

¿Debe el hospital ser hogar para niños abandonados por discapacidad severa?

(Should the hospital be home for children who suffer severe disability?)

Eliéxer Urdaneta-Carruyo,* Yenny Adalí Rodríguez-Sánchez,** Juan Carlos Dorta Vergara,***
Adriana Vanesa Urdaneta-Contreras****

RESUMEN

Los niños discapacitados con grave handicap neurológico y psíquico necesitan atención médica continua por no valerse por sí mismos. Este hecho origina, en la organización sanitaria, dilemas ético-sociales: *¿En qué lugar deben ser atendidos estos niños? ¿Es el hospital el sitio más adecuado para ello?* En pediatría, estos hechos resultan más complejos que los observados en pacientes adultos en igual situación, alcanzando en ocasiones intenso dramatismo. En el presente trabajo, se describe en forma de mini-casos el estado clínico de ocho niños abandonados en el Hospital Universitario de Los Andes (5 varones y 3 hembras; cuatro de ellos, actualmente adolescentes), con discapacidad neurológica, por diversas patologías. La edad, al ingreso en la institución, osciló entre 15 días de nacido y 12 años y el tiempo de reclusión hospitalaria entre 5 y 18 años. Estos niños, debido al abandono total de sus familiares y la posibilidad casi nula de adopción, por su minusvalía neuro-psíquica, no han podido ser insertados en la sociedad y transcurren sus vidas en un hospital, que en el mejor de los casos se les ofrece como substituto de un hogar que jamás tendrán.

Palabras clave: Niños discapacitados, handicap neurológico, enfermedades crónicas degenerativas, hospitalización prolongada, hogar sustituto, abandono familiar.

SUMMARY

Disabled children troubled with serious neurological and psychological handicaps need constant medical attention due to their helplessness. This fact poses ethical-social dilemmas in the sanitary organization, such as: where should these children be taken care of? Is the hospital the most adequate place to take care of them? In Pediatrics these facts are more complex than those observed in adult patients in equal situation and sometimes reach intense dramatism. In this study, a description of the clinical condition of eight children is analyzed. These eight children (5 boys and 3 girls; four of them are teenagers) were abandoned at the University Hospital of The Andes. They all suffer neurological disabilities due to diverse pathologies. Their ages ranged from 15 days of age to 12 years when entering to the Institution and their time of reclusion from 5 to 18 years. These children have not been able to be inserted in society due to their families total neglect, the almost null possibility of being adopted and their neuro-psychic incapacity. Their lives pass by in an hospital which is what they are offered in substitution for a home, which they will never have.

Key words: Handicapped children, neurological handicap, chronics degenerative diseases, prolonged hospitalization, substitute home, familiar abandonment.

En la actualidad, uno de los principales problemas bioéticos en la medicina y en especial en la pediatría, por su profunda connotación social, es el de los niños

discapacitados (NDC) por enfermedades crónicas.¹ Esta situación resulta particularmente difícil cuando los NDC tienen además un severo handicap neurológico y psíquico y de cierta manera se mantienen en vida vegetativa, conservando de manera autónoma las funciones básicas para la vida. Debido a esta particular situación requieren de manera continua y permanente cuidados especiales,² tanto médicos como de enfermería, que sólo pueden ser proporcionados en una institución hospitalaria.³

* Pediatra-Nefrólogo. Jefe de la Unidad de Investigaciones Pediatrías. Hospital Universitario de Los Andes. Mérida.

** Médico residente. Hospital Dr. Tulio Carnevali Salvatierra. Mérida.

*** Médico residente. Hospital General Dr. Luis Razetti. Barinas.

**** Estudiante de 6º año de Medicina. Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes. Mérida, Venezuela.

En el presente trabajo describimos brevemente la condición clínica de ocho NDC (cuatro de ellos actualmente adolescentes), ingresados a la Unidad de Larga Estancia (ULE) del Hospital Universitario de Los Andes (HULA), por tener diversas enfermedades neurológicas de evolución crónica que ilustran la precaria existencia que han tenido en dicha institución durante muchos años.

CASOS CLÍNICOS

Paciente 1. J.S.U: Escolar masculino, de 10 años, natural y procedente del medio rural, ingresado a los dos años de edad por traumatismo craneoencefálico cerrado con hematoma subdural, posterior a caída de 2 metros de altura. A su ingreso presentaba concomitantemente: desnutrición severa, déficit pondo-estatural y criptorquidia. Como antecedentes hospitalarios, a los 6 años de edad presentó bronconeumonía y meningitis bacteriana.

Sus familiares abandonaron a J.S.U. después de su ingreso al hospital, por lo que fue trasladado por servicio

social en la ULE. Actualmente se encuentra con tratamiento fisiátrico. Tiempo de internamiento: 8 años.

Paciente 2. A.A: Preescolar masculino de 6 años de edad, natural y procedente del medio rural; es traído al hospital por su madre a los 9 meses de edad, por tener aumento de volumen en la región inguino-escrotal izquierda. Ingresó con los diagnósticos de: retraso psicomotor, desnutrición severa, escoliosis, hernia umbilical y hernia inguino-escrotal izquierda. Fue abandonado por su familia desde su ingreso por lo que se decide su traslado a la ULE. A los 3 años, se le diagnosticó mucopolisacaridosis y se le hizo herniorrafia izquierda por hernia (*Figura 1-A*). Actualmente con tratamiento fisiátrico. Tiempo de internamiento: 5 años.

Paciente 3. A.P.P: Adolescente femenino de 18 años de edad, natural y procedente del área urbana de la ciudad, a quien desde los tres meses se le diagnosticó parálisis cerebral infantil y esclerosis tuberosa. Ingresó al hospital a los 10 años, por crisis convulsivas. En vista de que su cuidado era precario y dependía únicamente del padre como sostén económico (quien por tiempo prolongado



Figura 1. A) Escolar portador de mucopolisacaridosis, con alteraciones esqueléticas, evidentes en cara, tronco y miembros y **B)** adolescente con parálisis cerebral y esclerosis tuberosa: Obsérvese la facie inexpresiva y la rigidez motora.

permanecía fuera de la ciudad por su trabajo como jornalero) el Departamento de Servicio Social del HULA, decidió trasladarla a la ULE. Debido a su deterioro neurológico y previa autorización del padre, durante su internamiento se le realizó salpingiectomía parcial bilateral (*Figura 1-B*). Actualmente está con tratamiento anticonvulsivante. Tiempo de internamiento: 8 años.

Paciente 4. J.F.O: Escolar masculino de 11 años, natural y procedente del medio rural. Ingresó los 4 años de edad con los diagnósticos de: parálisis cerebral infantil, desnutrición severa, miásis en pabellón auricular izquierdo, pediculosis y dermatitis por contacto. Antecedentes de síndrome convulsivo desde los tres meses de edad, no tratado. Debido al constante maltrato físico y verbal que le ocasionaba su madre el servicio social decidió trasladarlo a la ULE, para su mejor manejo médico-social.

El examen físico actual permitió evidenciar que emitía sólo sonidos guturales o gemidos, continuamente se golpeaba el rostro y presentaba secuelas de automutilación en cara y manos, por lo que estas últimas permanecían protegidas; los cuatro miembros se mantenían constantemente flexionados (*Figura 2-A*). Actualmente

recibe tratamiento anticonvulsivante. Tiempo de internamiento: 7 años.

Paciente 5. G.M.R: Adolescente masculino de 17 años de edad, natural y procedente del medio rural. Fue ingresado al hospital a los cuatro años, por parálisis cerebral infantil, dextrocardia, desnutrición severa y lesiones vesiculares en la boca y labios, que impedían su alimentación. Por abandono familiar fue trasladado a la ULE a los 5 años de edad donde se le diagnosticó escoliosis neuropática severa, por lo que se le realizó artrodesis de espalda en triple abordaje (*Figura 2-B*). Actualmente recibe tratamiento anticonvulsivante. Tiempo de internamiento: 13 años.

Paciente 6. J.E.U: Adolescente femenino de 18 años de edad, natural y procedente de medio rural, traída por sus padres al hospital, después de nacer por depresión neonatal severa y convulsiones tónico-clónicas generalizadas. Ingresó con diagnósticos de microcefalia, síndrome convulsivo y mielomeningocele lumbar. Una semana después de su ingreso fue abandonado por sus padres, por lo que servicio social decidió su traslado a la ULE. Un año después se le realizó corrección quirúrgica.

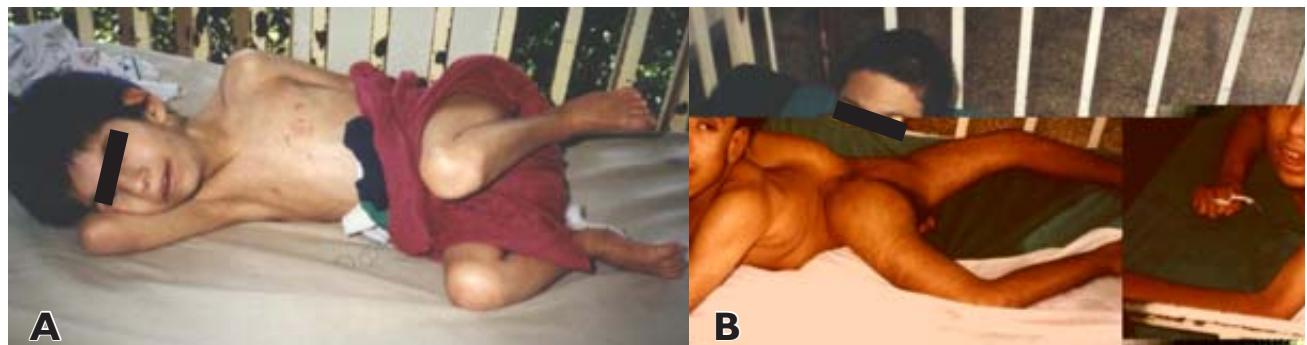


Figura 2. A) Escolar con lesiones en tórax auto-infligidas y flexión sostenida de miembros inferiores y B) adolescente con secuelas deformantes en columna, debidas a escoliosis neuropática severa.



Figura 3. Adolescente femenino, con microcefalia y mielomeningocele lumbar (corregido). Obsérvese las secuelas deformantes en columna, por escoliosis neuropática severa.

gica de mielomeningocele. Durante su internamiento ha presentado varios episodios de crisis convulsivas e infecciones respiratorias y urinarias (*Figura 3*). Actualmente con tratamiento anticonvulsivante. Tiempo de internamiento: 18 años.

Paciente 7. L.M.J: Escolar masculino de 10 años de edad, con diagnósticos de: parálisis cerebral infantil con retardo psicomotor severo, síndrome alcohólico fetal y microcefalia. Ingresó al hospital a los 5 años de edad, por haber sido abandonado por familiares en la entrada de un edificio local, por lo que fue recogido por los bomberos de la ciudad, en condiciones insalubres. En vista de su total abandono por parte de sus familiares, fue trasladado a la ULE, para sus cuidados médicos. Tiempo de internamiento: 5 años.

Paciente 8. J.O: Adolescente femenino de 17 años de edad, natural y procedente del medio rural, es traída al hospital a los tres años de edad por funcionarios del Instituto Nacional de Atención al Menor (INAM): por encontrarla abandonada en la calle. Ingresó al hospital con diagnósticos de: retardo mental, síndrome de «niño maltratado», desnutrición moderada y genu valgus.

Antecedentes familiares: madre y hermano sociópatas, implicados en problemas judiciales; dos hermanos menores aparentemente sanos, recluidos en el INAM por abandono familiar. Durante su internamiento en la ULE, se le realizó corrección quirúrgica del genu valgus e hysterectomía. Tiempo de internamiento: 5 años.

DISCUSIÓN

El término *discapacitado* se usa tanto para definir a pacientes con mínimas limitaciones, así como para aquellos enfermos con retraso mental profundo, incapaces de controlar sus esfínteres.⁴ Esta expresión clínica incluye además a personas con intelecto normal pero que no pueden realizar actividades simples en su vida cotidiana: por tener algún trastorno motor o por padecer alguna deficiencia musculoesquelética.⁴ En todos estos ejemplos la enfermedad se expresa en diversos grados: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Por otra parte, en algunos países de América Latina las ULE son dependencias hospitalarias externas (de las cuales sólo hay dos en Venezuela); éstas han sido concebidas con el único fin de proporcionar asistencia especializada a pacientes convalecientes de enfermedades crónicas que precisan de cuidados tanto médicos como de enfermería: los que no pueden realizarse a domicilio o en servicios médicos ambulatorios y cuya estancia no debe ser mayor de noventa días.⁵

En este caso particular, la permanencia de NDC durante tiempo prolongado desvirtúa la visión y misión de

la ULE, porque se transforma en sitio de reclusión permanente de pacientes, sin otro criterio médico que el abandono familiar.⁵ De esta manera, el hospital cambia su función primordial de atención inmediata a individuos con padecimientos agudos y se transforma –como sucede en este caso– en receptor pasivo de personas con grave handicap físico o psíquico, para lo cual no fue diseñado.⁵

Los NDC necesitan, aparte del tratamiento médico⁶ soporte tecnológico adicional, muchas veces proporcionado por equipos simples y económicos, como un aspirador de secreciones o una bomba de infusión para alimentación. En los casos aquí descritos, la familia –si es que ésta existe– es común que sea pobre y no se hace cargo de los cuidados del niño enfermo, probablemente porque carece de medios económicos necesarios para su manutención y la sobrevivencia del grupo familiar^{6,7} por lo que optan por abandonarlos en instituciones públicas.

En condiciones normales los NCD deben ser atendidos por sus familias en sus propios entornos socioculturales⁸ y recibir cuidados especiales mínimos en centros hospitalarios de alta tecnología,⁹ en los que haya profesionales de diferentes disciplinas (pediatras, neurólogos, psicólogos, fisiatras, terapéutas del lenguaje y asistentes sociales) con la finalidad de que la atención médica sea en lo posible adecuada a los padecimientos de estos niños.¹⁰

En los países desarrollados, la posibilidad de hospitalización domiciliaria representa una importante alternativa para estos pacientes.^{11,12} En ellos, los NDC permanecen en su ambiente familiar, lo que permite se integren y adapten (cuando es posible) a su ambiente y sociocultural,¹³ de acuerdo a sus posibilidades y sin sufrir la agresión que supone el internamiento prolongado en un hospital.¹⁴ Sin embargo, tales posibilidades no existen en países como el nuestro.⁵

Ahora bien, ¿debe ser el hospital el sitio adecuado para que un NDC con severo handicap neurológico y psíquico, y abandonado por su familia, viva y exprese su escaso potencial de desarrollo como persona, el tiempo que le permita su padecimiento?^{15,16} ¿Puede convertirse rutinariamente un hospital en el hogar permanente para un NDC?⁵ Por los casos aquí descritos, debido al abandono total de sus familiares y a su particular condición los NDC no pueden ser insertados en la sociedad, como ocurre con cualquier otro niño «normal», en ellos sus vidas transcurren de manera anónima y sin futuro alguno en un hospital; en el mejor de los casos es el estado y no la sociedad quien indirectamente lo utiliza como sustituto de un hogar que jamás tendrán.

Referencias

1. García CC. Enfermedades crónicas: Aspectos generales de la problemática pediátrico-social. En: C García Caballero, editor. *Pediatria Social*. Madrid: Díaz de Santos; 1995: 289-302.
2. Stein RE, Jessop DJ, Riessman CK. Health care services received by children with chronic illness. *Am J Dis Child* 1983; 137(3): 225-30.
3. Roldan AS, Calvente F, Morales F, Durán de Vargas LE, González MA. Hospital: Hogar permanente para algunos niños. *Vox Paediatrica* 1996; 4(1): 47-50.
4. Coutiño LB. Implicaciones bioéticas en el niño discapacitado. En: Garduño-Espinosa A (Comp). *Bioética*. McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V. 2001: 45-56.
5. Urdaneta-Carruyo E, Sulbarán-Maldonado HA. The hospital which is the permanent home for children with chronic and degenerative diseases. Second International Conference on Child & Adolescent Mental Health. Kuala Lumpur, Malaysia. June, 2000: 6-10.
6. Fernández OMA. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* 2004; 47(6): 251-4.
7. Figueroa-Duarte AS, Campbell-Araujo AS. El impacto social de las enfermedades crónicas y las discapacidades en la familia. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* 2004; 21: 63-7.
8. Nihei K, Funato M. Quality of life of children with chronic neurological diseases: introductory remarks. *No To Hattatsu* 1996; 28(3): 199-201.
9. Naito H. Transition of patients with chronic neurological diseases from hospital to home. *No To Hattatsu* 1996; 28(3): 211-3.
10. Merkens MJ. A pediatric chronic illness transition unit. *Child Health Care* 1990; 19(1): 4-9.
11. Cologna M, Zeni F, Bobbi C. Home care of children with chronic diseases: cooperation between hospital and home care workers. *Riv Inferm* 1996; 15(2): 74-81.
12. Develay A, Fontaine A, Guiot M, Lecourt A, Rodríguez M, Brodin M. Analysis of pediatric home care services of the Assistance Publique—Hôpitaux de Paris. *Arch Pediatr* 1996; 3(1): 28-34.
13. Donaghy B, Wright AJ. New home care choices for children with special needs. *Caring* 1993; 12(12): 47-50.
14. Stein R. A home care program for children with chronic illness. *Child Health Care* 1983; 12(2): 90-2.
15. Jaudes PK, Diamond LJ. Neglect of chronically ill children. *Am J Dis Child* 1986; 140(7): 655-8.
16. Bock RH, Lierman C, Ahmann E, Weinstock N, Alweis M, Mitchell F, Ortiz M. There's no place like home. *Child Health Care* 1983; 12(2): 93-6.

Correspondencia:

Dr. Eliézer Urdaneta-Carruyo
 Unidad de Investigaciones Pediátricas,
 Hospital Universitario de Los Andes,
 Nivel Mezzanine, Avenida 16 de Septiembre,
 Mérida CP 5101 – Venezuela.
 Teléfono/fax: (58 - 274) 240.32.25 -
 240.32.32
 E-mail: eliexeru@gmail.com