Atención del Niño Crónicamente Enfermo en el Contexto del Médico Puericultor

Trabajo final de Curso

Sociedad Española de Puericultura

Dra. María Silvina Irale

Dr. Andres José Besedovsky San Dámaso

Mayo 2026

Introducción

La enfermedad crónica en la infancia representa uno de los desafíos más complejos y demandantes de la práctica pediátrica contemporánea. Cuando un niño recibe el diagnóstico de una condición que lo acompañará durante años o toda su vida, se desencadena una transformación profunda no solo en su desarrollo biológico, sino en la totalidad de su experiencia vital, en la dinámica de su familia y en las expectativas que la sociedad había depositado en él. El médico puericultor, tradicionalmente concebido como el profesional dedicado al acompañamiento del crecimiento y desarrollo del niño sano, se encuentra cada vez más frecuentemente ante la necesidad de expandir su mirada para abarcar esta realidad que, lejos de ser excepcional, se ha convertido en una parte sustancial de su ejercicio profesional.

Las estadísticas epidemiológicas de las últimas décadas muestran un incremento sostenido en la prevalencia de enfermedades crónicas pediátricas(Perrin et al., 2007) (Van Cleave et al., 2010). Este fenómeno paradójico tiene múltiples explicaciones: los avances en medicina neonatal permiten la supervivencia de niños prematuros extremos que anteriormente no habrían sobrevivido, las mejoras en el tratamiento de enfermedades antes letales las han transformado en condiciones crónicas manejables, y el reconocimiento más preciso de trastornos del neurodesarrollo y enfermedades autoinmunes ha ampliado el espectro diagnóstico. El resultado es que hoy, según diversas estimaciones, entre el quince y el veinte por ciento de la población pediátrica vive con alguna forma de enfermedad crónica (Perrin et al., 2007) (Halfon & Newacheck, 2010), cifra que se incrementa si incluimos condiciones de menor gravedad, pero igualmente persistentes como dermatitis atópica, rinitis alérgica o trastornos de déficit de atención (TDA). El único articulo español que hemos identificado como relacionado a esta condición, tiene una población de estudio relativamente baja y de un solo barrio de Madrid

Con este trabajo pretendemos explorar las múltiples dimensiones que configuran la atención del niño crónicamente enfermo desde la perspectiva del médico puericultor. No se trata simplemente de revisar protocolos clínicos ni de enumerar las particularidades de cada patología, sino de generar una visión integradora que reconozca al niño enfermo como sujeto pleno de derechos, con necesidades que trascienden lo estrictamente médico y que requiere un acompañamiento profesional capaz de articular conocimiento técnico, sensibilidad humana y compromiso ético. La decisión de afrontar esta investigación deriva de nuestra profunda concepción de que

el médico pediatra clínico o puericultor debe ser el eje vertebrador del control global del niño, ya sea para su evaluación de salud, como para el manejo de sus patologías. En los niños crónicamente enfermos, la puericultura debe orientarse no solo al control clínico de la enfermedad, sino también a la promoción del crecimiento, en neurodesarrollo, la salud emocional y la integración social y escolar

Definiendo la Enfermedad Crónica Pediátrica

La definición de enfermedad crónica en la infancia ha sido objeto de considerable debate académico (Halfon & Newacheck, 2010). A diferencia del adulto, donde la cronicidad suele definirse en términos temporales relativamente simples, en el niño esta categorización resulta más problemática ya que periodos más cortos pueden afectar en forma diferente estadios evolutivos críticos ya sea en el desarrollo físico, intelectual o psicológico.

La propuesta más aceptada actualmente define la enfermedad crónica pediátrica como ***aquella condición que tiene una duración real o esperada de al menos doce meses y que produce una o más de las siguientes consecuencias: limitaciones funcionales, dependencia de medicación o dispositivos tecnológicos, necesidad de servicios médicos o relacionados superior a lo habitual para la edad, o necesidad de adaptaciones educativas o sociales significativas*** (Cohen et al., 2011). Esta definición, articulada originalmente por investigadores norteamericanos y posteriormente refinada por grupos europeos, tiene la virtud de centrar la atención no tanto en la etiqueta diagnóstica como en las consecuencias vividas por el niño y su familia.

Dentro de este amplio paraguas conceptual caben condiciones extraordinariamente diversas: desde el asma persistente que requiere medicación de mantenimiento hasta las enfermedades metabólicas congénitas que comprometen severamente la autonomía, pasando por la diabetes mellitus tipo uno, las cardiopatías congénitas complejas, la fibrosis quística, las enfermedades oncológicas, los trastornos del espectro autista, la epilepsia refractaria, las enfermedades inflamatorias intestinales, las inmunodeficiencias primarias y secundarias, y un largo etcétera que la taxonomía médica continúa ampliando. Esta heterogeneidad representa un desafío

tanto para la investigación como para la práctica clínica, pues obliga a buscar denominadores comunes en experiencias aparentemente muy distintas(Feudtner et al., 2000) (Cohen et al., 2011).

Un concepto que ha ganado relevancia en las últimas dos décadas es el de niños con necesidades especiales de atención en salud, denominación que algunos prefieren por su énfasis en las necesidades más que en las deficiencias (Halfon & Newacheck, 2010) (Cohen et al., 2011). Esta perspectiva, aunque no exenta de críticas, tiene el mérito de recordar que el objetivo de la atención no es curar lo incurable sino facilitar que cada niño alcance su máximo potencial dentro de sus circunstancias particulares. El cambio de paradigma que implica este enfoque resulta fundamental para repensar el rol del puericultor. De esta manera, en oposición a la visión tradicional biomédica que atendía al niño centrado en la patología como característica excluyente, lo que se promueve es una atención centrada en el niño, su familia y su contexto bio-psico-social.

El Médico Puericultor ante la Enfermedad Crónica

La puericultura nació como disciplina dedicada al cuidado del niño sano, centrada en la promoción del desarrollo normal y la prevención de enfermedades. (Van Cleave et al., 2010) (Perrin et al., 2007). El puericultor del siglo veintiuno no puede permitirse el lujo de derivar sistemáticamente a otros especialistas todo lo que escape del marco del niño típicamente sano, pues hacerlo implicaría abandonar a una proporción significativa de su población de referencia.

La primera cuestión que debe abordar el puericultor es la redefinición de sus competencias profesionales ante el niño crónicamente enfermo. No se trata de convertirse en especialista de cada una de las patologías que puedan afectar a la infancia, sino de reconocer que existe un núcleo de funciones específicas de la puericultura que resultan no solo pertinentes sino imprescindibles en la atención del niño con enfermedad crónica. Esto incluye el conocimiento profundo del desarrollo infantil, la capacidad de evaluar el crecimiento en todas sus dimensiones, la habilidad para comunicarse con niños de diferentes edades y con sus familias, y la perspectiva longitudinal que permite acompañar procesos a lo largo del tiempo(Kieckhefer & Trahms, 2000) (Schwartz & Drotar, 2009).

Por otro lado, el puericultor se ve en la obligación de actualizarse permanentemente e investigar las posibles implicaciones de las enfermedades o de sus tratamientos que puedan afectar el desarrollo o el crecimiento de sus pacientes.

El puericultor aporta algo que ningún otro especialista puede ofrecer con la misma autoridad: la mirada integradora que ve al niño antes que a la enfermedad. Mientras el cardiólogo pediátrico se concentra en optimizar la función cardíaca y el endocrinólogo en normalizar los parámetros metabólicos, el puericultor está llamado a preguntarse cómo está creciendo este niño, cómo está desarrollando sus capacidades cognitivas y sociales, cómo se está construyendo su identidad, cómo está siendo su experiencia escolar, qué lugar ocupa en su familia(Wallander & Varni, 1998). Por otro lado, es en la clínica pediátrica donde se identifican las potenciales interacciones entre diversas patologías, medicamentos y condiciones de limitación física.

La segunda cuestión concierne a la relación entre el puericultor y los múltiples especialistas que frecuentemente intervienen en el cuidado del niño crónicamente enfermo. En los casos complejos, es habitual que un niño sea seguido simultáneamente por cinco, seis o más especialistas diferentes, cada uno con sus propios protocolos, calendarios de revisión y recomendaciones (Cohen et al., 2011). Esta fragmentación del cuidado representa un riesgo real de que nadie se haga responsable del niño en su totalidad. El puericultor puede y debe asumir un rol de coordinación que garantice la coherencia del plan de atención y evite tanto las duplicaciones innecesarias como las omisiones peligrosas.

Este rol coordinador requiere humildad profesional para reconocer los límites del propio conocimiento y solicitar la colaboración de otros cuando es necesario, pero también requiere la confianza suficiente para cuestionar indicaciones que parezcan inadecuadas para el niño concreto que tenemos delante. El especialista focal puede no conocer circunstancias familiares o del desarrollo que modifiquen significativamente la pertinencia de una recomendación genérica. El puericultor, que conoce al niño longitudinalmente y en su contexto, está en posición privilegiada para hacer esta evaluación(Knafl et al., 2012) (Kieckhefer & Trahms, 2000). Esta función indeclinable es imperiosa para los niños y sus familias, que necesitan una simplificación de la información médica y un liderazgo reconocible de lo que ocurre con su salud o la de sus hijos.

Dimensiones del Desarrollo en el Niño con Enfermedad Crónica

El desarrollo infantil es un proceso multidimensional que integra aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales en una trayectoria única para cada individuo (Wallander & Varni, 1998) (Compas et al., 2012). La enfermedad crónica interfiere con este proceso de maneras que varían según la naturaleza de la condición, la edad de inicio, la severidad de las manifestaciones y los recursos disponibles para enfrentarla. Comprender estas interferencias es indispensable para poder intervenir eficazmente.

Desde el punto de vista físico, la enfermedad crónica puede afectar el crecimiento estatural y ponderal a través de múltiples mecanismos: malabsorción en las enfermedades gastrointestinales, gasto energético aumentado en las cardiopatías y neumopatías, efectos adversos de medicaciones como los corticoides, restricciones dietéticas necesarias en algunas condiciones metabólicas (Pinquart & Teubert, 2012). El puericultor debe monitorizar cuidadosamente estos parámetros, utilizando cuando corresponda curvas de crecimiento específicas para la condición de base, y estar atento a desviaciones que requieran intervención nutricional o ajuste terapéutico. También debe evaluar el desarrollo motor grueso y fino, que puede verse comprometido por la fatiga, el dolor, las hospitalizaciones frecuentes o las limitaciones impuestas por dispositivos médicos.

El desarrollo cognitivo merece seguimiento detallado. Algunas enfermedades crónicas afectan directamente al sistema nervioso central, como la epilepsia o ciertas enfermedades metabólicas, pero incluso condiciones aparentemente periféricas pueden comprometer las funciones cognitivas(Pinquart & Teubert, 2012). La hipoxia crónica en las cardiopatías cianóticas, los episodios repetidos de hipoglucemia en la diabetes, el ausentismo escolar frecuente en cualquier enfermedad que requiera hospitalizaciones recurrentes, el efecto sedante de múltiples fármacos: todos estos factores pueden interferir con el aprendizaje y el rendimiento intelectual. El puericultor debe estar familiarizado con los hitos del desarrollo cognitivo normal y ser capaz de detectar desviaciones que ameriten evaluación neuropsicológica y eventual intervención educativa. Si bien algunos casos son de observación evidente, muchos de ellos comienzan insidiosamente por lo que es importante el contacto permanente con los padres, cuidadores y/o educadores.

La faceta emocional constituye quizás el área de mayor vulnerabilidad(Schwartz & Drotar, 2009) (Compas et al., 2012). El niño crónicamente enfermo enfrenta experiencias que pueden resultar traumáticas: procedimientos dolorosos, separaciones de los padres durante hospitalizaciones, restricciones en actividades que sus pares realizan libremente, confrontación con la propia diferencia y potencial mortalidad (Rennick & Rashotte, 2009). Las reacciones emocionales ante estas experiencias son variadas y dependen tanto de factores temperamentales como del apoyo disponible: ansiedad, depresión, regresión a etapas anteriores del desarrollo, conductas de oposición, somatización de conflictos psicológicos. El puericultor debe poder reconocer estas manifestaciones y diferenciarlas de las variaciones normales del temperamento, sabiendo cuándo es necesaria la derivación a salud mental y cuándo basta con el apoyo que él mismo y la familia pueden proporcionar.

El área social se ve afectada de diferentes maneras (Pinquart & Teubert, 2012). Las ausencias escolares dificultan la formación y mantenimiento de amistades. Las limitaciones físicas pueden excluir al niño de actividades compartidas por sus pares. La apariencia diferente, ya sea por la enfermedad misma o por sus tratamientos, puede generar rechazo o burlas. La sobreprotección familiar puede restringir innecesariamente las oportunidades de interacción social. El puericultor debe indagar activamente este aspecto, preguntando por los amigos del niño, sus actividades de ocio, su participación en la vida escolar más allá de lo académico, y promoviendo cuando sea posible la inclusión social plena.

Una consideración particular merece el desarrollo de la identidad, proceso que cobra especial relevancia en la adolescencia pero que tiene sus raíces en etapas anteriores [8]. El niño crónicamente enfermo debe integrar la enfermedad en su sentido de sí mismo sin que esta lo defina completamente. Esta tarea resulta más difícil cuanto más temprano en la vida aparece la condición, pues el niño puede no tener recuerdos de sí mismo como persona sana. El puericultor puede facilitar este proceso ayudando al niño a reconocer sus fortalezas y capacidades, evitando la identificación reduccionista del niño con su diagnóstico, y promoviendo experiencias de competencia y logro en áreas no afectadas por la enfermedad. Indudablemente esta esfera de la personalidad del niño no depende exclusivamente de uno de los actores, siendo crucial la intervención de la familia, y en caso necesario de salud mental, pero consideramos que quien debe coordinar el proceso es el medico

puericultor, que debe tomarse el tiempo de análisis crítico de la situación global del niño.

Enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia

La lista de enfermedades crónicas de la infancia es muy larga, este apartado hace referencia a las más frecuentes. El único articulo español que hemos identificado como relacionado a esta condición, tiene una población de estudio relativamente baja y de un solo barrio de Madrid (Barrio Cortes et al., 2020) (United Nations Children's Fund, 2024).

Entre las que ocurren con menor incidencia se pueden destacar, las cardiopatías, las enfermedades genéticas, enfermedades dermatológicas, migrañas, enfermedad inflamatoria intestinal, hipotiroidismo, patologías esqueléticas y neuromusculares, nefrológicas, hematológicas, trastornos psiquiátricos, y un largo etcétera que excede el objeto de este trabajo.(World Health organization (WHO), 2024).

Asma

El asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia. Las guías GINA y GEMA destacan que el seguimiento periódico reduce exacerbaciones, hospitalizaciones y deterioro de la función pulmonar (Plaza V, 2024) (http://www.ginasthma.org/, 2024). Durante las consultas de puericultura deben valorarse la frecuencia de síntomas, la necesidad de medicación de rescate, la adherencia terapéutica y la correcta técnica inhalatoria. También resulta fundamental identificar desencadenantes ambientales como humo de tabaco, contaminación o exposición a alérgenos.

Obesidad infantil

La obesidad infantil constituye una de las enfermedades crónicas más prevalentes en España y otros países desarrollados. Se asocia a hipertensión arterial,

resistencia a la insulina, diabetes tipo 2, alteraciones del sueño y problemas psicológicos desde edades tempranas (Hampl et al., 2023)

(WHO Regional Office for Europe, 2025). En el seguimiento puericultor deben realizarse controles antropométricos periódicos, evaluación de hábitos alimentarios, calidad del sueño, actividad física y tiempo de pantallas. Las guías actuales recomiendan intervenciones familiares intensivas y sostenidas, ya que han demostrado mejores resultados que las estrategias aisladas dirigidas únicamente al niño.

Epilepsia

La epilepsia pediátrica requiere un seguimiento continuo debido a sus posibles repercusiones neurocognitivas, emocionales y sociales. La International League Against Epilepsy destaca la importancia de un abordaje integral que contemple no solo el control de las crisis sino también el desarrollo global del niño. Se deben evaluar el rendimiento escolar, alteraciones conductuales, adherencia al tratamiento y efectos adversos de los fármacos antiepilépticos. Asimismo, se recomienda educación familiar sobre primeros auxilios durante las crisis y medidas de seguridad (National Institute for Health and Care Excellence, 2022). Los estudios recientes muestran mayor prevalencia de ansiedad, depresión y dificultades de aprendizaje en niños con epilepsia, por lo que el acompañamiento psicosocial constituye un aspecto esencial del seguimiento (Scheffer et al., 2017).

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

El TDAH es uno de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes en pediatría. Las recomendaciones de la American Academy of Pediatrics y NICE aconsejan un abordaje multimodal que incluya intervención familiar, apoyo escolar y tratamiento farmacológico cuando esté indicado (Wolraich et al., 2019) (NICE, 2019).

Enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmune sistémica desencadenada por el gluten en individuos genéticamente predispuestos. Las guías ESPGHAN recomiendan un seguimiento estructurado desde Atención Primaria y

Gastroenterología. El seguimiento de puericultura debe incluir control del crecimiento y desarrollo, adherencia a la dieta libre de gluten, evaluación nutricional y detección de déficits vitamínicos o minerales (Husby et al., 2020).

Diabetes mellitus tipo 1

La diabetes mellitus tipo 1 constituye una de las enfermedades endocrinológicas crónicas más relevantes en pediatría. Las guías ISPAD y ADA destacan la importancia de la educación diabetológica continua y del seguimiento multidisciplinario. En puericultura deben abordarse aspectos relacionados con alimentación, actividad física, administración de insulina, monitorización glucémica y autonomía progresiva del niño según la edad (Gregory et al., 2022). Los avances en sistemas de monitorización continua y bombas de insulina han demostrado mejorar el control glucémico y la calidad de vida en población pediátrica (American Diabetes Association Professional Practice Committee, 2025).

Trastorno del espectro autista (TEA)

El seguimiento de puericultura en niños con TEA debe centrarse en el neurodesarrollo, la comunicación, la conducta adaptativa y el bienestar familiar. La evidencia científica demuestra que la detección e intervención tempranas se asocian a mejores resultados funcionales (CDC, 2024) (National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines., 2021).

Parálisis cerebral

La parálisis cerebral constituye la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. El seguimiento puericultor debe orientarse a maximizar la funcionalidad y prevenir complicaciones musculoesqueléticas, nutricionales y respiratorias (American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM), 2024). Además del compromiso motor, deben valorarse dolor crónico, trastornos del sueño, dificultades alimentarias y salud emocional familiar (Patel et al., 2020).

Pacientes oncológicos pediátricos

Los niños con enfermedades oncológicas constituyen un grupo de especial complejidad dentro de las patologías crónicas pediátricas. Los avances terapéuticos han incrementado significativamente la supervivencia, por lo que actualmente el seguimiento longitudinal y la vigilancia de secuelas adquieren un papel fundamental en la atención puericultora (Mobley et al., 2025). El seguimiento del niño oncológico debe contemplar no solo el control clínico de la enfermedad, sino también el crecimiento, estado nutricional, neurodesarrollo, salud emocional y adaptación escolar. Los tratamientos quimioterápicos, radioterapia y cirugía pueden generar secuelas endocrinológicas, cardiológicas, neurológicas y psicológicas a largo plazo (DeVine et al., 2025).

Durante las consultas de puericultura resulta fundamental evaluar el estado nutricional, los esquemas de vacunación, la fatiga crónica, las alteraciones del sueño y el impacto emocional tanto en el paciente como en su familia. Asimismo, se recomienda vigilancia estrecha de ansiedad, depresión y dificultades de reintegración escolar, frecuentes en supervivientes de cáncer infantil.

Pacientes pediátricos trasplantados

Los niños trasplantados representan otro grupo que requiere seguimiento integral y continuo desde puericultura debido a la complejidad del tratamiento inmunosupresor y al riesgo de complicaciones crónicas. El seguimiento debe realizarse coordinadamente con las unidades hospitalarias especializadas y Atención Primaria.

El puericultor desempeña un papel esencial en la vigilancia del crecimiento y desarrollo, adherencia terapéutica, control nutricional y educación familiar sobre prevención de infecciones. Los pacientes trasplantados presentan mayor riesgo de retraso ponderoestatural, complicaciones metabólicas, hipertensión arterial y alteraciones emocionales relacionadas con la enfermedad crónica y las hospitalizaciones prolongadas (Vo et al., 2024). Asimismo, las recomendaciones internacionales enfatizan la importancia de controlar el calendario vacunal, promover hábitos saludables y detectar precozmente signos de rechazo o efectos adversos de la inmunosupresión(Albert-Brotons et al., 2026).

El acompañamiento psicológico y social también constituye un aspecto prioritario, especialmente durante la adolescencia y el proceso de transición hacia la atención médica del adulto. La adherencia al tratamiento inmunosupresor representa uno de los principales factores pronósticos en la supervivencia del injerto y del paciente pediátrico trasplantado.

La Familia del Niño Crónicamente Enfermo

La enfermedad crónica de un hijo transforma profundamente la vida familiar, generando demandas extraordinarias que ponen a prueba los recursos adaptativos de todos sus miembros (Barlow & Ellard, 2006) (Wallander & Varni, 1998). El puericultor que pretenda atender adecuadamente al niño enfermo debe necesariamente extender su mirada a la familia, comprendiendo su funcionamiento, identificando sus fortalezas y vulnerabilidades, y ofreciendo apoyo que trascienda lo estrictamente médico. El impacto inicial del diagnóstico suele describirse en términos de duelo: los padres deben elaborar la pérdida del hijo sano que esperaban para poder vincularse con el hijo real que tienen (Kazak et al., 2003). El puericultor debe acompañar este proceso con paciencia, validando las emociones de los padres sin patologizarlas, pero también estando atento a signos dificultad en la aceptación y atención que requieran intervención especializada.

La reorganización de la vida cotidiana que exige la enfermedad crónica es considerable (Knafl et al., 2012). Los tratamientos demandan tiempo y energía: administrar medicaciones, realizar terapias, acudir a consultas médicas frecuentes, gestionar las crisis. Uno de los padres, puede verse obligado a reducir o abandonar su actividad laboral. Los recursos económicos se resienten tanto por la disminución de ingresos como por el aumento de gastos. El estrés crónico que todo esto genera aumenta el riesgo de conflictos conyugales e incluso de separación (Barlow & Ellard, 2006). El puericultor debe conocer los recursos de apoyo social disponibles en su comunidad y facilitar el acceso de las familias a ellos.

Los hermanos del niño enfermo constituyen una población frecuentemente invisible(Sieh et al., 2010) (Barlow & Ellard, 2006). La atención de los padres se concentra necesariamente en el hijo que está enfermo, lo que puede generar en los hermanos sanos sentimientos de abandono, celos, culpa e incluso deseos de estar

también enfermos para recibir la misma atención. Frecuentemente, se espera de ellos una madurez precoz, colaboración en los cuidados y comprensión de situaciones que muchas veces exceden su capacidad de procesamiento. Debe incluirse a los hermanos en las consultas cuando sea posible y prestar atención a sus necesidades.

Las dinámicas familiares patológicas pueden tanto preceder como derivar de la enfermedad crónica(Kazak et al., 2003) (Knafl et al., 2012). Familias previamente disfuncionales pueden ver exacerbadas sus dificultades ante el estrés añadido. Pero también familias aparentemente bien constituidas pueden desarrollar patrones problemáticos como la sobreprotección excesiva, la negación de la gravedad de la condición, el uso del niño enfermo como regulador de conflictos conyugales. Un fenómeno particular que merece mención es el de la "expertización" de los padres(Whittemore et al., 2012) (Kieckhefer & Trahms, 2000). Con el tiempo, los padres de niños crónicamente enfermos adquieren un conocimiento profundo de la condición de su hijo, frecuentemente superior al del médico generalista e incluso comparable al de algunos especialistas. Este conocimiento debe ser reconocido y valorado, no vivido como amenaza para la autoridad médica. La relación más productiva es aquella en que el puericultor reconoce a los padres como socios en el cuidado de su hijo.

Comunicación con el Niño y su Familia

El puericultor debe ser capaz de comunicarse eficazmente con interlocutores de muy diferentes características: el niño pequeño que apenas comprende lo que le sucede, el adolescente que reclama participación en las decisiones, los padres con distintos niveles educativos y distintas capacidades de procesamiento emocional, otros familiares significativos, profesionales de otras disciplinas.

La comunicación con el niño debe adaptarse a su nivel de desarrollo cognitivo y emocional(Schwartz & Drotar, 2009) (Compas et al., 2012). El puericultor debe evaluar qué sabe el niño de su enfermedad, corregir concepciones erróneas, proporcionar información adecuada a su capacidad de comprensión y crear un espacio donde el niño pueda expresar sus dudas y temores.

Un tema especialmente delicado es el de la verdad sobre el pronóstico (Feudtner et al., 2011). Durante mucho tiempo prevaleció la tendencia a ocultar información desfavorable a los niños, presumiendo que no podrían manejarla. La investigación y la experiencia clínica han mostrado que esta ocultación rara vez es exitosa: los niños perciben la gravedad de su situación a través de señales no verbales, cambios en el comportamiento de los adultos, fragmentos de conversaciones captados inadvertidamente. La falta de información explícita no los protege del sufrimiento, sino que los deja solos con temores que no pueden nombrar ni compartir. La opinión actual favorece una comunicación honesta, graduada según la edad y las circunstancias, permitiendo al niño prepararse y participar en las decisiones que le atañen.

La comunicación con los padres puede ser, en ocasiones, dificultosa (Knafl et al., 2012) (Kazak et al., 2003). Las malas noticias deben darse con sensibilidad, pero sin ambigüedades que permitan falsas esperanzas. La información debe repetirse las veces que sea necesario, pues el impacto emocional interfiere con el procesamiento cognitivo. Se debe ser paciente y tolerante a la confrontación de información que, naturalmente, los padres buscan en plataformas digitales y otras fuentes. Necesitan sentirse escuchados, no solo informados; parte del tiempo de consulta debe dedicarse a explorar sus preocupaciones, que no siempre coinciden con las que el médico anticipa. Con frecuencia, y sobre todo en patologías graves, los progenitores suelen buscar o encontrarse soluciones “mágicas” en medios de información masivas, como foros o redes sociales, donde el enfoque no es científico y pude generar desde expectativas infundadas a temores excesivos. Particular desafío se genera cuando de estas fuentes de información se generan “alternativas terapéuticas” que pueden ser un factor de falla de adherencia al tratamiento médico establecido

Cuando existe desacuerdo entre los padres respecto al manejo de la enfermedad, el puericultor puede facilitar la negociación sin tomar partido por ninguno de ellos.

La comunicación escrita complementa la oral. Un resumen escrito de los puntos principales tratados en consulta, un esquema claro del plan de tratamiento, instrucciones precisas sobre signos de alarma y cuándo consultar, pueden evitar malentendidos y reducir la ansiedad. En la era digital, la comunicación electrónica ofrece nuevas posibilidades, pero también nuevos riesgos que el puericultor debe saber gestionar.

Adherencia al Tratamiento

La adherencia al tratamiento constituye uno de los mayores desafíos en el manejo de cualquier enfermedad crónica especialmente en la edad pediátrica (Modi et al., 2012) (Quittner et al., 2008). La adherencia en pediatría involucra siempre al menos dos actores: el niño y sus cuidadores (Modi et al., 2012). En los primeros años de vida, la responsabilidad recae casi exclusivamente en los padres. A medida que el niño crece, se espera que vaya asumiendo progresivamente la autogestión de su tratamiento, pero esta transición rara vez es lineal y suele estar plagada de dificultades (Kieckhefer & Trahms, 2000). La adolescencia representa el período de mayor riesgo, cuando la necesidad de autonomía y la tendencia a la experimentación pueden llevar a abandonos totales o parciales del tratamiento con consecuencias potencialmente graves (Sawyer et al., 2007).

Los factores que afectan la adherencia son múltiples y pueden agruparse en varias categorías (Quittner et al., 2008). Los factores relacionados con el tratamiento incluyen la complejidad del régimen, el número de medicamentos, la frecuencia de las tomas, los efectos adversos, el grado en que el tratamiento interfiere con las actividades cotidianas. Los factores relacionados con la enfermedad incluyen la presencia o ausencia de síntomas perceptibles, la comprensión de las consecuencias a largo plazo del mal control. Los factores relacionados con el paciente y la familia incluyen las creencias sobre la enfermedad y el tratamiento, las habilidades de afrontamiento, la presencia de psicopatología, la calidad de la supervisión parental, la estabilidad familiar, los recursos económicos (Wallander & Varni, 1998) (Compas et al., 2012). Los factores relacionados con el sistema de salud incluyen la accesibilidad de los servicios, la calidad de la relación con los profesionales, la coordinación entre los diferentes proveedores de atención. Las intervenciones para mejorar la adherencia deben ser individualizadas según los factores identificados en cada caso (Quittner et al., 2008) (Modi et al., 2012). La simplificación del régimen terapéutico, cuando es posible, suele ser la medida más eficaz. La educación sobre la enfermedad y el tratamiento es necesaria pero raramente suficiente por sí sola. Las técnicas conductuales como el uso de recordatorios, la asociación del tratamiento con rutinas establecidas, los sistemas de refuerzo positivo, pueden ser útiles especialmente en niños más pequeños. Las intervenciones motivacionales que exploran la ambivalencia y fortalecen la motivación intrínseca resultan particularmente apropiadas para adolescentes (Sawyer et al., 2007). El abordaje de barreras prácticas como el costo de

los medicamentos o la dificultad para acudir a las citas también forma parte de una estrategia integral.

Dolor y Malestar en el Niño Crónicamente Enfermo

El dolor acompaña a muchas enfermedades crónicas pediátricas, ya sea como síntoma de la condición de base, como consecuencia de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, o como complicación intercurrente (McGrath PJ, 2014). Durante mucho tiempo, el dolor infantil fue subestimado e inadecuadamente tratado, basándose en creencias erróneas sobre la supuesta incapacidad de los niños para sentir dolor de manera comparable a los adultos. La investigación de las últimas décadas ha desmentido rotundamente estas creencias, demostrando que los niños de todas las edades, incluyendo los recién nacidos, experimentan dolor y pueden sufrir consecuencias a largo plazo de experiencias dolorosas no tratadas (Rennick & Rashotte, 2009) (McGrath PJ, 2014). La evaluación del dolor en pediatría requiere herramientas adaptadas a la edad (McGrath PJ, 2014). En el lactante y el niño preverbal, deben utilizarse escalas conductuales que valoran expresión facial, llanto, postura y consolabilidad. A partir de los tres o cuatro años pueden introducirse escalas de autoinforme con apoyo visual, como las escalas de caras. Los niños mayores y adolescentes pueden utilizar escalas numéricas o analógicas visuales similares a las empleadas en adultos. Ningún instrumento es perfecto, y la información de los padres, que conocen el comportamiento habitual de su hijo, constituye un complemento valioso.

El tratamiento del dolor debe seguir principios escalonados y multimodales (McGrath PJ, 2014). Para el dolor leve a moderado, los analgésicos no opioides como el paracetamol y el ibuprofeno suelen ser suficientes cuando se administran en dosis adecuadas y a intervalos apropiados. El dolor moderado a severo puede requerir opioides, cuyo uso en pediatría no debe limitarse por temores infundados a la adicción cuando existe indicación legítima. Las técnicas no farmacológicas, incluyendo distracción, relajación, hipnosis, acupuntura y otras, pueden complementar eficazmente la analgesia farmacológica. El manejo del dolor por procedimientos merece atención particular, pues las experiencias dolorosas repetidas pueden generar ansiedad anticipatoria y sensibilización que dificultan procedimientos futuros (Rennick & Rashotte, 2009).

Más allá del dolor físico, el niño crónicamente enfermo puede experimentar múltiples formas de malestar: náuseas, fatiga, disnea, prurito, alteraciones del sueño (Feudtner et al., 2011). Cada uno de estos síntomas merece evaluación y tratamiento específicos. La calidad de vida, concepto que ha ganado relevancia en la investigación pediátrica, depende en buena medida del control sintomático. El puericultor debe incorporar la evaluación sistemática de síntomas en su seguimiento habitual, preguntando activamente por molestias que el niño puede no mencionar espontáneamente por considerarlas inevitables o irrelevantes.

Escolarización y Aprendizaje

La escuela es el espacio donde el niño desarrolla competencias cognitivas, establece relaciones con pares, construye su identidad fuera del ámbito familiar y adquiere las habilidades necesarias para su futura incorporación a la sociedad (Pinquart & Teubert, 2012). Para el niño crónicamente enfermo, la escolarización puede verse amenazada por múltiples factores que el puericultor debe conocer y abordar. El ausentismo escolar frecuente es una de las consecuencias más evidentes de la enfermedad crónica. Las hospitalizaciones, las consultas médicas, los episodios de exacerbación, el malestar general que dificulta el rendimiento, todo ello se traduce en días perdidos que se acumulan a lo largo del año. Cuando el ausentismo supera cierto umbral, el niño comienza a quedarse rezagado respecto a sus compañeros, la reincorporación se hace más difícil y puede iniciarse un círculo vicioso de fracaso escolar y desmotivación. Las aulas hospitalarias y los programas de atención domiciliaria educativa constituyen recursos valiosos que el puericultor debe conocer y recomendar cuando estén indicados.

Incluso cuando el niño asiste a la escuela, su rendimiento puede verse afectado por la fatiga, el dolor, los efectos secundarios de la medicación, la dificultad para concentrarse tras noches de sueño interrumpido, la ansiedad derivada de su situación de salud (Compas et al., 2012) (Pinquart & Teubert, 2012). Algunos niños necesitan adaptaciones curriculares o metodológicas que reconozcan estas dificultades sin renunciar a estándares de exigencia apropiados para sus capacidades reales. Es importante que el puericultor pueda facilitar la comunicación entre la familia, la escuela y los servicios de orientación educativa para diseñar estos apoyos.

También se debe tener en cuenta que el niño con enfermedad crónica puede ser objeto de rechazo, burlas o aislamiento por parte de sus compañeros. La diferencia

visible, ya sea en la apariencia física o en las limitaciones funcionales, puede convertirlo en blanco de acoso. Por otra parte, la sobreprotección bienintencionada de profesores puede excluirlo de actividades que sí podría realizar, aumentando su sensación de diferencia.

Transición a la adultez

Afortunadamente la mayoría de los niños con enfermedades crónicas llegan a la edad aduta (Blum et al., 1993) (Feudtner et al., 2000). De esta manera se debe encarar tanto la transición a la atención medica de adultos, como la cesión de responsabilidades terapéuticas en los propios pacientes. Este proceso requiere cierta atención y anticipación. Esta preparación incluye la educación sobre la enfermedad y el tratamiento, el desarrollo de habilidades de autogestión, la promoción de la autonomía en la toma de decisiones, la facilitación de la comunicación directa con los profesionales sanitarios sin la mediación de los padres, y la discusión sobre temas relevantes para la vida adulta como la sexualidad, la fertilidad, las opciones profesionales y la independencia económica (Sawyer et al., 2007) (American Academy of Pediatrics et al., 2011).

Idealmente debería favorecerse la transición progresiva hacia los nuevos profesionales y se debe informar por escrito todo el historial médico de la manera más exhaustiva posible a quien asuma la responsabilidad

Aspectos Éticos en la Atención del Niño Crónicamente Enfermo

La atención del niño crónicamente enfermo suscita cuestiones éticas de considerable complejidad (Lopalco, 2021) (Feudtner et al., 2011). El puericultor debe estar familiarizado con los principios éticos fundamentales y ser capaz de aplicarlos reflexivamente a las situaciones que enfrenta en su práctica.

Si bien el principo de beneficencia implica buscar el mejor interés del niño, dicho objetivo no es siempre fácilmente identificable, especialmente cuando deben ponderarse beneficios y riesgos inciertos, cuando las preferencias del niño difieren de las de sus padres, o cuando el bienestar a corto plazo entra en conflicto con el bienestar futuro (Lopalco, 2021). A pesar de que los niños pequeños carecen de

capacidad legal para tomar decisiones médicas, pero esto no significa que sus preferencias y opiniones deban ignorarse. El concepto de asentimiento, distinto del consentimiento formal, reconoce la importancia de involucrar al niño en las decisiones que le afectan de manera apropiada a su edad y madurez. A medida que el niño crece, su voz debe tener peso creciente, preparando el terreno para la autonomía plena de la edad adulta. En algunas jurisdicciones, los adolescentes maduros pueden tomar ciertas decisiones médicas sin autorización parental.

Las situaciones de discrepancia entre padres y profesionales sobre el mejor curso de acción son particularmente difíciles. Cuando los padres rechazan tratamientos que el equipo considera claramente beneficiosos, o demandan intervenciones que se juzgan fútiles o perjudiciales, se genera un conflicto que debe manejarse con sensibilidad (Lopalco, 2021) (Feudtner et al., 2011). El primer paso es siempre explorar las razones del desacuerdo, que frecuentemente se basan en malentendidos corregibles, temores que pueden aliviarse con información adecuada, o valores que merecen respeto aun cuando no sean compartidos por el profesional. Solo cuando el diálogo se agota y el bienestar del niño está claramente amenazado puede justificarse recurrir a instancias externas como comités de ética o tribunales.

Los niños con enfermedades que limitan la esperanza de vida plantean cuestiones adicionales sobre la proporcionalidad del tratamiento y los cuidados al final de la vida (Feudtner et al., 2011) (Feudtner et al., 2000). La decisión de no iniciar o de retirar tratamientos que prolongan la vida sin ofrecer beneficio razonable es legítima cuando se toma adecuadamente, pero genera sufrimiento moral tanto en las familias como en los profesionales. El puericultor que acompaña a un niño en esta situación debe poder hablar honestamente sobre el pronóstico, explorar los valores y preferencias de la familia, asegurar que el niño no sufra innecesariamente, y proporcionar apoyo emocional a todos los involucrados.

Autocuidado del Profesional

La atención de niños crónicamente enfermos genera demandas emocionales significativas sobre los profesionales que la ejercen (Meadors et al., 2010). El contacto continuado con el sufrimiento infantil, la impotencia ante enfermedades que no pueden curarse, el duelo por pacientes que mueren, la tensión de relaciones difíciles con familias en crisis, todo ello contribuye al riesgo de agotamiento profesional. Es vital reconocer este riesgo y adoptar estrategias de autocuidado que le permitan mantener

su bienestar y su capacidad de trabajo a largo plazo. Por otro lado, en muchos países, donde la atención medica esta tensionada por las exigencias de productividad o atención de capitas, los tiempos que demandan estos pacientes suelen ser un factor adicional de stress y muchas veces de atención deficiente.

Al mismo tiempo, el trabajo con niños crónicamente enfermos puede ser fuente de profunda satisfacción. Acompañar a un niño y su familia a lo largo de años, presenciar cómo superan obstáculos que parecían insalvables, contribuir a que el niño alcance logros que la enfermedad parecía prohibir, generar relaciones significativas basadas en la confianza mutua, todo ello puede alimentar el sentido de propósito y la vocación que llevaron al profesional a elegir esta carrera. Cultivar conscientemente la atención a estas experiencias positivas forma parte del autocuidado.

Desafíos Emergentes y Perspectivas Futuras

El campo de la atención al niño crónicamente enfermo se encuentra en constante evolución (Halfon & Newacheck, 2010) (Perrin et al., 2007) (Van Cleave et al., 2010). Varios desarrollos recientes plantean desafíos y oportunidades que el puericultor debe conocer para mantener su práctica actualizada y relevante.

Los avances tecnológicos están transformando tanto el diagnóstico como el tratamiento de las enfermedades crónicas pediátricas. Las técnicas de secuenciación genómica permiten diagnósticos más precisos y precoces, abriendo posibilidades de intervención temprana pero también planteando dilemas sobre el valor de conocer el diagnóstico cuando no existe tratamiento efectivo (Cohen et al., 2011). Las terapias génicas y celulares ofrecen perspectivas de cura para enfermedades antes intratables, aunque su accesibilidad sigue siendo limitada y su seguridad a largo plazo incierta. Los dispositivos de monitorización continua y los sistemas de administración automatizada de fármacos prometen mejorar el control de condiciones como la diabetes (Whittemore et al., 2012). El puericultor debe estar atento a estos desarrollos, evaluando críticamente su evidencia y ayudando a las familias a navegar un paisaje de opciones cada vez más complejo.

La telemedicina ha experimentado un desarrollo acelerado, especialmente tras la pandemia de COVID-19. Para familias de niños crónicamente enfermos que viven lejos de centros especializados, la posibilidad de consultas a distancia puede reducir significativamente la carga asociada al cuidado. Sin embargo, la telemedicina tiene

limitaciones obvias en la evaluación física y puede dificultar la construcción de relaciones terapéuticas sólidas. Encontrar el equilibrio adecuado entre atención presencial y remota constituye un desafío que cada profesional y cada sistema de salud debe resolver según sus circunstancias.

La participación de pacientes y familias en la investigación y en el diseño de servicios de salud es una tendencia creciente (Kieckhefer & Trahms, 2000). El movimiento de medicina centrada en el paciente reconoce que quienes viven con una enfermedad poseen un conocimiento experiencial valioso que debe complementar el conocimiento técnico de los profesionales. Los grupos de pacientes organizados abogan cada vez más eficazmente por sus intereses y necesidades.

Las desigualdades en salud afectan desproporcionadamente a los niños con enfermedades crónicas (Feudtner et al., 2000) (Cohen et al., 2011). El acceso a diagnóstico oportuno, a tratamientos de calidad, a servicios de rehabilitación, a educación adaptada, varía enormemente según el nivel socioeconómico, la ubicación geográfica, la pertenencia a minorías étnicas y otros determinantes sociales. El puericultor que trabaja con poblaciones desfavorecidas enfrenta obstáculos adicionales que ninguna estrategia individual puede superar, pero puede al menos ser consciente de estas desigualdades, abogar por políticas más equitativas y esforzarse por ofrecer la mejor atención posible dentro de las restricciones existentes.

Reflexiones Finales

La atención del niño crónicamente enfermo representa una de las facetas más complejas y demandantes de la práctica del médico puericultor, pero también una de las más ricas y significativas. Requiere integrar conocimientos de múltiples dominios: biomedicina, psicología del desarrollo, dinámica familiar, comunicación, ética, epidemiología, políticas de salud. Requiere habilidades que trascienden lo puramente técnico: empatía, paciencia, flexibilidad, capacidad de tolerar la incertidumbre, humildad para reconocer los propios límites. Requiere un compromiso sostenido en el tiempo, pues las enfermedades crónicas por definición no se resuelven en una sola consulta ni en un solo año.

El puericultor que asume esta tarea no debe hacerlo en soledad. La colaboración con especialistas, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, educadores, terapeutas de diversas disciplinas, constituye la norma más que la

excepción (Cohen et al., 2011). El rol del puericultor en este equipo no es el de quien tiene todas las respuestas sino el de quien mantiene la visión de conjunto, recordando a todos que antes que la enfermedad está el niño, con su desarrollo en curso, sus potencialidades por desplegar, su derecho a una vida lo más plena posible dentro de sus circunstancias.

Las familias de niños crónicamente enfermos enfrentan una travesía que no eligieron, llena de dificultades que otros no pueden siquiera imaginar(Wallander & Varni, 1998) (Knafl et al., 2012) (Barlow & Ellard, 2006). Merecen profesionales que las acompañen con respeto, honestidad y genuino interés por su bienestar. Merecen que sus conocimientos y experiencias sean valorados, no descartados por no tener título médico. Merecen que alguien les ayude a encontrar sentido y esperanza incluso en situaciones objetivamente difíciles.

Los niños crónicamente enfermos son, antes que enfermos, niños. Tienen derecho a jugar, a aprender, a hacer travesuras, a soñar con el futuro, a ser queridos no a pesar de su enfermedad sino incluyéndola como parte de lo que son. El mejor homenaje que puede hacerles el puericultor es verlos así, en su totalidad, y trabajar para que su enfermedad interfiera lo menos posible con el despliegue de todo lo que llevan dentro.

Es la convicción de los autores de este ensayo que el médico puericultor, gracias a su enfoque multidisciplinario y, sobre todo, a su perspectiva centrada en preservar la salud y mitigar los efectos nocivos de las patologías, debe erigirse en el nexo crucial entre todos los interconsultores. Más aún, en un contexto de creciente despersonalización de la atención médica en España, Europa y el mundo, el puericultor constituye la «defensa» de estos niños frente a la confusión y la revictimización que puede generar abordar sus complejidades por separado y tratarlas mediante terapias estancas, sin relación entre sí.

Bibliografía (en orden alfabético)

1. Albert-Brotons, D. C., AlHaddad, M., Alyami, M., Alali, Y., & Buraiki, J. (2026). Long-term pediatric heart transplantation. *JHLT Open*, *12*, 100515. https://doi.org/10.1016/j.jhlto.2026.100515

2. American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM). (2024). *https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways.*
3. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley, W. C., & Sagerman, P. J. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, *128*(1), 182–200. https://doi.org/10.1542/peds.2011-0969
4. American Diabetes Association Professional Practice Committee. (2025). 14. Children and Adolescents: Standards of Care in Diabetes-2025. *Diabetes Care*, *48*(1 Suppl 1), S283–S305. https://doi.org/10.2337/dc25-S014
5. Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, *32*(1), 19–31. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x
6. Barrio Cortes, J., Suárez Fernández, C., Bandeira de Oliveira, M., Muñoz Lagos, C., Beca Martínez, M. T., Lozano Hernández, C., & del Cura González, I. (2020). Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *Anales de Pediatría*, *93*(3), 183–193. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019
7. Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, *14*(7), 570–576. https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90143-d
8. CDC. (2024). CDC Autism Spectrum Disorder Information Centers for Disease Control and Prevention. Autism Spectrum Disorder (ASD). https://www.cdc.gov/autism/index.html
9. Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, *127*(3), 529–538. https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910
10. Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, *8*, 455–480. https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108
11. DeVine, A., Landier, W., Hudson, M. M., Constine, L. S., Bhatia, S., Armenian, S. H., Gramatges, M. M., Chow, E. J., Friedman, D. N., & Ehrhardt, M. J. (2025). The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers: A Review. *JAMA Oncology*, *11*(5), 544–553. https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2024.6812
12. Feudtner, C., Christakis, D. A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, *106*(1 Pt 2), 205–209. https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/127/6/1094/30027/Pediatric-Palliative-Care-Patients-A-Prospective?redirectedFrom=fulltext

13. Feudtner, C., Kang, T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga, K., Siden, H., Friebert, S. E., Hays, R. M., Dussel, V., & Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, *127*(6), 1094–1101. https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225
14. Gregory, J. W., Cameron, F. J., Joshi, K., Eiswirth, M., Garrett, C., Garvey, K., Agarwal, S., & Codner, E. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, *23*(7), 857–871. https://doi.org/10.1111/pedi.13408
15. Halfon, N., & Newacheck, P. W. (2010). Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*, *303*(7), 665–666. https://doi.org/10.1001/jama.2010.130
16. Hampl, S. E., Hassink, S. G., Skinner, A. C., Armstrong, S. C., Barlow, S. E., Bolling, C. F., Avila Edwards, K. C., Eneli, I., Hamre, R., Joseph, M. M., Lunsford, D., Mendonca, E., Michalsky, M. P., Mirza, N., Ochoa, E. R., Sharifi, M., Staiano, A. E., Weedn, A. E., Flinn, S. K., … Okechukwu, K. (2023). Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Treatment of Children and Adolescents With Obesity. *Pediatrics*, *151*(2). https://doi.org/10.1542/peds.2022-060640
17. http://www.ginasthma.org/. (2024). *Global Initiative for asthma (GINA)*. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2024/05/GINA-2024-Strategy-Report-24_05_22_WMS.pdf
18. Husby, S., Koletzko, S., Korponay-Szabó, I., Kurppa, K., Mearin, M. L., Ribes-Koninckx, C., Shamir, R., Troncone, R., Auricchio, R., Castillejo, G., Christensen, R., Dolinsek, J., Gillett, P., Hróbjartsson, A., Koltai, T., Maki, M., Nielsen, S. M., Popp, A., Størdal, K., … Wessels, M. (2020). European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, *70*(1), 141–156. https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002497
19. Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W.-T., Alderfer, M. A., Beele, D., Simms, S., & Lange, B. J. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *21*(17), 3220–3225. https://doi.org/10.1200/JCO.2003.12.156
20. Kieckhefer, G. M., & Trahms, C. M. (2000). Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. *Pediatric Nursing*, *26*(4), 354–363. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12026469/
21. Knafl, K. A., Deatrick, J. A., & Havill, N. L. (2012). Continued development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, *18*(1), 11–34. https://doi.org/10.1177/1074840711427294
22. Lopalco, P. L. (2021). Ethical issues in vaccine-hesitant attitudes. *Paediatric and Child Health Australia*, *31*(3), 94–98. . https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30932725/
23. McGrath PJ, S. B. W. S. Z. W. (2014). *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford University Press.
24. Meadors, P., Lamson, A. L., Swanson, M., White, M. B., & Sira, N. (2010). Secondary Traumatization in Pediatric Healthcare Providers: Compassion

Fatigue, Burnout, and Secondary Traumatic Stress. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, *60*, 103–128. . https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30932725/

25. Mobley, E. M., Ji, X., Milam, J., Miller, K., Freyer, D. R., Fisher, C. L., Mailhot Vega, R. B., Stal, J., Ochoa-Dominguez, C. Y., Bolshakova, M., Aminzadeh, N., Dinalo, J., Motala, A., & Hempel, S. (2025). Survivorship Care After Childhood Cancer: A Systematic Review of Reported Barriers and Facilitators. *Cancer Control : Journal of the Moffitt Cancer Center*, *32*, 10732748251401264. https://doi.org/10.1177/10732748251401263
26. Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., Guilfoyle, S. M., Gray, W. N., & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, *129*(2), e473-85. https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635
27. National Institute for Health and Care Excellence. (2022). *Epilepsies in children, young people and adults*. https://www.nice.org.uk/guidance/ng217
28. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines. (2021). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management* (NICE, Ed.). NICE. https://www.nice.org.uk/guidance/cg170
29. NICE. (2019). *NICE Guideline ADHD National Institute for Health and Care Excellence. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management: Updated 2024*. https://www.nice.org.uk/guidance/ng87
30. Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational Pediatrics*, *9*(Suppl 1), S125–S135. https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01
31. Perrin, J. M., Bloom, S. R., & Gortmaker, S. L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA*, *297*(24), 2755–2759. https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2755
32. Pinquart, M., & Teubert, D. (2012). Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*(4), 376–389. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr106
33. Plaza V, et al. (2024). Guia Española para el manejo del Asma (GEMA). *Arch Bronconeumol.*, *60*(Sup 1), 1–74. https://www.semg.es/images/2024/documentos/GEMA_54.pdf
34. Quittner, A. L., Modi, A. C., Lemanek, K. L., Ievers-Landis, C. E., & Rapoff, M. A. (2008). Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(9), 916–936; discussion 937-8. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm064
35. Rennick, J. E., & Rashotte, J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, *13*(2), 128–149. https://doi.org/10.1177/1367493509102472
36. Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet (London, England)*, *369*(9571), 1481–1489. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5
37. Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E.,

Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, *58*(4), 512–521. https://doi.org/10.1111/epi.13709

38. Schwartz, L. A., & Drotar, D. (2009). Health-related hindrance of personal goal pursuit and well-being of young adults with cystic fibrosis, pediatric cancer survivors, and peers without a history of chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*(9), 954–965. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn144
39. Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Van der Leij, D. A. V. (2010). Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *13*(4), 384–397. https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z
40. United Nations Children's Fund. (2024). *Child Health and Development*. https://www.unicef.org/reports/unicef-annual-report/2024
41. Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, *303*(7), 623–630. https://doi.org/10.1001/jama.2010.104
42. Vo, H. D., Mackie, F., McCulloch, M., Reding, R., & IPTA Outreach Committee. (2024). International pediatric transplant association (IPTA) guidance on developing and/or expanding pediatric solid organ transplantation programs in low- and middle-income countries. *Pediatric Transplantation*, *28*(1), e14346. https://doi.org/10.1111/petr.14346
43. Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *39*(1), 29–46. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9534085/
44. Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator*, *38*(4), 562–579. https://doi.org/10.1177/0145721712445216
45. WHO Regional Office for Europe. (2025). *WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative (COSI)*. https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2025-11788-51560-78769
46. Wolraich, M. L., Hagan, J. F., Allan, C., Chan, E., Davison, D., Earls, M., Evans, S. W., Flinn, S. K., Froehlich, T., Frost, J., Holbrook, J. R., Lehmann, C. U., Lessin, H. R., Okechukwu, K., Pierce, K. L., Winner, J. D., Zurhellen, W., & SUBCOMMITTEE ON CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH ATTENTION-DEFICIT/HYPERACTIVE DISORDER. (2019). Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *Pediatrics*, *144*(4). https://doi.org/10.1542/peds.2019-2528
47. World Health organization (WHO). (2024). *Salud Infantil y Adolescente*. https://www.who.int/health-topics/child-health#tab=tab_1