

Un renovado reto en la formación pediátrica: la relación médico-paciente familia.

A renewed challenge in Paediatric Education: Patient-Paediatrician and Family Relationship.

Manuel Cruz-Hernández

Profesor Emérito. Universidad de Barcelona.

Se analizan los aspectos principales que se deben tener en consideración en la enseñanza relativa a un tema de gran actualidad, como mejorar la relación entre paciente, familia y médico (PPF). Se hace especial énfasis en los siguientes puntos: Fomentar la relación con las Asociaciones de Enfermos y familiares. Mejorar los sistemas de información, desde el contacto inicial con la familia. Suprimir todo impedimento para que el niño hospitalizado esté junto a su familia, que debe tener un papel activo en su cuidado, procurando además que la hospitalización sea lo más corta posible. Implantación y perfeccionamiento de las aulas hospitalarias, para apoyo tanto educativo como psicológico del niño hospitalizado. Mejorar la formación en este tema de la relación PPF en todos los niveles de enseñanza, dejando constancia del problema en pregrado, para conocerlo a fondo en la etapa de postgrado y luego revisarlo en la formación pediátrica continuada. No olvidar la importancia de contar con medios suficientes, tanto de personal como de recursos técnicos diagnóstico- terapéuticos, cuyas deficiencias distorsionarán la relación PPF. Motivación del personal asistencial, como actitud de estar junto al niño y su familia en una atmósfera de humanismo. Además de tenerla es preciso demostrarla. Organización adecuada,

en cuanto una falta de puntualidad, una carencia de tiempo o un mal funcionamiento del archivo, puede dar a traste con los mejores propósitos. Procurar que en el trabajo en equipo quede bien claro quien es el profesional responsable y encargo de dar la debida información. Adaptación a las distintas situaciones, tanto por la edad (no será igual en el parculo, escolar o adolescente), como por el rango familiar (padres, abuelos, otras personas) y el nivel social, cultural y religioso. Conocimiento del actual impacto poderoso de los medios de comunicación, en cuanto la prensa, radio, televisión o internet pueden tener "efectos secundarios desfavorables" al proporcionar a la familia y al mismo paciente una información incompleta o incorrecta, que en todo caso debe ser conocida por el profesional sanitario. Adaptación del perfil humano y profesional del pediatra para una buena relación con la familia y el paciente, aspecto que- como todo- va cambiando, de modo que esté en condiciones de sintonizar con un contexto familiar variable, con la maduración acelerada del menor, con la burocratización de la medicina y el ambiente de la ciudad. En todos inciden factores que aumentan la ansiedad y la mayor exigencia, lo que son obstáculos para una buena relación PPF.

Palabras clave: Relación pediatra, paciente y familia. Formación pediátrica.

Correspondencia:

Manuel Cruz-Hernández
Catedrático de Pediatría. Profesor Emérito.
Universidad de Barcelona.
C. Ganduxer, 39. 08021 Barcelona
Tel. 93 201 38 80 Fax. 93 201 71 09
E-mail: 4403mch@comb.es

A pressing issue in paediatric education is to improve Patient-Paediatrician and Family relationships (PPFR). This paper highlights the following aspects: promoting the connection between paediatricians and Patient/Family organizations; improving the information

system, from the moment of the first contact with the family: eliminating barriers to allow parents to accompany admitted children at all times; and encouraging parents to play a more active role in their children's in-patient care. Hospitalization should be as short as possible. Hospital schools should be established, and those already existing should be improved, given their important psychological and educational role. PPFR must be improved at all levels of paediatric education, stressing its importance at undergraduate level, exploring the subject in detail in postgraduate training, and performing periodic concept reviews in continuing education. However, PPFR can be impaired as a result of staff shortages or insufficient diagnostic and therapeutic means. A motivated health team contributes to promote a truly humanistic climate for the patient and family. Efficient organization is essential, since lack of time, repeated delays or defective archives may undermine the best intentions. In the teamwork setting, the staff in charge of the patient must be appointed promptly and must take responsibility for providing information. Patient's age (toddler, children or adolescent), the relationship of the family member (parent, grand-parent, or other), and the social, cultural and religious background are all variables that should be taken into account. The media have a great impact: newspapers, radio, television and Internet may have an unwanted effect if the family receives incomplete or incorrect information. Staff should be aware of the dangers of this media information. To achieve appropriate PPFR in these changing times, the paediatrician's professional and human profile needs to bear in mind the variability of family structures, the rapid maturity of the young, the problems posed by the bureaucracy of the health system and city lifestyle. All these factors add to the complexity of the task and may induce anxiety, thus impeding a satisfactory PPFR.

Key words: Patient-Paediatrician - Family Relationship. Paediatric Education. Paediatric Training. Patient-caregiver relationships. Communication Skills Teaching

La relación pediatra-paciente-familia (PPF) no es una norma que se pueda adquirir en un momento o con un simple acto de buena voluntad, sino la culminación de una pirámide de actuaciones, que también vienen a definir la calidad asistencial, otro aspecto de continua actualidad.

En una obligada síntesis de tan complejo tema se pueden deslindar diversas facetas, que por supuesto están íntimamente relacionadas, de modo que la separación debe considerarse más bien como una necesidad didáctica, para al mismo tiempo simplificar un problema ciertamente multifactorial.

FORMACIÓN

Comienza con una buena preparación, tanto en conocimientos como en habilidades y aptitudes. Las bases se deben establecer en la formación de pregrado. En ésta se ha tardado más de medio siglo (al menos, toda la primera mitad del siglo XX) en sacarla de su casi exclusiva orientación teórica, para entrelazar con la necesaria formación práctica. Sin embargo, coincidiendo con la instauración del sistema MIR, al tiempo que se avanzaba en la instrucción de los nuevos especialistas en pediatría, durante la licenciatura previa se bajaba la guardia en este sentido, pensando que las habilidades y aptitudes se conseguirían mejor en la fase de postgrado^{1,2}. La ley de ordenación de las profesiones sanitarias³, en sintonía con las orientaciones europeas, recuerda que la Facultad de Medicina debe formar auténticos médicos y no limitarse a ser una academia de preparación de MIR.

Consideramos, en efecto, que es básica la huella que deja el paso del estudiante por la asignatura de pediatría, hacia el final de la licenciatura. En esta fase el responsable de la enseñanza, debe ayudar a que el futuro médico aprenda no sólo los últimos avances junto a los principios básicos acerca del niño sano y enfermo, sino que también debe sembrar un germen que fructificará en el futuro y ayudará a la resolución de los problemas que se vayan planteando, posiblemente distintos, en todos los aspectos, incluida la relación PPF. No será una función fija, sino en continua transformación, como la misma fisiología o patología del menor y el entorno en el cual se encuentra⁴.

En la fase de postgrado, es decir, de formación del especialista en pediatría y sus áreas de capacitación específica, se puede avanzar más en esta tarea. Se cumplirán mejor los objetivos formativos, si los conocimientos de pregrado han sido sólidos.

Parece que se tiende a prestar más atención a los progresos tecnológicos, que son muchos y continuos, que a los aspectos humanísticos, por ejemplo, la relación PPF⁵.

MEDIOS

Otra columna que debería sustentar la buena relación PPF son los recursos, en cuanto una buena voluntad y unos suficientes conocimientos no serán eficaces si no se cuenta con los medios que permitan prestar una asistencia pediátrica de calidad.

Se trata, como es bien sabido, de una carencia señalada en especial en la pediatría de atención primaria pública, donde puede ser insuficiente el personal (pediatra con horario completo, enfermera, auxiliar, etc.) o se restringen los métodos diagnóstico-terapéuticos de primera fila como ecografía (manejada por el pediatra), radiografía, laboratorio rápido, ECG, otoscopia, fundoscopia, etc. Si para cumplimentar alguna de estas técnicas es preciso desplazar al paciente y su familia a otro centro, a veces una ciudad distinta, la relación PPF puede deteriorarse en su comienzo y más aún cuando no recibe pronto (a veces nunca) el debido informe del centro de segundo o tercer nivel, lo que tiene sus connotaciones éticas⁶.

MOTIVACIÓN

El moderno pediatra es cada vez más vocacional, en cuanto ni la gratificación social ni la económica parecen proporcionadas a su esfuerzo y responsabilidad. Por tanto, la motivación o actitud para estar junto al niño y su familia con el afán de prevenir o curar es una cualidad destacada en el pediatra clínico, cuyo perfil profesional siempre destacó por su humanismo y sentido social. Otra cosa es demostrarlo. Hay que estar interesados en la ayuda al paciente y familia, pero también parecerlo.

No es posible y posiblemente tampoco es necesaria aquí la enumeración de estas normas, que comienzan con la confección de una buena historia clínica, realizada por el propio pediatra y ampliada con una tercera dimensión, la social. Es admitida la necesidad de una mejoría en la formación en Pediatría Social, tanto en el pre como en el postgrado y más en los aspectos prácticos que en los teóricos⁸. Esta mejor formación es imprescindible, entre otras cosas porque facilitaría una buena relación PPF.

ORGANIZACIÓN

Lo antes expuesto puede propiciar una buena sintonía PPF, pero la relación puede deteriorarse, aún cumpliendo todo lo expuesto hasta ahora, si se actúa en un centro sanitario mal organizado, donde pueda fallar desde la puntualidad (¿un enfermo no debería esperar más de 15 minutos, una utopía a perseguir!) hasta el archivo de los datos clínicos y la jerarquía del equipo asistencial. Debe estar claro quien es el pediatra que atiende al niño, quien es el interlocutor y en caso de intervención de varios profesionales, quien es el responsable y el líder.

Un reto de la medicina actual, recogido por la LOPS, es la preparación para el trabajo en equipo y multidisciplinario. Sus ventajas son evidentes, pero entre sus posibles inconvenientes está la distorsión de la relación PPF. En su aceptación el pediatra no debe renunciar a su derecho de tener un papel dominante, ya que ningún otro profesional ha dedicado más tiempo a su preparación. También hay que admitir una vez más que no se tome el trabajo en equipo como una descarga de deberes⁹, cuando se sienta defraudado en la asistencia pediátrica primaria actual, en la que predominan pequeños problemas (en comparación con los graves procesos patológicos conocidos en su preparación hospitalaria) y la nueva morbilidad¹⁰ ante todo psicosocial. Si el equipo además es interprofesional, las dificultades pueden aumentar. Es otro terreno en el que se debe mejorar la formación, ya que no sólo los conceptos sino el mismo lenguaje, requieren una aproximación doctrinal y un diálogo entre dos profesiones diferentes.

REQUERIMIENTOS EN TIEMPO Y ESPACIO

Las necesidades a este respecto van unidas a lo expuesto en el punto anterior, pero deben ser subrayadas. Todavía hay consultas de pediatría masificadas y no es posible contar con un mínimo de 10 minutos para atender al paciente pediátrico. Y este tiempo puede ser suficiente en una visita de niño normal o de control evolutivo, con ayuda del personal de enfermería. Sin embargo, para una primera consulta son necesarios de 20 a 30 minutos para una mejor eficacia y seguridad, aunque el pediatra experimentado crea que ya conoce el diagnóstico desde la ojeada previa o inspección general.

Con suficiente tiempo no sólo se evitan diagnósticos erróneos (equivalentes con frecuencia a pacientes mal explorados), sino que se hace creíble

el diagnóstico basado en la anamnesis y examen clínico, al mismo tiempo que se consolida la relación PPF.

Hablar de espacio supone la disponibilidad sostenible de un lugar adecuado en cantidad (superficie) y calidad (confort, privacidad, mobiliario, decoración). Un correcto despacho para el genuino trabajo clínico en pediatría es muy conveniente con adaptación a la edad, en cuanto no será igual al asistir un lactante que un adolescente. Aquí se acentúan las diferencias, ya que la situación es satisfactoria por regla general en la asistencia privada¹¹ y menos en la pública, donde suelen estar hermanados en esta carencia tanto el pediatra hospitalario como el que realiza su actividad a nivel ambulatorio.

BUENA COMUNICACIÓN A DIVERSOS NIVELES

La pirámide que configura la relación PPF culmina con una buena comunicación; partiendo de que la formación del pediatra, como de todo médico, debe constar de conocimientos actualizados de su ciencia, habilidades prácticas mantenidas y además, comprensión humana, que en nuestro caso no se refiere sólo al paciente sino a los padres y toda la familia. En la práctica hay que contar con matices personales, por ambas partes, que pongan trabas al diálogo, aún dentro de los límites normales. A veces la circunstancia tiende a lo anormalidad, añadiendo más complejidad, como la frecuente ansiedad de los padres, que distorsiona sus percepciones pero también nuestras palabras. Y no hay que olvidar la posibilidad menos frecuente de tropezar con una personalidad psicopática, incompatible con la maternidad o paternidad y menos con el diálogo médico. Así se puede llegar al extremo no excepcional de enfrentarnos con una conducta agresiva, por desgracia de cierta actualidad. Ahondar en ella haría este trabajo demasiado extenso, pero bastaría dejar una pregunta ¿quién tiró la primera piedra?. Es una paradoja que estos fenómenos adversos sucedan en una época en la que los pacientes en nuestro medio son mejor atendidos que nunca y tienen una cobertura sanitaria universal.

Por nuestra parte se debe analizar si en ocasiones no puede fallar la comprensión humana y la formación para un diálogo bidireccional en el acto nunca fácil de comunicar los diversos aspectos del diagnóstico, pronóstico o tratamiento. El conocimiento estadístico de que en un alto porcentaje el cumpli-

miento será nulo o imperfecto, no debe desanimar en esta actividad.

CRECIENTE IMPACTO DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Es preciso hacer alusión a la influencia poderosa de los medios de comunicación en la relación PPF. Es sabido que estos medios (prensa, radio, televisión, Internet) proporcionan ayuda valiosa a los tres componentes de esta relación, pero no hay que olvidar sus "efectos secundarios" desfavorables. Favorecen (TV, Internet) desde la obesidad y fracaso escolar al fomento de la violencia, a terceros o entre iguales.

Ahora se puede añadir otro efecto perjudicial: la información que recibe el paciente y su familia puede ser incompleta o incorrecta y en todo caso conferirles una falsa autosuficiencia o superioridad, con la consiguiente baja valoración o desprecio del papel del pediatra. En esta posible situación, la relación PPF puede quedar dañada. La actitud del pediatra debe ser de adaptación a esta realidad y no limitarse a que los acontecimientos clínicos otorguen antes o después la razón casi siempre al criterio profesional, cuando está basado en una información actualizada y sólida, junto con una suficiente experiencia. En todo caso, sería preferible actuar con una orientación preventiva, ganándose la confianza cada día y practicando en toda visita una eficaz educación sanitaria, una tarea básica del pediatra.

Por otro lado, es necesario exigir el cumplimiento de las normativas legales existentes a este respecto, no siempre atendidas y que afectan igualmente a los medios de comunicación más clásicos, como la venta de libros de medicina a no profesionales. Y en todo caso llegar a un conveniente consenso entre médicos y los medios de comunicación. En definitiva, el fin común no debería ser otro que alcanzar una asistencia pediátrica de calidad, que puede ser medida, y para la cual es preciso contar con una buena relación PPF.

ADAPTACIÓN ÉTICA Y CULTURAL

Olvidado ya el viejo paternalismo en la relación con los niños y sus familias, sustituido por el mencionado diálogo en dos direcciones, ahora aparece otro reto creciente: la necesidad de sintonizar con el entorno social y muy especialmente con los imperativos impuestos por el grupo étnico y el

nivel cultural¹². No es tarea ciertamente fácil, ante el incremento de la inmigración, con su aporte de muchos niños, que vienen a ocupar el lugar dejado por los nuestros ante el descenso de la natalidad. El pediatra va recibiendo formación en esta nueva prueba para la comunicación eficiente. Para el que ha tenido experiencia con las peculiaridades de la etnia gitana autóctona, la mitad de la lección está aprendida.

MODIFICACIONES EN EL PERFIL HUMANO Y PROFESIONAL DEL PEDIATRA

En el siglo XXI se enfrenta a una cierta pérdida de rango social, pero también con lo puede tener de contradictorio en la tarea pediátrica vocacional por una persona de nuestro tiempo, con un estilo de vida que incluye entre otras cosas, suficiente ejercicio físico, descanso y ocio. Es muy distinto del pediatra de mediados del siglo XX, cuando trabajaba los siete días de la semana y estaba disponible las 24 horas. ¿Cómo toleraba esta situación?. Su temple emocional estaba basado en su mejor consideración en todos los aspectos, en especial a nivel social con admiración, afecto, alabanzas, autoridad indiscutible y gratitud. Eran, además, unas generaciones que tenían la resistencia y el empuje de los que han partido de cero. Pero estas consideraciones del pasado no sirven ahora. Lo que interesa es el presente y el futuro, que contemplan un pediatra a menudo insatisfecho tanto con su calidad de vida como con su actividad profesional, con los conocidos síndromes sucesivos del pediatra inquieto, desilusionado o quemado. La formación continuada y el ordenamiento administrativo tienen mucho que hacer para mejorar esta situación.

REFORZAR EL PAPEL DE LA FAMILIA

Si se analiza el contexto familiar, qué duda cabe que ha sufrido cambios igualmente profundos. En nuestro medio, aún refiriéndose sólo a la familia convencional o tradicional (la más eficaz en la promoción de la salud del niño) es frecuente que tenga, generalmente tarde, uno o pocos hijos, por tanto con poca experiencia pero con un alto nivel de exigencia y más información, aunque no siempre correcta, como se dijo. Así, no es raro que los padres sean propensos al nerviosismo y la ansiedad. Además, como tienen poco tiempo y no dedican el suficiente al hijo, buscan con urgencia la atención del pediatra, y cuando el habitual no está disponible, acaban en un

centro de urgencias o sobrecargando la asistencia hospitalaria. Allí el nivel técnico es bueno, pero no hay tiempo tampoco para cuidar, con todas las excepciones, una buena relación PPF.

NO OLVIDAR AL MENOR

Niños y adolescentes también cambian, con la conocida aceleración del crecimiento y posiblemente del desarrollo cognitivo, pero no del emocional. Ya ha sido citada su afectación por los medios de comunicación. A los mencionados hay que sumar ahora los video juegos. Todos pueden influir en su relación con el pediatra. Dado que son tan poderosos habría que aprovecharlos para poner las bases de una buena relación con el pediatra, a quien el niño y adolescente deben ver como un amigo y no como un enemigo o un fastidio.

Sumados los medios de comunicación al ambiente de la ciudad (en el que viven al menos el 80% de nuestros menores) y a la ansiedad familiar, no puede sorprender que el resultado sea una posible mala relación del niño con el pediatra, dañando la empatía, también necesaria en pediatría.

En la patología aguda esta situación de rechazo tiene menos trascendencia que en otras dos situaciones clínicas cada vez más frecuentes: las enfermedades recidivantes (infecciones respiratorias de repetición, ante todo) y las enfermedades crónicas, donde niño y familia tienen necesidades especiales, ante todo en la esfera psíquica. La actuación pediátrica tiene en ellas una importante tarea para prestar soporte al niño y sus padres, sin olvidar las peculiaridades psicológicas en la enfermedad crónica y en la discapacidad, que se vienen a sumar a las propias de la edad pediátrica.

Una buena comunicación significa simpatía, en el sentido etimológico de compartir los sentimientos, pero evitando una transferencia total que reste ecuanimidad. Igualmente requiere ponerse en el lugar del otro (paciente), que no es igual que comportarnos, vestir o hablar como si fuéramos párvulos caprichosos o adolescentes rebeldes.

AMBIENTE COMO FACTOR BÁSICO

La triada PPF está dentro de unos círculos ambientales, que dejan sentir su influencia. En primer lugar, el microambiente de la familia y el mesoambiente de la ciudad, pero también de alguna manera el macroambiente de la nación e incluso el megaambiente mundial, dada la globalización de

técnicas, recursos y normativas. De esta forma la relación PPF sufre el acoso de una serie de factores externos, que lo transforman todo, incluida la medicina y los sistemas de salud. Estos, además de socializados, tienen un incesante y elevado grado de burocratización, cuando las riendas están en manos del Estado o de intermediarios. Tal vez debe ser así, pero parece que los economistas han descubierto en la asistencia médica un terreno de planificación mal resuelto o explotado por los profesionales de la salud. Esto influye, sin duda, en la actual relación PPF y como no está en nuestras manos modificarlo, se percibe un cierto pesimismo o conformidad en cuanto al futuro inmediato.

La nota optimista en el trascendental problema revisado está precisamente en la pediatría. Parece que es una de las áreas médicas donde mejor se resisten los distintos embates contra la relación médico-enfermo, procedentes de todos los frentes analizados. Esto puede deberse a la ya clásica visión global del niño, considerado como un todo, con su parte somática y psíquica, en un determinado entorno familiar y social, que marcan su proyección futura biopsicosocial. Además en pediatría se cuenta con el estímulo del mejor paciente del mundo, el niño. De este modo, el pediatra comprueba que todavía la familia busca en él la orientación y apoyo en problemas familiares de salud, además de confiarle la del hijo. Quizá el pediatra sepa menos ciencia que un superespecialista, pero conoce mejor a su pequeño paciente, su familia y el ambiente social. Es muy de desear que esta cualidad persista y se vea reforzada, con la debida atención en la formación de grado, especializada y continua^{14, 15, 16}.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cruz-Hernández M. ¿Es preciso un cambio profundo de la formación pediátrica?. *Acta Ped Esp* 2003; 61: 441-444
2. Cruz-Hernández M. Situación cambiante de la Pediatría en el curso de la licenciatura. *An Esp Pediatr* 2002; 54: 13-18
3. LOPS. Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Ley 44/2003. 21 Noviembre 2003
4. Abramson S. Time to return medical schools to their primary purpose: education. *Acad Med* 1996; 71: 343-347
5. Klein EJ, Jackson JC, Kratz L et al. Teaching professionalism to residents. *Acad Med* 2003; 78: 26-34
6. Cruz-Hernández M, Peiré García MA. Tratamiento de las enfermedades en niños y adolescentes. *Espaxs*. Barcelona 1999
7. Cruz-Hernández M. Diagnóstico en Pediatría. En: M Cruz et al. *Manual de Pediatría*. Ergon. Majadahonda. Madrid. 2003: 18-24
8. Cruz-Hernández M. Panorama de la Pediatría Social en España. *ESSOP. Annual Meeting. Congreso Nacional de Pediatría Social*. Madrid. 2003: 21-27
9. Cruz-Hernández M. Deberes y derechos del pediatra en atención primaria. *An Esp Pediatr* 2000; 53: 393-394
10. Crespo M. Una nueva pediatría. *Pediatría Integral*. 1998; 3: 197-207
11. McCurdy FA, Sell DM, Evans JH. A comparison of clinical pediatric patient encounters in university medical center and community private practice. *Ambul Pediatr* 2003; 3: 12-15
12. Flores D. Culture and the patient-physician relationship: Achieving cultural competency in health care. *J Pediatr* 2000; 136: 14
13. Cruz-Hernández M. Calidad de vida en pediatría. *Rev Esp Pediatr* 2003; 59: 483-49
14. Haq C, Steele DJ, Marchand L, Seibert C, Brody D. Integrating the art and science of medical practice: innovations in teaching medical communication skills. *Fam Med* 2004; 36: 543-50
15. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312-9
16. Rabinowitz I, Luzzatti R, Tamir A, Reis S. Length of patient's monologue, rate and completion, and relation to other components of the clinical encounter. *BMJ* 2004; 328:501-2