

Multimed 2012; 16(3)

Julio-Septiembre

COMUNICACIÓN BREVE

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS. GRANMA
HOSPITAL PEDIÁTRICO HERMANOS CORDOVÉ. MANZANILLO**

**Enfermedades y conductas médicas: ¿nuevas,
frecuentes o raras? A propósito de una controversia
sobre la conducta dietética en las diarreas**

**Diseases and medical behaviors: ¿ new, frequent or rare?
Regarding of a dispute on the dietary behavior in diarrhoea**

**Esp. 2do Grado Ped. Salud Pub. Marcio Ulises Estrada Paneque,^I Esp.
Neurof. Clin. MGI. Genco Estrada Vinajera,^{II} Dra. Ciencias Filolog. Caridad
Vinajera Torres.^{III}**

^I Hospital Pediátrico Hermanos Cordové. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{II} Instituto de Neurología y Neurocirugía. La Habana, Cuba.

^{III} Universidad de Ciencias Médica. Manzanillo. Granma, Cuba.

RESUMEN

En este artículo de opinión se realizan consideraciones sobre enfermedades, modelos de evolución clínica en Pediatría y conductas terapéuticas, su condición de frecuencia, rareza o novedad, haciendo hincapié en el ejemplo de las diarreas agudas. Se declaran los criterios de los autores en cuanto al razonamiento científico-médico, su actuación y la necesidad de superar la atención centrada en la enfermedad para asumir el modelo de atención centrada en el paciente.

Palabras Clave: enfermedades raras; comorbilidad; causalidad; diarrea infantil.

ABSTRACT

In this work there were performed considerations on models of clinical evolution in Pediatrics, and therapeutic behavior, their condition of frequency, rarity or novelty, emphasizing on the example of acute diarrhoea. Criteria of the authors were declared about the scientific-medical reasoning, their performance and the need to overcome the focused attention on the disease to take the care pattern focused in the patient.

Key words: rare diseases; comorbidity; causality; infantile diarrhea.

CONSIDERACIONES

Es muy frecuente, en la actividad médica y científica, calificar un hecho que no entra en nuestros esquemas mentales con los adjetivos muchas veces tentadores de sin importancia o raro. Así no hacemos otra cosa que sustraerlo de nuestra atención, despreciando el valor de lo que se presenta ante nosotros, por lo que eludimos su análisis y por tanto su ulterior y completa comprensión. Entonces, ¿a qué hechos prestar atención? Probablemente a ninguno, pues esa actitud carece de espíritu inquisitivo y los que así proceden están condenados a aprender siempre lo que ya sabían.

¿No parecería raro que lo raro sea raro, o que lo nuevo siempre no sea realmente novedoso? Es una pregunta subjetiva y sin embargo no deja de ser concreta. Por otra parte, es conocido que lo nuevo puede ser bueno, pero cuando no se sustenta en evidencias o sólidas experiencias, se puede caer en el snobismo. Tanto lo nuevo, como lo raro, son a veces frecuentes y habituales en la percepción y pensamiento del hombre. El amor a lo nuevo, a lo último, adquiere importancia y es potencialmente contagioso sólo porque alguien reconocido en la palestra científica o alguna institución de renombre lo dijo o preconizó, sin importar, a veces qué se dijo y en qué se sustentó lo dicho. En el caso de lo común o frecuente, en no pocas ocasiones es capaz de presentarse con aspectos extraños o raros en su evolución.

Recientemente en el colectivo hospitalario pediátrico de este autor, se discutió sobre la pertinencia de suprimir todas las indicaciones de papilla (sustitutivas de la leche que acostumbraban a tomar - con excepción de la lactancia materna que siempre fue respetada) los pacientes menores de un año que ingresaban por EDA, y en los que se invocaba para tal conducta el déficit transitorio o persistente de disacaridasas. Esta discusión, donde se cuestionó el modo de orientación vertical de esta decisión, sin argumentación ni evidencias expresas, constituyó la motivación

de este artículo de opinión, que se sustenta en una revisión bibliográfica objetiva e incluyó la búsqueda de evidencias en fuentes de revisiones sistemáticas al respecto, las cuales no fueron frecuentes.¹⁻³ Es de señalar, además, que en los 423 artículos incluidos en los 41 números de los 10 últimos años en la Revista Cubana de Pediatría, sólo 2 (0,47%) con fecha de publicación 2007 y 2009^(4,5), abordaban el problema EDA y alimentación, y ninguno avalaba la orientación cuestionada, tal vez lo contrario: el uso de fórmulas que sustituyeran el contenido de lactosa como prevención y tratamiento de la diarrea persistente.³⁻⁵

Hay fenómenos, entidades médicas, cuadros clínicos y modelos de evolución de algunas enfermedades que se nos presentan frecuentemente y otros que, por el contrario, sólo ocurren en forma excepcional. Uno, lo primero, es lo común y lo segundo, algo raro. Pero ello no es dar razón de las enfermedades en sí, sino de su cantidad relativa, una respecto de la otra, y sólo así tiene valor la calificación, por frecuencia. Es pues un criterio cuantitativo de saber y no cualitativo. Es decir, tiene valor sólo de comparación, y para comparar es necesario primero establecer si dos enfermedades son comparables. Para ser comparables deben ser iguales en su esencia, en su naturaleza, lo cual muchas veces no ocurre, no obstante sin darnos cuenta aceptamos esa igualdad. Primer error, pues en Medicina y específicamente en Pediatría, no se puede comparar situaciones que pueden ser diferentes en su esencia, ya que no hay enfermedades, sino enfermos y cada uno de ellos es un universo diferente. Desgraciadamente todavía, y en ocasiones muchas veces, pensamos y actuamos centrados en las enfermedades o su tipología y no centrados en la individualidad de cada paciente.

El pensamiento científico del médico consiste en primer término en la posibilidad del conocimiento real de los problemas de salud en todas sus formas, y ella responde ineludiblemente al principio de causalidad o de la multicausalidad. Para practicar esta forma de pensar es necesario saber que nada es casual. Esta causalidad promueve la individualidad de los desbalances en el proceso salud-enfermedad, no sólo a nivel de un individuo, sino también de una familia, comunidad o población dada, pero no lo determina absolutamente. Por ello, las importaciones mecánicas y no racionales del conocimiento científico tiene sus riesgos, ya que al sistematizar un hecho, una conducta, surge con ingenua evidencia el juicio empírico y a veces inadecuado que inmediatamente nos formulamos o aceptamos, por su frecuencia o por quién lo estableció, cuando en

realidad debe antes imponerse el pensamiento científico: qué se dijo, su cómo y su porqué.

La distinción entre la evolución de las enfermedades comunes y de las enfermedades o condiciones patológicas raras o específicas para cada individuo tiene una larga historia y una singular importancia conceptual, además de valor en los avances del conocimiento de la patología y la clínica.⁶ Tanto como los casos raros o infrecuentes son únicos y a veces inconexos, no debemos ponerlos de lado con vagos pensamientos o palabras tales como *curiosidades* o *casualidades*.

Ninguno de ellos es carente de sentido, ninguno dejará de poder ser el comienzo de un necesario conocimiento si pudiéramos contestar la pregunta: ¿Por qué es esto raro?, o siendo raro: ¿Por qué ocurrió en esta oportunidad y en este paciente?

Entre las infinitamente variadas alteraciones de función y/o estructura que constituyen la totalidad de las enfermedades humanas, tenemos algunas que se hallan constantemente frente a nosotros y otras tan poco frecuentes que en la vida profesional de un médico se tiene pocas posibilidades de ver o tratar. Las primeras deben ser estudiadas como una obligación por todo médico responsable pero con respecto a las últimas existe una generalizada y muy natural actitud que tanto da entenderlas, y mejor es que las diagnostique y trate alguien que ha hecho una *"superespecialización"*. Sin embargo, estas enfermedades son a veces las más instructivas, se encuentran en estrecha relación con otras afecciones comunes, y sería conveniente, dentro de lo posible, comprenderlas y tratar también de ampliar el conocimiento de ellas.^{7,8}

Pudiera decirse que existen dos clases de médicos, los que se sólo se interesan por las enfermedades comunes, y que tienen gran importancia práctica, y otros que forman una minoría para quienes la investigación de las enfermedades o evoluciones patológicas infrecuentes o raras tiene especial atracción.

Hay que resolver las enfermedades comunes, pues su control es de vital interés para la comunidad y la salud de la población, pero también es necesario que se encuentre el enigma y se aprendan las lecciones de las enfermedades o modelos evolutivos raros o infrecuentes. No es tener amor a lo raro por sí mismo, es comprender que no sólo debemos conocer sobre lo común.

La distinción entre enfermedades comunes, o frecuentes, y enfermedades excepcionales o raras no tiene vigencia diferencial entre caso raro y enfermedad rara. Estas dos situaciones son total y completamente diferentes. Caso raro es el de la presentación de una enfermedad común en una situación poco común (por ejemplo un lactante que hace un déficit prolongado de disacaridasas en el curso de una diarrea por rotavirus, a lo que ayuda la comorbilidad o presencia de otra condicionante patológica) y enfermedad rara sería aquella que pocas veces se observa, viva donde viva y viva como viva ese lactante). Esta distinción es muy difícil de establecer, y en algunas ocasiones pueden darse ambas a la vez (como se observa en diversas comorbilidades no diagnosticadas). Sería repetitivo referir más antecedentes sobre la importancia que tiene desentrañar el sentido de algunas condiciones patológicas excepcionales. Estos casos no representan solamente un fragmento de la realidad clínica, representan una verdad en forma completa pues tienen la ventaja de presentarse en el ser humano como enfermedades complejas, raras o evoluciones complicadas.^{9,10}

El paradigma epidemiológico cuantitativo en la Medicina ha definido, con aceptación universal, a las enfermedades raras, como aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas o 1 por 2000. Pero habría que considerar cuántos modelos evolutivos en las enfermedades comunes tienen un comportamiento infrecuente, o sea, que pudieran considerarse raros, porque es la expresión clínica que hace un enfermo dado y no la enfermedad como tal.^{1,2} Si clasificamos las enfermedades de acuerdo con su frecuencia, irían desde aquellas que afectan a todos hasta las que se han observado una sola vez o muy pocas veces. Esto es válido para las enfermedades de curso agudo como para las consideradas crónicas, e incluye a sus diversas naturalezas o etiologías.⁷

Para esclarecer algunos conceptos vertidos, sigamos a modo de ejercicio la enseñanza que nos brinda las enfermedades diarreicas agudas (EDA) en nuestro medio, consideradas frecuentes o comunes. Es una condición patológica multicausal que tuvo en el pasado recientes complicaciones frecuentes e impacto por su alta morbilidad y potencial mortalidad. El descubrimiento en la década de los 60 del pasado siglo, del proceso de transporte acoplado de glucosa y sodio a nivel intestinal, fue la base científica para el desarrollo de la rehidratación oral, que supuso un cambio importante en la evolución de la historia natural de la enfermedad. La terapia de rehidratación oral determinó la disminución de la mortalidad y condujo a un replanteamiento del manejo global de la diarrea,

potenciándose el abordaje de la recuperación nutricional mediante la realimentación precoz.¹¹ Hoy la EDA, sin llegar a ser una afección infrecuente, ha disminuido su incidencia y la mortalidad por sus complicaciones, sin embargo, y a pesar de la alta coincidencia de conductas terapéuticas - debido a las normativas e indicaciones nacionales -, aún existen criterios diversos y en ocasiones controvertidos sobre la terapéutica y la alimentación del niño con EDA. En Cuba, una muerte pediátrica por EDA es tan rara como muchas de las enfermedades que antes y ahora se consideraban raras. Por otra parte, cabe preguntarse, ¿todos los niños con diarrea aguda evolucionan de la misma forma, o tienen los mismos determinantes causales en su modo de evolución? ¿Se deben asumir conductas dietéticas y terapéuticas uniformes y rígidas en todos los servicios que atienden la diarrea pediátrica?¹²

El cambio de la frecuencia y evolución de algunas enfermedades en el niño y por otra parte, la asunción, con inmediatez y ausencia de la búsqueda de evidencias, de nuevas conductas terapéuticas propuestas, ha llegado incluso a preocupar a nivel docente, pues ocurre, en el primer caso que las nuevas generaciones, al no conocer la sintomatología de su evolución, pueden no realizar a tiempo un correcto diagnóstico y tratamiento; y en el segundo, que no encuentren la literatura que las avale ni evidencias científicamente declaradas y aceptadas por la comunidad médica.

¿Qué es entonces lo raro o infrecuente, que se hace tan difícil de definir en términos objetivos? A veces no es más que la expresión subjetiva de nuestra ignorancia ante hechos que desconocemos y sobre los cuales volcamos nuestra atención a veces inadvertidamente o por obligación. Rechazar lo que por ignorancia se considera raro es casi siempre la manera de poner en evidencia la falta de inquietud hacia el reconocimiento de aquello que ignoramos.

Un criterio muy extendido, por estar oficializado, en la enseñanza médica actual postula que se debe enseñar de acuerdo con un criterio de frecuencia de los problemas que se observan. Así, debe enseñarse lo que el médico verá en el desarrollo de su asistencia profesional, los problemas de salud más frecuentes en una población, prescindiendo de sutilezas patológicas, clínicas o terapéuticas. Esta concepción de la docencia es un resultado directo de la validez absoluta del concepto de frecuencia y puede aparentemente captar a los profesores más experimentados. Es lógico y de sentido común pensar que a un médico que ejerce su acción preventiva, curativa y de rehabilitación en la atención primaria se le

enseñen con todo detalle las afecciones propias a diagnosticar en la misma. Pero no es lógico ni conceptualmente válido que se realice una enseñanza somera o superficial, en el mejor de los casos, del resto de la patología. Con esa concepción se cae rápidamente en el empirismo, en un ejercicio profesional ciego, que no posee una visión global de la medicina. ¿Qué decir si ello se extiende a la enseñanza posgraduada o especialización?

La enseñanza debe proveer al médico, de un sólido y completo conjunto de conocimientos y habilidades. En ese cúmulo de saber y saber hacer, podrá insertar – a medida que adquiera nuevos conocimientos, de su propia experiencia profesional o de sus lecturas – nuevos conocimientos que irán en progresión conformando una nueva calidad intelectual y científica, que no será una simple sumatoria en su competencia, sino que le capacitará para nuevos desempeños profesionales ante un simple catarro común o una EDA, como para el abordaje adecuado de los errores congénitos del metabolismo.

Con respecto a lo variable que es la frecuencia de las etiologías de las enfermedades o sus modos de evolucionar, existe el antecedente histórico y aún vigente de la transición epidemiológica y el reconocimiento cada vez mayor de otras etiologías mórbidas que provocaban enfermedades cada vez más frecuentes porque se consolidaba su diagnóstico, y comenzaron a ser consideradas como verdaderos problemas médicos de primera importancia clínica y terapéutica.

Ejemplo de ello son las enfermedades infecciosas emergentes, las determinadas por mecanismos genéticos especiales, por factores ambientales, las enfermedades de origen funcional, por reacción inmunológica o las condicionadas por determinantes sociales.

A modo de conclusión

Si por un lado se han disminuido y controlado en buena medida las enfermedades infecciosas, logrando una mayor salud pediátrica, por otro, el interés médico actual se ha va orientando hacia las afecciones crónicas o infrecuentes que antes eran menos consideradas, lo cual ha aumentado la atención e intervención médica hacia ellas en todos los niveles, pues hoy constituyen verdaderos problemas de salud pública. Para el médico no puede haber enfermedad rara o frecuente. Todo enfermo debe tener su diagnóstico exacto, en todos los planos posibles del conocimiento, pues al que enferma no le interesa la frecuencia de su enfermedad sino su

determinación correcta, que llevará a un tratamiento integral correcto, sea el que se venía utilizando con resultados satisfactorios o uno más novedoso, y del cual las evidencias científicas hayan probado su superioridad. Es luego de establecer un correcto diagnóstico clínico, objetivo, cierto en lo etiológico y sobre todo, centrado en cada paciente, que se debe estimar su frecuencia y modelo evolutivo en cuestión, lo que definirá la conducta terapéutica que ese paciente, en particular, requiere.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gregorio G, Dans L, Silvestre A. Early versus Delayed Refeeding for Children with Acute Diarrhoea. The Cochrane Library. [Internet] 2008 [citado 12 de enero 2012]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007296/full>
2. Bhutta AZ. Diarrea persistente en países en vías de desarrollo. Ann Nestlé [Internet]. 2006 [citado 12 de enero 2012]; 64: [aprox. 9 p.]. Disponible en: http://www.nestlenutrition-institute.org/intl/es/resources/library/Free/anales/a64_1/Documents/06%20Diarrea%20persistente%20en%20pa%C3%ADses%20en%20v%C3%ADas%20de%20desarrollo.pdf
3. Díaz Lorenzo T. Evaluación nutricional del niño con diarrea funcional. Rev Cubana Pediatr [Internet] 2007 [citado 12 de enero 2012]; 79(4): [aprox. 9p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312007000400003&script=sci_arttext
4. Ruiz Silva M, Frómeta Hierrezuelo AR, García Martínez RM, Ximelis Morales AA, Cobas Ruiz J. Actualización terapéutica sobre diarrea persistente. Rev Cubana Pediatr [Internet] 2009 [citado 12 de enero 2012]; 81(4): [aprox. 6p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/ped/vol81_4_09/ped07409.htm
5. González-Lamuño D, García M. Enfermedades raras en pediatría. An. Sist. Sanit. Navar 2008; 31 (Supl 2): 21-29.
6. Posada M, Martín-Arribas C, Ramírez A, Villaverde A, Habitúa I. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual. An Sist Sanit Navar. 2008; 31 (Supl 2): 9-20.

7. Izquierdo M, Avellaneda A. Enfoque interdisciplinario de las enfermedades raras: un nuevo reto para un nuevo siglo. *Med Clin*. 2003; 121(8):299-303.
8. González-Lamuño D, García M. Enfermedades de base genética. *An Sist Sanit Navar*. 2008; 31 (Supl 2): 105-126.
9. Galbe Sánchez-Ventura J. Cribado neonatal de metabolopatías. *Rev Ped de Atención Primaria*. [Internet] 2009 [citado 12 de enero 2012]; 11(43): [aprox. 5p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322009000400009&script=sci_arttext&tlng=pt
10. Farthing M, Lindberg G, Dite P, Khalif I, Salazar-Lindo E, Ramakrishna B, et al. *Guía Práctica de la Organización Mundial de Gastroenterología: Diarrea Aguda*. Londres: Organización Mundial de Gastroenterología; 2008.
11. Machado de Ponte L. Alimentación del lactante con diarrea aguda. 2do consenso sobre EDA en Pediatría. *Arch Venezolanos Puericultura y Pediatr*. 2010; 73(1): 34-40.
12. Maldonado J. Nuevas perspectivas en el tratamiento de la diarrea aguda del lactante. *Ars Pharm* 2006; 47 (3): 251-263.

Recibido: 8 de junio 2012.

Aprobado: 29 de junio 2012.

Marcio Ulises Estrada Paneque. Hospital Pediátrico Hermanos Cordové. Manzanillo. Granma, Cuba Email: mestrada@grannet.grm.sld.cu