura la relación entre discapacidad y pobreza<sup>(5,6)</sup>. Los adolescentes y niños más pobres y aquellos que viven en países en vías de desarrollo tienen más prevalencia de discapacidad que aquellos con más recursos económicos, siendo según la OMS de 11,8% en países con ingresos elevados y 18% en países con ingresos bajos.

Se ha visto que las intervenciones más efectivas para mejorar la salud global del adolescente son la mejoría del acceso a la educación, el empleo de los más jóvenes y mejorar la seguridad vial

## Interrelación entre la adolescencia y la condición crónica

La presencia de una condición crónica en el adolescente repercute en su desarrollo a nivel biológico, psicológico y social. De forma recíproca, la adolescencia también influye significativamente en el control y evolución de la condición crónica. Sin una adecuada integración de ambos a través de formación específica y de políticas que las respalden, se pueden producir complicaciones evitables que repercutan en la calidad de vida y en una muerte prematura<sup>(10)</sup>.

La Tabla I expuesta por la OMS resume la interacción entre las distintas esferas.

## Biológico

### Efectos de la condición crónica en el desarrollo de la adolescencia

Las enfermedades crónicas se asocian frecuentemente con talla baja y retraso en el inicio de la pubertad<sup>(1)</sup>. Las causas de ello son multifactoriales y destaca entre ellas la malnutrición crónica que puede ser debido a: malabsorción (ej.: enfermedades inflamatorias intestinales), incremento de gasto metabólico (ej.: espasticidad importante en parálisis cerebral), exceso de toxinas (ej.: fallo hepático), inflamación o infección crónicas (ej.: tuberculosis), hiperglucemia (ej.: diabetes), disfunción de hormonas hipotalámicas, estrés, efectos de las medicaciones (ej.: esteroides), etc. En algunas ocasiones este retraso puede ser transitorio, con talla normal en la edad adulta, pero en otras no se alcanza nunca la talla esperada<sup>(11)</sup>.

A nivel ponderal, es habitual la malnutrición tanto por bajo peso como por obesidad debida, entre otros factores, a la limitación en la actividad física.

Las enfermedades crónicas se asocian frecuentemente con talla baja y retraso en el inicio de la pubertad

### Efecto de la adolescencia en la evolución de la condición crónica

La enfermedad crónica puede verse descompensada por el incremento significativo de necesidades calóricas y de carga metabólica requeridas para el inicio de la pubertad y el crecimiento<sup>(1,11)</sup>.

En la diabetes tipo 1 se ha descrito peor control metabólico en los pacientes que debutan en la adolescencia comparado con aquellos que debutan antes de los 10 años<sup>(8)</sup>. Se establecen varias hipótesis causales en relación con este hecho como los cambios hormonales y de hábitos.

Otro ejemplo es cómo influye el estirón puberal a nivel osteoarticular en la adolescencia en la parálisis cerebral infantil (progresión de la escoliosis, subluxación de caderas, entre otros).

La enfermedad crónica puede verse descompensada por el incremento significativo de necesidades calóricas y de carga metabólica requeridas

# Aspectos psicosociales en los adolescentes con enfermedades crónicas

En el periodo de la adolescencia resultan determinantes no solo los cambios físicos resultantes del desarrollo, si no las modificaciones en el comportamiento

En el periodo de la adolescencia resultan determinantes no solo los cambios físicos resultantes del desarrollo, si no las modificaciones en el comportamiento propias de esta etapa. De esta forma, también los aspectos bio-psicosociales, específicos de cada individuo, tendrán una relación directa y bidireccional con la condición crónica. Algunos cambios fundamentales serán, por ejemplo, el incremento de la autonomía, la búsqueda de independencia respecto a los padres, o la adquisición de una identidad propia, ocupando socialmente un lugar más definido en la comunidad<sup>(12)</sup>.

Todos estos factores se van a ver atravesados, en el contexto de estos pacientes, por la vivencia de tener el diagnóstico de una enfermedad crónica o una situación de discapacidad. A su vez, estas condiciones crónicas pueden asociar una serie de tratamientos diarios, un seguimiento hospitalario recurrente o la posibilidad de reagudizaciones o progresión de la enfermedad. Todo ello puede interferir de manera decisiva en el desarrollo hacia la vida adulta, así como en la calidad de vida percibida en todo este proceso. La OMS define la calidad de vida como *“la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”*. Por tanto, resulta evidente la influencia del contexto social, de forma aún más determinante en la etapa de la adolescencia<sup>(13)</sup>.

## Aspectos sociales y vida en comunidad

El contexto social y familiar puede influir en la complejidad para el manejo de una condición crónica en un adolescente. Podemos imaginar dos ejemplos; el de un adolescente de 18 años afecto de parálisis cerebral infantil con grave afectación motora, secundaria a una encefalopatía hipóxico-isquémica. Procede de una familia nuclear, con buen nivel adquisitivo. Acude a un centro de educación especial, dispone de terapias en domicilio a diario y tiene herramientas tecnológicas adaptadas que facilitan su comunicación; o bien, el de otro adolescente de 12 años con trisomía 21. Su familia es monoparental y tiene dos hermanos. Su madre presenta un nivel cultural bajo y está desempleada. Además, se identifican importantes dificultades para comprender la importancia de algunas terapias y la posibilidad de llevarlas a cabo por falta de medios.

Los determinantes sociales de salud, definidos por la OMS como *“condiciones en las cuales las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen”*, pueden añadir complejidad a la enfermedad. Ya no sólo al aspecto físico de la misma, si no a la vivencia que tienen de ella el paciente y su familia, tal y como se ejemplifica en los escenarios presentados.

Hay estudios<sup>(14)</sup> que muestran que los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud tienen mayor riesgo de exposición a experiencias adversas durante la infancia (abuso, presencia de violencia doméstica, etc.). Además, parece haber asociación entre estas experiencias y un riesgo incrementado de exacerbaciones de las condiciones crónicas. Esto, a su vez, puede tener un impacto negativo en el desarrollo escolar del adolescente.

En referencia a la participación en la comunidad, principalmente en el medio escolar, hay un estudio<sup>(15)</sup> que demuestra que las condiciones crónicas de salud impactan negativamente a un amplio porcentaje de adolescentes en su socialización (40%) o en la realización de actividades cotidianas (18%). Otro estudio<sup>(16)</sup> señala cómo estos pacientes pierden aproximadamente el doble de días escolares que los adolescentes sin condición crónica asociada y relaciona, de forma significativa, un nivel económico cercano a la pobreza con niveles significativamente más bajos de participación en actividades.

En el periodo de la adolescencia uno de los factores fundamentales en el desarrollo de la personalidad es la elaboración de una identidad. En general, a través de un distanciamiento de los padres y un creciente sentimiento de pertenencia a otro grupo social. Para ello es fundamental la integración de estos pacientes en entornos escolares. En ellos, se fomentará un deseo de participación que ayude en la búsqueda del desarrollo de la autonomía, incluyendo aspectos de autocuidado relacionados con su condición crónica. Algunos de los estudios referenciados relacionan los altos niveles de pertenencia con mayor sensación de bienestar y salud mental.

Los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud tienen mayor riesgo de exposición a experiencias adversas durante la infancia

Por otro lado, se asocia un riesgo hasta 3 veces mayor de desarrollar patología psiquiátrica en aquellos adolescentes con limitación en las actividades derivada de su condición crónica<sup>(17)</sup>.

Los pacientes que asocian algún grado de discapacidad a su condición crónica de salud presentan un riesgo incrementado de conductas de riesgo, así como limitaciones para la integración comunitaria. Las conductas sociales inadecuadas o la capacidad limitada para interpretar una experiencia adversa incrementan la posibilidad de experiencias negativas en sus relaciones. Sin embargo, el reconocimiento por parte de los padres o cuidadores se retrasa hasta este periodo de la adolescencia. Esto será debido a que estas dificultades para acomodarse al entorno darán lugar en este periodo a la evitación del medio escolar (aumento de irritabilidad limitada en tiempo y espacio), a déficits de autoestima o a problemas académicos, según el grado de discapacidad<sup>(14)</sup>.

Esta interrelación entre factores psicosociales (Figura 1), que pueden incrementar la complejidad de la condición crónica de salud, ayuda a interpretar la importancia del contexto social del paciente y su familia. Por tanto, resulta necesario fomentar la presencia de los pacientes en su entorno comunitario desde el medio sanitario en relación con otras disciplinas (trabajo social, profesorado, voluntariado, etc.). Unidades o equipos de atención en domicilio pueden reducir los tiempos de estancia hospitalaria, y evaluar desde una visión holística los problemas y necesidades de la unidad de atención (paciente y familia).

**Los pacientes que asocian algún grado de discapacidad a su condición crónica de salud presentan un riesgo incrementado de conductas de riesgo, así como limitaciones para la integración comunitaria**

## Calidad de vida y salud mental en el paciente con condición crónica de salud y sus familias

La patología en salud mental de estos pacientes y sus familias es significativamente más frecuente derivada de la complejidad que asocia una condición crónica de salud, tanto física como social<sup>(17,18,19)</sup>. Diversos estudios muestran un riesgo 2-3 veces mayor en adolescentes con condiciones crónicas de salud de padecer trastornos psiquiátricos (principalmente ansiedad y depresión) o de comportamiento (agresión, incumplimiento de las normas, etc.), respecto a pares de su edad. Las alteraciones conductuales son aún más frecuentes en los pacientes con algún grado de discapacidad.

**Diversos estudios muestran un riesgo 2-3 veces mayor en adolescentes con condiciones crónicas de salud de padecer trastornos psiquiátricos**

El impacto en la familia y el entorno más cercano también está ampliamente descrito<sup>(18)</sup>. Generalmente hay una reducción de los contactos sociales y la actividad fuera del hogar, además de otros factores que incrementan el riesgo de patología psicológica en padres y hermanos. Aproximadamente 1/3 de las madres presentan síntomas depresivos, mientras que en padres en algunos estudios prevalecen los síntomas relacionados con el estrés.

Se correlaciona un mayor riesgo de desarrollo de patología mental en pacientes con déficits en estrategias de afrontamiento respecto a cuestiones relacionadas con su condición crónica de salud. La búsqueda de autonomía propia de este periodo y el incremento de independencia respecto a sus padres o cuidadores se ve limitada en estos pacientes por la necesidad de mantener una adherencia a un tratamiento o la capacidad de comprensión de las limitaciones que van a condicionar el día a día. El grado de autonomía que alcanzan estos pacientes dependerá de la capacidad de autocuidado que desarrollen.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), previamente introducida, tiene que ver con la influencia del estado de salud y su relación con los cuidados sanitarios con la capacidad del individuo para mantener las actividades y la relación con el entorno social esperadas<sup>(13)</sup>. Cada vez es más frecuente tener en cuenta la CVRS como una variable en la evolución de una patología crónica y cualquier terapia/tratamiento introducido. Muchos de ellos, sobre todo en pacientes con discapacidad y enfermedades que no tienen un objetivo curativo, tendrán objetivos relacionados con las actividades cotidianas del paciente y la familia. Algunos de estos objetivos pueden ser; poder sentarse en la silla en un paciente con parálisis cerebral infantil; o control puntual del dolor para la realización de una actividad en la escuela, por ejemplo. Debemos tener en cuenta que la valoración de la calidad de vida tiene un importante componente subjetivo. Hay diferencias en la percepción del impacto de la enfermedad en esta entre sanitarios y pacientes y, en ocasiones, entre estos y sus propios padres.

**La calidad de vida tiene que ver con la influencia del estado de salud y su relación con los cuidados sanitarios**

La herramienta con mayor capacidad para mejorar la calidad de vida de estos pacientes e, incluso, alcanzar algunos resultados clínicos era el fomento del autocuidado

Un metaanálisis llevado a cabo por Tsai *et al.*<sup>(20)</sup>, que investigó diferentes modelos de cuidado en patología crónica, mostraba que la herramienta con mayor capacidad para mejorar la calidad de vida de estos pacientes e, incluso, alcanzar algunos resultados clínicos era el fomento del autocuidado. Es en la adolescencia, en transición hacia la vida adulta, cuando se adquiere principalmente esta capacidad. Para fomentar su desarrollo es importante tener en cuenta fundamentalmente 3 factores<sup>(21)</sup>: conocer el desarrollo cognitivo y emocional del paciente, valorar el rol de éste con su familia y su participación en la comunidad, y facilitar medios de afrontamiento respecto a problemas relacionados con la patología, fomentando el interés del paciente y haciéndole partícipe de la información de una manera adaptada.

El autocuidado incluye una serie de comportamientos en relación con la condición crónica de salud. Estos determinarán la capacidad del individuo para mantener una cierta autonomía en actividades de su vida diaria, como la administración de medicación, reconocimiento de problemas, evitación de desencadenantes, etc. A la hora de evaluarlo, se debe tener en cuenta (Figura 2), por un lado, la competencia individual del paciente para desarrollar una determinada actividad en relación con la complejidad de ésta y, por otro, los factores del entorno que pueden influir en su desarrollo. Será fundamental, por tanto, tener presente la diferencia entre la *capacidad* del paciente de realizar una determinada acción con respecto al rendimiento (o la *posibilidad*) al llevarla a cabo, que estará relacionada con el contexto<sup>(22)</sup>. Además, generalmente, en los niños y adolescentes, se va a tratar no tanto de autocuidado sino de cuidado compartido con padres y/o cuidadores.

El desarrollo personal de la competencia en el autocuidado va a dotar a los adolescentes de una mayor responsabilidad y posibilidad de participación en la toma de decisiones. De hecho, una barrera frecuentemente encontrada a la hora del fomento de la autonomía del paciente adolescente puede ser la incapacidad para imaginarse, de manera abstracta, en una vida adulta de manera independiente. Su inclusión en la comunidad y su deseo de pertenencia a un grupo fuera de la familia puede influir positivamente a la hora del desarrollo de capacidades de autocuidado que determinarán una mejoría en su calidad de vida.

Figura 2. La capacidad física derivada del grado de afectación de una condición de salud crónica se relaciona con el medio en el que se desarrolla el adolescente. Ambos determinarán el potencial grado de autonomía de estos pacientes y su autocuidado. Esta última cuestión mejorará la percepción de su calidad de vida de cara a la vida adulta.

## Legal

### Menor maduro

La mayoría de edad legal en España está establecida en los 18 años. La mayoría de edad sanitaria se fijó en los 16 años

La mayoría de edad legal en España está establecida en los 18 años según lo expuesto en el artículo 315 del Código Civil. Sin embargo, la mayoría de edad sanitaria se fijó en los 16 años en la ley 41/2002, de 14 de noviembre, relativa a la autonomía del paciente. También se encuentra recogida en el Código Civil, en concreto en el artículo 663, la edad mínima para la realización de testamento, que son los 14 años. Esta disparidad de números puede advertir que el establecimiento de la mayoría de edad es poco preciso. Incluso la mayoría de edad varía entre países<sup>(23)</sup>.

Es importante entender que la adolescencia es un proceso de transición a muchos niveles, pero también de autonomía y capacidad. Se transita desde la capacidad y la autonomía reducidas presupuestas a los niños hasta un reconocimiento pleno de ambas a los adultos. Esta adquisición es progresiva y está determinada por distintos factores, como los acontecimientos vitales previos o los valores promovidos por las familias. Dado que son progresivas y de causa multifactorial es razonable pensar que cada individuo la adquiere en un momento distinto y que no siempre coincide con el momento fijado por las autoridades<sup>(24)</sup>.

Menor maduro: "aquel menor que puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales"

En relación con esto, en la segunda mitad del siglo XX en los Estados Unidos y Canadá se empezó a acuñar el término de "menor maduro". Éste fue definido por la Academia Americana de Pediatría (AAP) en 1973 como "aquel menor que puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y dicha asistencia puede verse comprometida por el hecho de informar a los padres"<sup>(25)</sup>.

A partir de los 12 años se empieza a detectar en algunos individuos cierta madurez para la toma de decisiones de forma autónoma. Entre los 12 y los 16 años, momento en el que se concede la

capacidad de decisión sanitaria por ley, se tendrá que evaluar de manera individualizada la autonomía, aunque no existen herramientas estandarizadas para ello. Para esta evaluación se tendrá en cuenta no solo aspectos del paciente en cuanto a comprensión, valores y capacidad de raciocinio sino también factores externos como la envergadura de la decisión, la ausencia de coacción o influencia externa y la información proporcionada<sup>(26)</sup>.

Es importante tener en cuenta que, a partir de los 16 años, aunque se presupone la capacidad de toma de decisiones autónomas en salud, esta puede ser retirada de manera legal si la persona no presenta las condiciones mínimas para ejercer ese derecho, incluso de manera temporal.

## Toma de decisiones

La toma de decisiones es definida por UNICEF como “un proceso sistemático de elección entre un conjunto de alternativas con base en criterios específicos y en la información disponible”.

Es importante recordar que, demostrada o no la capacidad de toma de decisiones, hay dos aspectos que deben prevalecer: el interés superior del menor y su derecho a la información. Ambos son especialmente relevantes en los menores con discapacidad, en los que es difícil demostrar su autonomía, pero en los que se tendrá que valorar siempre. En la medida de lo posible se les informará de manera adaptada y se tendrá en cuenta su trayectoria de enfermedad y las opiniones que puedan expresar a la hora de tomar decisiones por representación. A partir de los 12 años se valora su asentimiento a las decisiones de terceros, aunque para el consentimiento propio y no por representación se habrá de demostrar la capacidad individual<sup>(23-26)</sup>.

La recomendación actual es la toma de decisiones compartida entre los pacientes y los profesionales sanitarios, de acuerdo con el principio de autonomía. Este modelo tiene múltiples efectos positivos descritos, como son la adherencia al tratamiento o el empoderamiento en salud. Como ya se ha expuesto previamente, los pacientes adolescentes con patologías crónicas tienen conductas de riesgo respecto a su enfermedad, por lo que la toma de decisiones compartida psicológica y cognitivamente adaptada es especialmente importante en esta población. En el proceso deliberativo será especialmente relevante informar y aconsejar teniendo en cuenta que algunos adolescentes tienden a una visión cortoplacista, extrema y cambiante que puede guiar sus decisiones<sup>(27)</sup>.

Hay que tener en cuenta que tanto en los menores en los que no se demuestre la capacidad como en los mayores de edad incapacitados la toma de decisiones se realizará por representación. Una persona cercana al individuo tomará las decisiones junto con el equipo sanitario.

En los individuos con discapacidad otro concepto importante es la toma de decisiones asistida, amparada por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Aunque no hay un modelo universalmente aceptado se basa en los siguientes preceptos:

- Respeto de los derechos humanos y la ley internacional.
- Garantía de autonomía, con respeto de las voluntades del paciente sobre el mejor interés establecido por otras personas.
- Elección libre tanto rechazo como aceptación en cualquier momento.
- Dotación de información veraz y adaptada al paciente.
- Asistencia adaptada al paciente y al momento de evolución.
- Posibilidad de recibir o rechazar la asistencia en la toma de decisiones.
- Ausencia de conflicto de interés y coacción, con participación activa de la familia.
- Creación de redes de soporte basado en la comunidad.
- Valoración periódica por organismo externo imparcial.
- Asunción de riesgos asociados a las decisiones.

En resumen, la toma de decisiones asistida se basa en la creación de redes de apoyo, en el suministro de la información adecuada, en el respeto a las personas y sus derechos y en la previsión anticipada<sup>(28)</sup>.

**El interés superior del menor y su derecho a la información, son especialmente relevantes en los menores con discapacidad**

**La recomendación actual es la toma de decisiones compartida entre los pacientes y los profesionales sanitarios, de acuerdo con el principio de autonomía**



# Transición

Uno de los eventos clave en el manejo médico de los adolescentes con condiciones crónicas es la transición.

**La transición es: “un proceso dinámico, para toda la vida, y cuyo objetivo es satisfacer las necesidades individuales en el paso de la infancia a la edad adulta”**

La transición de los jóvenes adultos con necesidades especiales fue definida por la AAP en 2002 como “un proceso dinámico, para toda la vida, y cuyo objetivo es satisfacer las necesidades individuales en el paso de la infancia a la edad adulta”. La transición se basa en el empoderamiento en salud de los adolescentes y jóvenes adultos con condiciones crónicas para que puedan hacerse cargo de su propia salud, de los tratamientos y del uso de los distintos recursos sanitarios. Además, al ser una circunstancia dinámica permite la preparación y adaptación progresivas tanto del paciente como de su familia al nuevo ambiente sanitario<sup>(10, 30-32)</sup>.

Es importante destacar que la transición no es un hecho transversal, sino longitudinal. Comprende seis etapas bien definidas por la AAP en 2018 y desarrolladas posteriormente por *Got Transition*, el programa de la *National Alliance to Advance Adolescent Health* de Estados Unidos para la transición (Tabla II). Idealmente este proceso debe finalizar antes de los 22 años<sup>(31,32)</sup>.

Pese a que el concepto de transición se ha desarrollado de manera extensa en las últimas dos décadas, dista mucho de ser aplicada de manera extensa y homogénea. Esto se debe a la diversidad de los pacientes y de los recursos disponibles.

Se han descrito diversas barreras para la transición tanto por parte de los profesionales sanitarios y el sistema como de los pacientes y sus familias. Los principales obstáculos referidos son: las relaciones con los nuevos y antiguos profesionales, miedo al cambio, falta de formación de profesionales y pacientes, dificultad para el acceso a los recursos sanitarios y prejuicios hacia el resto de los sujetos de la relación<sup>(33)</sup>.

La discapacidad influye de manera importante en el proceso de transición. Según el grado de discapacidad se puede ver mermada e incluso imposibilitada la capacitación del adolescente para el manejo de su propia salud, hecho cardinal en la fase de transición. En caso de que no sea posible la transición directamente con el paciente, los cuidadores principales serán los interlocutores en representación<sup>(30)</sup>.

Las dificultades para realizar la transición en los adolescentes con discapacidad podrían explicar que en la edad adulta prioricen el uso de las urgencias hospitalarias frente a otros recursos y, en general, pospongan la búsqueda de atención sanitaria. Esto provoca que la atención recibida sea insuficiente, inadecuada e incluso inexistente<sup>(34)</sup>.

## Conclusiones

1. Existe una relación bidireccional entre la condición crónica de salud y el desarrollo habitual de la adolescencia. Los ámbitos en los que esta relación influye son: el biológico, el psicológico y el social.
2. La complejidad de una condición crónica de salud en el adolescente va a venir determinada no sólo por el tipo de enfermedad y su gravedad, sino también por el entorno socioeconómico en el que se desarrolla el paciente y su familia.
3. La vivencia de la enfermedad crónica en la adolescencia tiene una problemática añadida por los factores intrínsecos de esta etapa vital. La búsqueda de una mayor autonomía e independencia de los padres y cuidadores encuentra barreras relacionadas con la propia patología y su manejo sanitario (terapias, consultas, etc.).
4. Los problemas relacionados con la salud mental son más prevalentes en los pacientes con patologías complejas y/o discapacidad, así como en sus familias. Hay un incremento de patología derivada de la ansiedad y la depresión, principalmente en la etapa de la adolescencia.
5. La posibilidad de adquirir capacidades relacionadas con el autocuidado facilitará al adolescente una mayor autonomía en lo que respecta al manejo de su enfermedad. Esto mejorará la percepción de su calidad de vida.

6. La capacidad de toma de decisiones autónomas en materias de salud se establece legalmente en los 16 años. A partir de los 12 años es importante valorar esa capacidad para que los pacientes puedan otorgar asentimiento e incluso consentimiento para las distintas decisiones que se tomen.
7. En la toma de decisiones en adolescentes con condiciones crónicas y discapacidad son importantes los modelos de toma de decisiones compartida, asistida y por representación.
8. La transición sanitaria es un proceso progresivo de empoderamiento en salud del paciente adolescente con condiciones crónicas. Se han establecido 6 etapas bien definidas y con distintos objetivos para su desarrollo. Esta transición se puede ver influida por distintos factores, entre ellos la discapacidad.

## Tablas y figuras

Tabla I. Efecto bidireccional de la enfermedad crónica y la discapacidad con el desarrollo en la adolescencia<sup>(1)</sup>

Efectos de la condición en el desarrollo	Efectos del desarrollo en la condición crónica
<p><b>Biológico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Pubertad retrasada</li> <li>— Estatura baja</li> <li>— Menor masa ósea</li> <li>— Desnutrición o sobrepeso</li> <li>— Teratogenia derivada de algunos fármacos<sup>(10)</sup></li> </ul>	<p><b>Biológico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Incremento de las necesidades calóricas para el crecimiento puede afectar a las enfermedades</li> <li>— Descompensación de las patologías por las hormonas puberales</li> </ul>
<p><b>Psicológico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Infantilización</li> <li>— Adopción de rol de persona enferma</li> <li>— Egocentrismo</li> <li>— Disminución de la sexualidad</li> </ul>	<p><b>Mala adherencia e insuficiente control de la enfermedad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Escasa habilidad para planear y usar conceptos abstractos</li> <li>— Dificultad para imaginar el futuro, únicamente el aquí y ahora</li> <li>— Rechazo de los profesionales de la salud como parte de la separación de los padres</li> <li>— Negación de la enfermedad<sup>(10)</sup></li> </ul>
<p><b>Social</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Disminución de la independencia</li> <li>— Falta de desarrollo en las relaciones íntimas</li> <li>— Aislamiento social</li> <li>— Fracaso escolar y vocacional, fracaso en el desarrollo de una vida independiente</li> </ul>	<p><b>Comportamientos de riesgo asociados a la salud</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Malos hábitos alimentarios que conduzcan a la malnutrición</li> <li>— Hábito tabáquico, consumo de alcohol y otras drogas</li> <li>— Comportamientos sexuales de riesgo</li> </ul>

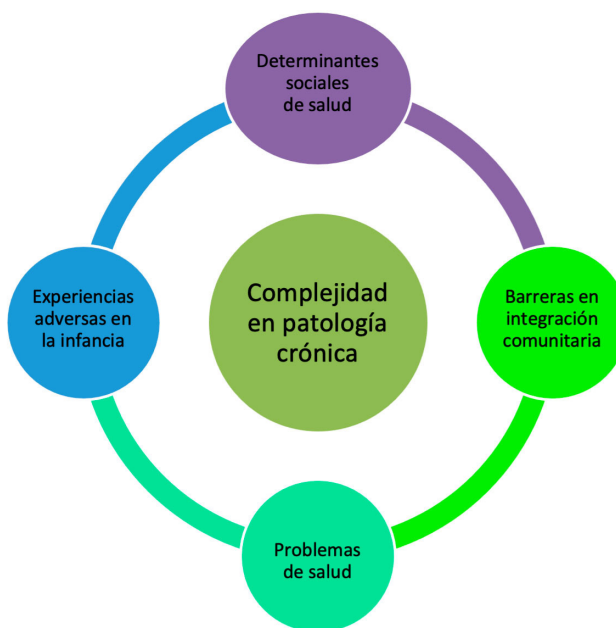
Fuente: Tabla modificada de la OMS 2007.

Tabla II. Etapas de la transición

Etapa	Edad	Objetivo
Guía de transición y atención médica	12-14 años	Elaborar el plan de transición y formar al paciente, la familia y el personal implicado.
Seguimiento y monitorización de la transición	14-18 años	Aportar las herramientas necesarias para el inicio y el seguimiento de la transición.
Preparación para la transición	14-18 años	Valorar periódicamente la preparación y disposición del paciente y su entorno para la transición.
Planificación de la transición	14-18 años	Desarrollar el plan de transición de manera individualizada (fijar objetivos, elaborar documentos de resumen, determinar el momento idóneo, etc.).
Transferencia de la atención médica	18-21 años	Iniciar citas conjuntas y compartir información sobre el paciente hasta que el médico de adultos sea el único responsable.
Finalización de la transferencia	3-6 meses tras la transición	Confirmar con el paciente, su familia y el nuevo médico responsable la ejecución de la transición y evaluar el proceso.

Adaptado de AAP y Got Transition<sup>(31-32)</sup>

Figura 1. Interacción de elementos psicosociales en la complejidad añadida a una patología crónica



Fuente: Elaboración propia.

Figura 2.



Fuente: Elaboración propia.

## Bibliografía

1. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition Epidemiology, developmental issues and health care provision [Internet]. 2007. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43775>.
2. Pless IB, Douglas JW. Chronic illness in childhood. I. Epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics*. 1971;47(2):405-14.
3. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102:117-123.
4. Stein REK, 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(3):342-7.
5. Halfon N, Houtrow A, Larson K, Newacheck PW. The changing landscape of disability in childhood. *Future Child*. 2012;22(1):13-42.
6. World Health Organization, World Bank. Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud; 2011.
7. Houtrow AJ, Larson K, Olson LM, Newacheck PW, Halfon N. Changing trends of childhood disability, 2001-2011. *Pediatrics*. 2014;134(3):530-8.
8. Jin M, An Q, Wang L. Chronic conditions in adolescents. *Exp Ther Med*. 2017;14(1):478-482.
9. Cieza A, Kamenov K, Sanchez MG, Chatterji S, Balasegaram M, Lincetto O, et al. Disability in children and adolescents must be integrated into the global health agenda. *BMJ*. 2021;372: n9.
10. Salmerón Ruiz MA, Rivero JC, Guerrero Alzola F. Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición. Introducción y definiciones. *Pediatr Integral*. 2017; XXI (4): 245-253.
11. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child*. 2004;89(10):938-942.
12. Akre C, Suris JC. From controlling to letting go: What are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Educ Res*. 2014;29(5):764-72.
13. Galán IR, Cereceda MT. Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas. *Adolescercere* 2022; X(2)34-44.
14. Mattson G, Kuo DZ. Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. *Pediatrics*. 2019;143(1).
15. Denny S, De Silva M, Fleming T, Clark T, Merry S, Ameratunga S, et al. The prevalence of chronic health conditions impacting on daily functioning and the association with emotional well-being among a national sample of high school students. *J Adolesc Heal [Internet]*. 2014;54(4):410-5.
16. Houtrow A. Participation of Children with Special Health Care Needs in School and the Community. *Acad pediatr*. 2018;176(1):139-48.
17. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am*. 2003;50(4):859-78.
18. Lacomba-Trejo L, Valero-Moreno S, Montoya-Castilla I, Pérez-Marín M. Psychosocial Factors and Chronic Illness as Predictors for Anxiety and Depression in Adolescence. *Front Psychol*. 2020;11(September):1-9.
19. Adams JS, Chien AT, Wisk LE. Mental illness among youth with chronic physical conditions. *Pediatrics*. 2019;144(1):1-9.

20. Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *Am J Manag Care*. 2005;11(8):478-88.
21. Turkel S, Pao M. Late Consequences of Chronic Pediatric Illness. *Psychiatr Clin North Am*. 2007;30(4):819-35.
22. Lozano P, Houtrow A. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*. 2018;141(Supplement\_3):S233-41.
23. Veito Villar M. Aspectos éticos y legales en la adolescencia. Del menor maduro al adulto autónomo. *Adolescere*. 2022; X(3): 129-34.
24. Couceiro, A. El menor maduro. Cinco aproximaciones a un perfil poliédrico. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, Fad; 2019.
25. Daniel WA, Rigc CA. An alternative model act providing for consent of minors for Health Services. *Pediatrics*. 1973; 52(5): 750.
26. Boceta R, Martínez-Casares O, Albert M. El consentimiento informado en el Menor Maduro: Comprensión y Capacidad de Decisión. *An Pediatr*. 2021; 95(6): 413-22.
27. Krockow EM, Riviere E, Frosch CA. Improving shared health decision making for children and adolescents with chronic illness: A narrative literature review. *Patient Educ Couns*. 2019; 102(4): 623-30.
28. European Network of National Human Rights Institutions. Implementing supported decision-making. Developments across Europe and the role of National Human Rights Institutions. 2020. Disponible online en: <https://ennhri.org/wp-content/uploads/2020/06/8-June-2020-Implementing-supported-decision-making-Developments-across-Europe-and-the-role-of-NHRIs.pdf>.
29. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on Health Care Transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110(Supplement\_3): 1304-6.
30. Climent FJ, Albajara LA, García M, Escosa L, Rodríguez A. Protocolo de transición del niño con patología crónica compleja. En: Navarro Torres M, Jara Vega P, eds. *Transición de niño a adulto. ¿Cómo podemos ayudarles?* Madrid: Ergon S.A.; 2018. p. 134-143.
31. White Ph, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018; 142(5):1-20.
32. Got transition ®. Disponible en : <http://www.gottransition.org/>. Accedido el 10 de enero de 2023.
33. Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to transition from pediatric to adult care: A systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2018; 43(5): 488-502.
34. Verlenden JV, Zablotsky B, Yeargin-Allsopp M, Peacock G. Healthcare access and utilization for young adults with disability: U.S., 2014-2018. *J Adolescent Health*. 2022; 70(2), 241-48.

## Bibliografía recomendada

- Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition Epidemiology, developmental issues and health care provision [Internet]. 2007. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43775>.
- Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo; 2006. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>.
- Galán IR, Cereceda MT. Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas. *Adolescere*. 2022;X(2)34-44.
- Mattson G, Kuo DZ. Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. *Pediatrics*. 2019;143(1).
- Got Transition®. Disponible en: <http://www.gottransition.org/>.

## PREGUNTAS TIPO TEST

- 1. Con relación a la definición de “condición crónica” propuesta por Stein et al. Señala la respuesta FALSA:**
  - a) Tiene en cuenta la esfera biológica, psicológica y cognitiva.
  - b) Es sinónimo a enfermedad crónica.
  - c) La duración mínima es de 12 meses.
  - d) Tiene en cuenta la limitación de la funcionalidad.
  - e) Engloba la discapacidad.
  
- 2. Roberto tiene 15 años, padece parálisis cerebral secundaria a una encefalopatía hipóxico-isquémica en el momento del parto. ¿Qué condicionantes debemos tener en cuenta para valorar la complejidad de su condición crónica?**
  - a) El número de dispositivos tecnificados que requiere.
  - b) El nivel socioeconómico de sus padres.
  - c) El grado de afectación motora de Roberto.
  - d) A y C son ciertas.
  - e) Todas son ciertas.
  
- 3. En relación con el autocuidado en los adolescentes con condiciones crónicas de salud, señale la que considera MENOS CIERTA:**
  - a) Para evaluar su competencia habrá que tener en cuenta sus capacidades cognitivas para llevar a cabo las acciones requeridas.
  - b) Va a facilitar su integración en la comunidad y la relación con sus iguales.
  - c) Va a influir en mejorar su calidad de vida.
  - d) Será un concepto para tener en cuenta a la hora de realizar la transición a la vida adulta y los cuidados sanitarios correspondientes.
  - e) Si el adolescente muestra en la consulta la capacidad para realizar una acción debemos fomentar su desarrollo, en cualquier caso.
  
- 4. En cuanto a los conceptos de menor maduro y mayoría de edad, señale la opción VERDADERA:**
  - a) La mayoría de edad legal se establece en los 18 años a nivel mundial.
  - b) La mayoría de edad legal y la mayoría de edad sanitaria son iguales en España.
  - c) El término “menor maduro” se acuñó en Europa a principios del siglo XX.
  - d) Con la mayoría de edad se reconoce la capacidad para la toma de decisiones autónomas, salvo incapacitación.
  - e) Aunque exista el término de “menor maduro”, a nivel legal no tiene aplicabilidad porque ningún menor de edad tiene capacidad de decisión.
  
- 5. Sobre la transición de los adolescentes y jóvenes adultos con condiciones crónicas, señale la respuesta FALSA:**
  - a) Es un proceso que comprende seis etapas establecidas por la AAP cada una de ellas con objetivos propios.
  - b) Se basa en el autocuidado y el empoderamiento en salud de los pacientes.
  - c) Es un momento puntual e irrelevante en la vida de estos pacientes.
  - d) Se realizará con los cuidadores en caso de que no sea posible con el paciente.
  - e) Existen barreras para este proceso tanto por parte del paciente y su entorno como por el personal y el sistema sanitario.

Respuestas en la página 114