

## **La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales.**

*(The importance of good communication between the physician and the child, the family and other professionals).*

**Dra. Michelle Floyd Rebollo**

*Pediatra. Stroger Hospital of Cook County, Chicago, EEUU*

**Dra. Rosario Dago Elorza- pediatra, Madrid**

*Servicio Madrileño de Salud. SERMAS*

Páginas 148-163

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 05-09-2014

Fecha aceptación: 01-10-2014

### **Resumen.**

*Los niños con enfermedades minoritarias y sus familias se enfrentan a diferentes retos a lo largo de su vida. Estas enfermedades suelen ser crónicas, debilitantes, y requieren mucha atención, y por ello, suelen aumentar los riesgos psicociales en el niño y en su familia. La atención coordinada y buena comunicación entre profesionales sanitarios, educadores, psicólogos, trabajadores sociales y organizaciones comunitarias, y el paciente y su familia es crítico. Trabajando como un equipo bien avenida con el niño y su familia, es posible para todos ellos ayudar a mejorar la calidad de vida de este niño y la satisfacción en general de la familia.*

**Palabras clave:** *comunicación interpersonal, incapacidades, problemas sociales, hogar medico, servicio de salud.*

### **Abstract.**

*Children with rare diseases and their families face several challenges during their lifetimes. These diseases are often chronic, debilitating, and require multiple services, which in turn can increase the risk of psychosocial problems in the child and family members. Care coordination and effective communication amongst various professionals, including healthcare workers, educators, mental health professionals, social services and community organizations, and most importantly, with the child and family them, is crucial. As a team, working closely with the child and family, it is possible for the various professionals caring for this child to help improve the child's quality of life and the family's overall satisfaction.*

**Key words:** *interpersonal communication, disabilities, social problems, medical home, health services*

## **1.-Introducción- Comunicación y coordinación de la atención del niño con una enfermedad minoritaria.**

Los niños con enfermedades minoritarias, por definición, no son una parte importante de la población. La Unión Europea define la enfermedad minoritaria como aquella que afecta a menos de 5 por cada 10.000 personas. Sin embargo, sus necesidades sanitarias, psicosociales, y educativas, la complejidad, y la inversión necesarias para su cuidado, tanto a nivel público como familiar o privado, es mucho mayor comparado con gente sana. Estas enfermedades son debilitantes a largo plazo, y hasta un 65% de los casos, son altamente incapacitantes. Casi la mitad de los casos son mortales (Federación Española de Enfermedades Raras [FEDER], 2009). El nivel de atención que requieren es muy alto y ello tiene un gran impacto en el entorno social.

Las familias que tienen un miembro afecto de una de estas enfermedades minoritarias y los propios pacientes, viven una realidad muy diferente del resto, debido a las complicaciones que surgen a todos los niveles, educativo, sanitario, social, familiar y personal. El diagnóstico de estas enfermedades suele demorarse con un promedio de 5 años desde que aparecen los primeros síntomas hasta el propio diagnóstico, lo que acarrea diversas consecuencias. La más común es la de no recibir ningún apoyo ni tratamiento, aunque también destacan el haber recibido un tratamiento inadecuado, así como el agravamiento de la enfermedad. Casi la mitad de las familias de niños con una enfermedad minoritaria, está insatisfecha, en líneas generales, con la atención sanitaria recibida. Entre las múltiples quejas que presentan dichos enfermos están el tratamiento inadecuado de su enfermedad por algún profesional sanitario, principalmente por falta de conocimientos sobre la enfermedad, por la descoordinación entre servicios sanitarios y entre administraciones, la falta de cobertura de los productos sanitarios por parte de la Sanidad Pública en un tercio de los afectados. Los tratamientos deben de ser administrados de forma continuada y además son de larga duración y la mitad de las familias tienen dificultades para acceder a medicamentos huérfanos. Precisan de muchos desplazamientos en busca de un diagnóstico y tratamiento y un porcentaje de estos enfermos no ha podido viajar aunque lo ha necesitado. En un cuestionario realizado a los afectados, estos respondieron "las enfermedades raras provocan miedo y desesperanza en los profesionales sanitarios, sobre todo en la sanidad pública, por la imposibilidad de cura y porque necesitan más tiempo de atención; tiempo que dichos profesionales no disponen y tienden a emplear con pacientes menos complejos y con mejor pronóstico." El coste del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad supone cerca del 20% de los ingresos anuales de cada familia afectada. En términos absolutos, esto supone una media de más de 350 euros por familia y mes, una cifra representativa del alto coste que supone la atención a las enfermedades poco frecuentes. La mayoría de dicho colectivo se ha sentido discriminada al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad. La mayoría de los afectados posee el certificado de discapacidad aunque solo uno de cada 5 tiene el reconocimiento, y de estos, solo uno de cada 3 han recibido ya la prestación. La media de dedicación al cuidado de un afectado es de 5 horas diarias. Por lo general necesitan apoyos para desarrollar actividades básicas y avanzadas de la

vida diaria (FEDER, 2009).

Ante este panorama, se puede entender que toda ayuda que se les pueda brindar a estas familias es poco. Sin embargo, varios estudios demuestran los beneficios que una buena comunicación y colaboración entre sanitarios, profesores, profesionales y otras organizaciones comunitarias tienen sobre estos enfermos y sus familias. Estos necesitan más coordinación en su atención y de una forma multidisciplinar y compleja.

Para conseguir esta atención integrada, los niños con enfermedades minoritarias y sus familias merecen un verdadero hogar médico, según la Academia Norteamericana de Pediatría. Esta se define como la atención médica completa al niño, centrado en la familia, sensible a su cultura, fácilmente accesible, permanente y coordinado. La Oficina de Salud Materna e Infantil en los EEUU (Maternal Child and Health Bureau) define este concepto como el tipo de enfermo con necesidades especiales o que presentan una alta probabilidad de desarrollar un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y los que necesitan servicios de salud y de otro tipo a un nivel más alto comparado con niños saludables (Council on Children with Disabilities [COCD], 2005). La idea del hogar médico promueve la coordinación de la atención al niño, tanto en la consulta de atención primaria con los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, otros miembros del ámbito sanitario, como los especialistas, los centros de salud mental, los centros educativos, las terapeutas, las fundaciones y otras organizaciones en la comunidad, con el niño y la familia. No solo incluyen las derivaciones a las otras especialidades o servicios, sino que incorporan la mejora de la comunicación entre la pediatra de atención primaria y los otros servicios, desarrollando un vínculo entre los profesionales sanitarios y la familia, mejorando el conocimiento y las habilidades de todos incluidos (McAllister, 2007). Otro modelo adoptado en EEUU, el modelo del cuidado crónico, tiene su enfoque en la atención integral. Este modelo fue diseñado para adultos con enfermedades crónicas, está enfocado al paciente, basando sus cuidados en una red de profesionales e implicando cambios para su cuidado al nivel médico, de su centro de salud, y de todos los profesionales que les atienden (Stille, 2003). También han adaptado este modelo para niños, incluyendo la idea del hogar médico, que logra una atención integrada y multidisciplinar, basándose en consultas frecuentes con la familia y el paciente y logrando un seguimiento en el entorno de su enfermedad, educándoles en una manera preventiva, y enseñándoles cómo vivir mejor con la enfermedad (Grosse, 2009). El objetivo del cuidado está enfocado en la independencia, la autodeterminación y preferencias del niño y su familia (McAllister, 2007).

Si el niño recibe una atención coordinada, puede mejorar su calidad de vida y su salud mental y física así como la satisfacción de la familia y la suya propia. Dicha atención coordinada pasa por conectar la familia con recursos de la comunidad, y así poder disminuir el coste de la enfermedad (McAllister, 2007). De esta forma, tienen mejor acceso a los especialistas, menos absentismo escolar, menos hospitalizaciones y atención en salas de urgencias, y mejor atención a sus necesidades sanitarias y psicosociales (Murphy, 2011). Los profesionales también suelen estar más satisfechos con los servicios que proporcionan por la mejora de la

calidad. Sin embargo, cuando no se integra adecuadamente puede causar insatisfacción de la familia y el niño, con cuidados desorganizados e incompletos (COCD, 2005).

La clave para lograr la atención coordinada y un hogar médico es la inclusión del niño y la familia en todos aspectos de su cuidado. La familia es el núcleo de toda la atención, y los profesionales tienen que tratarla como el vínculo más importante. La familia le da apoyo, amor, y fuerza al niño con una enfermedad minoritaria, y son los que le conocen mejor saben cómo ayudarlo. Una buena relación, honesta, y compasiva entre el niño, la familia, y el pediatra es elemental (COCD, 2005).

A pesar de los datos que avalan la importancia de la coordinación de la atención en el niño, no es algo fácil de conseguir. Casi la mitad de estos niños con necesidades especiales no reciben una atención integrada adecuada (Murphy, 2011). Según un trabajo del Council on Children with Disabilities, parte de la Academia Norteamericana de Pediatría, (2005), se han identificado ciertas barreras posibles del médico de atención primaria al ofrecer el cuidado coordinado al niño y su familia:

1. Falta de conocimiento e información sobre la enfermedad minoritaria, los recursos disponibles en la comunidad y/o el proceso de integración;
2. Falta de comunicación entre los profesionales sanitarios, con las escuelas, con otros servicios y organizaciones en la comunidad;
3. Falta de papeles bien definidos de cada miembro del equipo de atención primaria, de los especialistas y otros profesionales, de las fundaciones y organizaciones de la comunidad, y la familia;
4. El reconocimiento de que para dar estos servicios con calidad, se requiere más tiempo y trabajo entre todos, especialmente al principio;
5. Insuficiente sueldo para cubrir las horas adicionales requeridas y trabajos administrativos, incluyendo documentación adicional y servicios sociosanitarios;
6. Falta de un sistema organizado con coordinadores del cuidado del niño; y
7. Barreras lingüísticas y culturales.

Para que el médico de atención primaria consiga el cuidado integral que es el ideal para todos los niños con necesidades especiales, se recomienda que cada niño tenga acceso a los servicios siguientes:

1. Un hogar médico
2. Sistemas para detectar, seguir, y diagnosticar las enfermedades y sus comorbilidades, incluyendo problemas psicosociales
3. Derivación a programas de atención temprana, educación especial, especialistas, y programas en la comunidad
4. Los diagnósticos seguros o probables y la necesidad de servicios adicionales
5. Participación en la evaluación de necesidades especiales, o por derivación al equipo o participación como parte del equipo
6. Educación, con consejos adecuados a las familias y sus hijos
7. Creación como parte del equipo o revisión del plan de servicios en atención temprana o en la escuela
8. Coordinación de todos los servicios entre profesionales sanitarios, sociales, y mentales, educativos y en la comunidad, con la familia

9. Registros centrales, idealmente electrónicos, de los niños con enfermedades minoritarias o crónicas
10. Los servicios necesarios para la transición hacia la edad adulta
11. Interés en el niño y su familia y en cómo mejorar su calidad de vida (COCD, 1999; Palfrey, 2013, Perrin, 2012)

## **2.-Comunicación entre el médico, el niño y la familia.**

Se ha demostrado en múltiples estudios que una buena comunicación entre la familia, el paciente y el médico es clave, no solamente para la satisfacción del enfermo y su familia, sino para aumentar la adherencia al tratamiento y por ende mejorar la evolución de la enfermedad. Al contrario, los pacientes y sus familias que no sintieron comprensión por parte del personal sanitario, se sintieron insatisfechos y no se mejoró la evolución de la enfermedad (Nobile, 2003). En el caso de los niños con enfermedades minoritarias y sus familias, en casi la mitad de veces, se han sentido insatisfechos en su relación con el sistema sanitario. El estrés, la ansiedad y la incertidumbre, así como las malas experiencias pasadas, condicionan la relación médico-paciente y restan importancia al profesional a la hora de dar respuesta a las necesidades médicas (FEDER, 2009). Para estas familias y sus hijos enfermos, es crucial educar a la familia sobre las expectativas con respecto a su hijo, tanto en objetivos generales como en el manejo de la enfermedad, las necesidades psicosociales del niño y la familia, las visitas de seguimiento y las urgentes o agudas. Es importante tener en cuenta las relaciones padres-hijo preexistentes, los deseos y la cultura de la familia, y las necesidades del desarrollo del niño (Levetown, 2008). En muchos países se han elaborado directrices clínicas indicando que los niños deben participar activamente en el cuidado de su propia salud. Los niños mayores de 7 años y los adolescentes deben tener, sin ninguna duda, un papel importante en las decisiones sobre su salud y los planes de su tratamiento (Pantell, 1982). Algunas de estas directrices clínicas de EEUU señalan que los niños tienen derecho a una información adecuada sobre su medicación, estado de salud y posibilidades. Quieren saber y deben recibir formación de una manera comprensible para ellos (Sanz, 2003). Ayudar a los niños a comprender mejor su enfermedad y su tratamiento sirve para (1) aumentar el nivel de cumplimiento del mismo; (2) proporcionarles una sensación de control; (3) ayudar a sus amigos y compañeros a entender su enfermedad, y (4) ayudarlo en la transición hacia el cuidado de adulto (Hart, 2011). En la comunicación con el niño sobre su enfermedad y el plan de tratamiento, el médico debe tener en cuenta el entorno del paciente. Los factores psicosociales como, por ejemplo, con quién convive en el hogar, en qué condiciones, quién le cuida, etc., son claves para determinar si el niño y la familia serán capaces de llevar a cabo el tratamiento acordado.

Otro aspecto importante en la comunicación con niños es la etapa del desarrollo y la edad en la que se encuentra el enfermo. Si quiere conectar adecuadamente con el paciente debemos saber que no es lo mismo hablarle a un niño de 3 años que a uno de 12 años. Cada uno tiene su desarrollo personal, si bien determinado por su edad, en la enfermedad este desarrollo puede verse afectado y disminuido. Los más pequeños sienten que la medicación funciona de forma mágica, aunque entienden

que se utiliza para la enfermedad y se dan cuenta de que también tiene efectos secundarios no deseados. Es muy difícil para los menores de 11 años creer que la medicación es necesaria o su finalidad preventiva, si no se sienten enfermos. Sin embargo, por lo general reconocen la diferencia entre medicinas y comida o chucherías. Los más pequeños también conocen los nombres de las medicinas por su nombre y color, y pueden asociar cada fármaco con un síntoma, como dolor, fiebre o congestión (Sanz, 2003).

Otro punto importante en el manejo de estas enfermedades es compartir con las familias un diagnóstico muy negativo, visto como malas noticias. Es uno de los momentos difíciles en la consulta de un pediatra. En ocasiones, el retraso del diagnóstico y por ello, del tratamiento, en el caso de que lo tenga, se debe al desconocimiento de dichas enfermedades y en otros casos a la falta de medios para llegar al mismo. A menudo los médicos se sienten incómodos al contar a la familia que su hijo tiene una enfermedad muy seria o grave, y suelen retrasar este tipo de conversaciones difíciles. Cuando el médico tenga que comunicar esta información, es importante que se plantee la conversación con antelación y que se tenga el tiempo adecuado para hablar en la consulta. Después, debe sentarse con la familia, llamar al niño por su nombre, tratarles con respeto, ser cariñoso, hablar con empatía, usar un lenguaje sencillo y evitar jerga médica, averiguar frecuentemente lo que entiende, ofrecer la información en pequeñas porciones para dar tiempo que las asimile, y ofrecer el apoyo que puede (Levetown, 2008). Tras esta primera información hay un tiempo de estudio que puede ser largo aunque se puede ir ayudando al paciente. Con el tiempo y la información posterior hasta tener el diagnóstico el mensaje que tenemos que emitir puede ser aún más difícil y más duro, pero si está compartido en una manera adecuada, se puede ayudarle a la familia enfrentarse al proceso.

### **3.-Comunicación entre profesionales.**

Para conseguir una adecuada atención al niño, es clave una buena comunicación entre los profesionales que le atienden. Como se ha mencionado previamente, este vínculo incluye todos los profesionales que trabajan con el niño y su familia, incluyendo profesionales sanitarios, de educación, de salud mental, de servicios sociales y otros recursos en la comunidad, trabajando como una red para mejorar la calidad de la atención que recibe el niño y su familia. Según un estudio de necesidades sociosanitarias realizado por FEDER (2009), un representante de la entidad de afectados comenta "Yo creo que en esto sí que tiene que haber una coordinación entre los padres, los médicos, el colegio... Todo, que haya una línea de conexión."

Aparte de desarrollar la relación con el niño y la familia, los profesionales necesitan comunicarse bien entre ellos. El cuidado del niño, su seguridad, el uso eficaz de los recursos sociosanitarios, y la atención a las necesidades del niño y la familia depende en esta relación. Asimismo, es importante trabajar juntos para crear un plan de transición para el adolescente con una enfermedad minoritaria, entre los profesionales sanitarios pediátricos, los centros educativos, y los profesionales y servicios para adultos. Si no hay una atención al niño bien coordinada, como suele

pasar con muchos niños con enfermedades minoritarias, el diagnóstico es más tardío, se pueden duplicar u omitir pruebas y servicios, demorar los tratamientos y terapias, y posiblemente causar reacciones adversas a los medicamentos. Sin buena comunicación entre profesionales, es posible que cada profesional se demore más en atenderle al niño, dependa mucho más de la familia para buscar información, ya sea completa o no, y ambos profesionales y familia acaben insatisfechos (Stille, 2009).

### 3.1.-Comunicación con profesionales sanitarios.

Los profesionales sanitarios incluyen un buen número de diferentes profesiones, como Pediatras de Atención Primaria, Matronas. Profesionales de Enfermería, Pediatras de Atención Hospitalaria, Neonatólogos, Psiquiatras y Psicólogos hospitalarios y extrahospitalarios, otros especialistas hospitalarios (Oftalmología, Otorrinolaringología, Genética, Ortopedia, Rehabilitación, etc.), y los Servicios Sociales. Es necesaria la comunicación entre ellos para establecer un hogar médico y darle al niño la atención coordinada que merece, aunque en ocasiones la comunicación entre ellos no es adecuada. Para lograrlo, El Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) (2013) en el País Vasco describe los procesos siguientes:

- Coordinación, participación y comunicación fluida con los diferentes profesionales intervinientes en el proceso, de modo que se disponga en todos los ámbitos de la información precisa que facilite el seguimiento del niño y su familia y que evite tratamientos ineficaces o duplicidad de exploraciones.
- Que la familia reciba información coordinada y homogénea basada en la evidencia clínica en todos los ámbitos de su asistencia.
- Coordinación y unidad de criterios en el manejo del niño con necesidades especiales en los distintos niveles asistenciales, y por parte de todos los agentes sanitarios y socioeducativos implicados.
- Adecuación de los recursos materiales y humanos a las necesidades funcionales y estructurales para la asistencia correcta a estos niños y a sus familias.
- Tiempo suficiente para una consulta de calidad.
- Ofrecer a las familias que necesitan acudir a un servicio de atención temprana una información básica y comprensible que les ayude en la toma de decisiones y en la participación que deben tener en la intervención.
- Normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados.
- Tiempo y recursos para mantener una formación continuada sobre los diferentes problemas que afectan a estos niños e información actualizada de los recursos disponibles para su atención integral.
- Información adecuada sobre el proceso y sus resultados.

Según un estudio hecho por Stille en EEUU (2003), casi todos los médicos de atención primaria y los especialistas estaban de acuerdo en que la comunicación entre ellos era importante para atender al niño adecuadamente, aunque diferían a la hora de que esta no fuera adecuada. Identificaron ciertas barreras por parte de los médicos de atención primaria como el no recibir los resultados o los documentos de derivación a tiempo, el no lograr comunicarse con los otros profesionales vía telefónica, y el que los especialistas derivaran a otros especialistas sin consultar con su médico principal. Otras barreras que existentes desde el punto de vista del pediatra de atención primaria son las dificultades para conseguir citas con los especialistas en un tiempo apropiado, el recibir mensajes conflictivos de los especialistas o de la familia, e incluso el escaso conocimiento de la enfermedad por falta de interés, tiempo u oportunidades de formación. Según dicho estudio, los especialistas también se quejan que no recibir información adecuada u oportuna del médico de atención primaria, de no lograr hablar directamente con el médico, o no saber exactamente las preguntas o preocupaciones del médico de atención primaria. El uso del teléfono y las consultas en persona fueron útiles para ambos grupos, pero especialmente para los de atención primaria. Los documentos de los especialistas son importantes, y ambos grupos estaban de acuerdo en que el informe debe incluir información sobre el plan del especialista, el manejo del niño en su entorno, y el manejo de problemas agudos. Más del 50% de los profesionales pensaban que la formación era importante para mejorar la comunicación entre ellos. En el estudio, notaron que trabajar en equipo, tomar decisiones compartidas sobre el cuidado del niño es un factor importante de satisfacción de los profesionales sanitarios. A pesar de estos datos, demuestran el valor de la buena comunicación entre profesionales, no solo para mejorar la atención al niño, sino para su propia satisfacción.

En un centro académico, normalmente hay más oportunidades para hacer consultas en persona, tener discusiones multidisciplinarias cuando el niño este ingresado en el hospital, acceder a los especialistas y otros profesionales sanitarios, y ofrecer formación y educación sobre las enfermedades minoritarias. Así, hay más posibilidades de que la comunicación entre los profesionales sea adecuada en el centro. Sin embargo, siempre hay que tener en cuenta su médico de atención primaria y la comunidad donde vive la familia. Es importante que haya comunicación bidireccional entre centros sanitarios y el centro educativo. El uso de correo electrónico o comunicación según una red del hospital o provincia, son formas adecuadas para comunicarse. El contacto desde el hospital o urgencias con el pediatra de atención primaria, mediante conversación o de forma electrónica, y al revés, es clave para intercambiar y coordinar continuamente información entre médicos (Palfrey, 2004). Si existen posibilidades de redes de profesionales, como FEDER, mejora la comunicación directa entre profesionales, su formación y la oportunidad de conocer a otros profesionales que se encargan de cuidar a niños con necesidades especiales.

Los centros sanitarios, en especial su centro de atención primaria, son los que deben dar ejemplo de buena comunicación. Cuando existen buenas relaciones entre el niño y su familia y los profesionales sanitarios las consultas son más eficientes y positivas tanto para la familia como para el profesional. Para ser coordinada y eficiente, la



atención al niño con una enfermedad minoritaria debe prepararse con antelación. Si se manejan historias clínicas informatizadas, se pueden identificar los que tienen necesidades especiales cuando uno de estos niños tenga cita con el médico así como los riesgos psicosociales, de desarrollo, y educativas. Así, con un buen equipo, cada miembro del centro contribuye a la atención del niño y comparte las responsabilidades de su atención. Desde las secretarías o administrativas se puede optimizar la consulta dando citas conjuntas, a la misma hora, con el médico y la enfermera, y si es posible, con el trabajador social también, y con más tiempo del habitual. De cualquier manera lo importante es que la familia tenga la oportunidad de hablar con todos y manifestar sus demandas en todas las direcciones aunque la figura de un coordinador tiene ventajas. El coordinador, normalmente una enfermera o trabajador social, centraliza la información como resultados, consultas de otros profesionales y especialistas, información sobre medicamentos y sus equipos médicos, informes de la escuela y de otras organizaciones etc. Así, cuando venga a consulta tendrá todo disponible siendo más eficaz para todos. Este coordinador debe ser el contacto principal de la familia con los profesionales tanto en el centro y como fuera. Otra sugerencia sería que entre el coordinador y los otros profesionales del equipo, preparasen un plan de atención sanitaria para la familia con todos los nombres, papeles, y vías de contacto del centro, de los especialistas, de los profesores, y todos los profesionales que atienden al niño. Aparte, estarían incluidos los diagnósticos del niño, sus medicamentos y otros tratamientos, otras terapias, adaptaciones en la escuela, y otras necesidades o datos considerados importantes para el equipo médico y la familia. Si el niño ya es un adolescente se puede incluir un plan de transición. Así, con el permiso de la familia se incluye este documento en la historia clínica (informatizada si es posible), para poder imprimirla o compartirla con cualquier profesional, educador, organización, etc., que le atiende al niño. Esta forma integrada para comunicarse entre profesionales, en colaboración con la familia, ayuda a evitar incertidumbres sobre los diagnósticos, los tratamientos, los servicios, y las responsabilidades de todos (McAllister, 2007). El plan de cuidados estandarizados es una herramienta que intenta disminuir la variabilidad de las actuaciones de los profesionales para lograr una homogenización razonable y mejorar la calidad asistencial (PAINNE, 2013).

### 3.2.-Comunicación con los centros escolares.

La escuela tiene un papel muy importante en la vida del niño, pues este pasa mucho tiempo en ella y a la escuela asisten la mayoría de los niños en nuestra sociedad. El contexto escolar cobra paulatinamente más importancia para su desarrollo personal, afectivo y social, comparado con su mundo familiar. En el periodo escolar se desarrollan una gran parte de las capacidades y potencialidades de la persona siendo la escolarización un proceso decisivo para favorecer la evolución psíquica, social y cognitiva. Estos argumentos justifican la necesidad de asegurar, en la medida de lo posible, el mayor contacto con la escuela y la asistencia regular a la misma en cuanto las circunstancias de cada niño lo permitan, para lo cual es necesaria la colaboración de los diferentes profesionales (Junta de Andalucía). A pesar de esto, es clave que exista buena comunicación entre el pediatra de

atención primaria y el centro escolar. Los profesionales del ámbito escolar incluyen Profesorado tutor, Profesorado consultor, Asesores de Necesidades Educativas Especiales de los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa/Equipos de orientación, Profesorado de Audición y Lenguaje, Profesorado de Pedagogía Terapéutica (PT), Especialistas de Apoyo Educativo, Profesorado de los Centros para la Inclusión Educativa del alumnado con Discapacidad Visual (CRI), Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales (PAINNE, 2013). Entre la red de profesionales escolares, suelen comunicarse bien y reunirse con la familia y, a veces, con las organizaciones o los servicios sociales. Sin embargo, no es común encontrar una buena relación entre los profesionales sanitarios y los del ámbito escolar, sino tal vez con las terapeutas. En muchas ocasiones, la comunicación entre ellos ocurre a través de la familia.

Algo que contribuye a una falta de comunicación entre los médicos y los profesionales escolares es que no saben con quién debe contactar, o tienen dificultad de comunicarse por teléfono. En cada comunidad autónoma, hay una estructura diferente, unos tienen equipos de orientación, que son grupos multidisciplinarios, con posibilidad de ser el contacto entre el médico y la escuela, pero no siempre es el caso. Muchas veces, aunque existen redes informáticas y registros en la comunidad, no existe comunicación entre el sistema sanitario y educativo, o no está permitido por razones de protección de los derechos del niño. Es poco frecuente, pero se da el caso de que un médico se desplace de su centro de trabajo a una reunión en el centro escolar, aunque sería lo ideal para lograr el hogar médico del niño (COCD, 2007). Sin embargo, el equipo de atención primaria sí puede estar en contacto con el centro escolar, como mínimo, por escrito.

El núcleo de la atención de los profesores, tanto como los profesionales sanitarios, siempre tiene que ser el niño y su familia. Hay que tener en cuenta sus preferencias y deseos, dirigirse a sus necesidades sanitarias, educativas, y psicosociales, y luchar para que reciban el apoyo que necesiten. Ello incluiría el tipo de información que la familia desea transmitir, su situación física y emocional, su desarrollo evolutivo y su historia académica antes del diagnóstico al objeto de establecer siempre objetivos alcanzables (Junta de Andalucía).

El papel primario de la escuela es la educación, pero además, forman una parte importante la educación sanitaria y preventiva. Además dirigen a los niños a prepararse para seguir con los estudios, conseguir empleo, y vivir en una manera independiente. Influyen a los niños en una manera notable en su vida personal, social, y les enseñan habilidades que usarán toda su vida. En el caso del niño con una enfermedad crónica, estas metas persisten, aunque tienen que adaptarse para alcanzar las necesidades físicas, cognitivas, afectivas, y sociales, como por ejemplo como manejar su enfermedad y vivir con ella, como hacer la transición a la edad adulta, y cuando sea posible, como llegar a ser independiente (Sanabria, 2012).

Según la Junta de Andalucía existen siempre tres elementos básicos que hay que considerar en la enfermedad crónica: el tiempo de duración del proceso o secuelas; las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conlleva; y las necesidades de servicios especiales o prestaciones que requiere. El enfoque pediátrico es el niño, sus discapacidades, y necesidades. Así, en colaboración, pueden averiguar cuál es el papel del centro escolar y de los profesionales sanitarios, y otros recursos que

necesiten (COCD, 2007). Las necesidades específicas de apoyo educativo, según PAINNE (2013), son los siguientes: Necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad o trastornos graves de conducta; dificultades específicas de aprendizaje; altas capacidades intelectuales; incorporación tardía al sistema educativo; condiciones personales o de historia escolar; y alumnado en situación de desigualdad social.

En EEUU, existen leyes, como en España, que protegen los derechos del niño con necesidades especiales en el ámbito escolar. El ley "Individuals with Disabilities Education Act" (IDEA) tiene cuatro claves: 1) identificar niños con problemas de aprendizaje; 2) evaluar el desarrollo y la salud de niños con necesidades especiales, averiguando sus necesidades de servicios especiales en el presente y en el futuro, junto con un plan multidisciplinar detallando estos servicios; 3) disposición de servicios educativos y relacionados, incluyendo fisioterapia, terapia ocupacional, logoterapia, servicios sociales, servicios de salud mental, enfermería, etc.; y 4) las garantías del debido proceso. En la sección 504, se dice que niños con enfermedades crónicas y con discapacidades requieren por ley modificaciones apropiadas dentro de su centro escolar para acomodar sus necesidades especiales. Esto no solo incluye los servicios y terapias ya mencionados, sino también una provisión de medicación necesaria durante su día escolar, por ejemplo, algo para prevenir las convulsiones o ataques agudos de asma. Dentro de estas leyes, se requiere que cada niño con necesidades especiales tenga un plan de educación individual (IEP), para los niños entre 3 y 21 años, un plan de servicios familiar individual (IFSP) para los que tienen menos que 3 años, y un plan de transición para los adolescentes empezando a los 16 años. Como parte del IEP, tiene que tener una evaluación multidisciplinar hecha en colaboración con la familia. Este plan dirige sus necesidades específicas educativas y sanitarias, sus terapias y metas para el centro escolar, y se revisa anualmente. El IFSP dirige los servicios que el niño recibe en atención temprana, y siempre está hecho con la participación y aprobación de la familia (COCD, 1999). El pediatra de atención primaria debe estar incluido al menos en la revisión de estos planes con el niño y su familia, pero idealmente en la creación de aquellos con el equipo multidisciplinar.

A pesar de la existencia de estas leyes en EEUU, sigue habiendo problemas todavía en proporcionar todos los servicios necesarios a los niños con enfermedades crónicas o con discapacidades. Como hay tantos niños con enfermedades crónicas y con discapacidades, es un gran estrés para el sistema escolar. Dentro de cada comunidad existen variaciones de opciones según el pagador, el facilitador y los asuntos legales. Las adaptaciones en la escuela que tienen que hacer para acomodar a los niños con necesidades especiales, como ascensores o rampas, y profesionales adicionales del ámbito escolar, imponen un coste enorme a las comunidades y el estado. También, en parte por la falta de buena comunicación, existe bastante incertidumbre, como las obligaciones de los profesionales escolares en el cuidado del niño, de quien es la responsabilidad de la provisión de medicamentos y tratamientos, sobre las enfermedades minoritarias y sus complicaciones, etc... (COCD, 2007). Desgraciada y generalmente, el niño es el que resulta afectado negativamente por la falta de una atención integral y multidisciplinar, debido a los recortes que se hacen a nivel institucional en el tema educativo. En

España, los problemas son parecidos. Existe, tal vez, todavía más fragmentación en los servicios y la comunicación con otros profesionales, por haber muchas diferencias intercomunidades.

#### **4.-Problemas psicosociales.**

Los niños con enfermedades minoritarias y sus familias tiene un riesgo de problemas psicosociales mucho más alto comparado con niños sanos. Por ser enfermedades minoritarias, como implica el nombre, no son generalmente conocidos, ni por los profesionales, ni por sus familias o amigos. Existen una serie de dificultades que afrontan estas familias, como el desconocimiento y desinformación de los profesionales; la complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva; la ausencia de terapias; una alta morbo-mortalidad; altos niveles de discapacidad-dependencia; la fuerte carga económica y familiar; la co-morbilidad de los familiares; y los problemas educativos y laborales. La misma desorientación puede generar frustración o fracaso del tratamiento, de las relaciones familiares o de pareja (FEDER, 2009).

Casi la mitad de las familias en el estudio hecho por FEDER (2009) está insatisfecha con la atención sanitaria recibida y con la disponibilidad de los servicios sociales. La calidad del tratamiento y de la atención por Comunidad Autónoma y ámbito geográfico (rural o urbano) es muy variable. Aparte de estas dificultades, 49.5% de la muestra ha tenido que desplazarse en los últimos dos años fuera de su provincia para realizar el diagnóstico, recibir tratamiento o acceder a la medicación que necesita. Más que 80% ha tenido que desplazarse varias veces, y casi 20% no pudieron hacerlo, aunque fuera necesario.

Adicionalmente el niño a veces se siente discriminado por su enfermedad. Esta discriminación puede ocurrir en varios ámbitos, como en la consulta, en el ocio, en el centro escolar, en su vida cotidiana, en la búsqueda de empleo, o en el propio puesto del trabajo. Por lo tanto, los afectados por enfermedades raras perciben una discriminación en sus interacciones con el entorno social, ya sea en la relación con las instituciones sociales públicas o privadas (como el sistema sanitario, el educativo o el productivo) o en las relaciones interpersonales (como en las relaciones laborales, el disfrute del tiempo libre y las actividades de la vida cotidiana) (FEDER, 2009).

Los factores que afectan el riesgo del niño de tener problemas psicosociales son varios. Lógicamente, cuantos más factores de riesgo, más probabilidad de tener un co-morbilidad psicológica. Según FEDER (2009), estos factores se corresponden con dos ámbitos, el ámbito socio-personal y el ámbito educacional. En el ámbito socio-personal, depende el nivel de autonomía disminuido, el incremento de limitaciones físicas y de dependencia, las consecuencias psíquicas, la quiebra familiar, las situaciones de tensión emocional, la imposibilidad de dejar de lado a la enfermedad, el sentimiento de culpabilidad muy acusado producido por el desconocimiento de las causas, el miedo a la incorporación a la escuela por las situaciones desconocidas que se podrían dar, las dificultades en la movilidad. En el ámbito educacional estarían los siguientes factores: el enfermo tiene que abandonar el centro escolar y seguir estudiando en casa; dificultades sensoriales o discapacidad mental que incapacitan el acceso al centro educativo; falta de centros de educación especial cercanos; falta de apoyos o tratamientos en el centro; falta de

aulas especializadas y de materiales específicos, etc.; y de la propia enfermedad. En una revisión reciente, se identificaron siete temas recurrentes en adolescentes cuando se les preguntaba sobre su vida siendo enfermo crónico: el establecimiento y el mantenimiento de las amistades; el ser normales y continuar con sus vidas; la importancia de la familia; sus actitudes frente al tratamiento; sus experiencias en la escuela; las relaciones con los profesionales sanitarios, y el futuro (Perrin, 2012).

Aparte de solo el niño con la enfermedad minoritaria, hay que tener en cuenta el entorno doméstico, social y cultural en el que vive. La enfermedad crónica tiene muchas repercusiones en todos los miembros de la familia. Puede tener un impacto en la vida social, laboral, personal y en el bienestar de la familia. Tiene un coste enorme para la familia. Los costes de oportunidad, laborales, formativos y de tiempo libre, también se reflejan en las propias relaciones familiares. Existe una relación estadísticamente significativa entre la minoría de edad del afectado y los costes de oportunidad en sus cuidadores principales (que, por lo general, son los padres), tanto en la pérdida de oportunidades de empleo, la reducción de su jornada laboral, la pérdida de oportunidades de formación, y la disposición de menos tiempo libre. Muchas de las cuidadoras (en la mayoría de los casos, son las madres del hijo afectado), o pierden su trabajo o tienen que hacer una jornada parcial para cuidarle a su hijo. Claramente, si un miembro de la familia no puede trabajar, tiene consecuencias socioeconómicas. Pero al mismo tiempo, la familia tiene que invertir en los servicios, medicamentos y tratamientos no financiados por el estado o su seguro médico. Así entran en un círculo vicioso: a mayores necesidades de atención y apoyo para el niño, más dificultades de la cuidadora para mantener el empleo, menos renta disponible, y menores posibilidades de acceder a tratamientos y terapias adicionales (FEDER, 2009). Vivir con un niño con una enfermedad crónica y las consecuencias que derivan de ello, puede provocar mucho estrés, problemas de salud mental, especialmente depresión, y un deterioro en las relaciones familiares, incluyendo fracaso de las relaciones o divorcios entre los padres (Perrin, 2012). Ante este panorama del estrés, la incertidumbre, y los propios problemas psicológicos de los cuidadores, hay un riesgo 3-4 veces mayor de abuso o negligencia al paciente comparado con niños sanos (Murphy, 2011).

Existen otros factores en el entorno familiar del paciente que aumentan la posibilidad de riesgo social como: el estatus socioeconómico muy desfavorable; deficiencias en la vivienda; carencia de higiene y falta de adaptación a las necesidades del niño; familias nómadas, es decir familias que han cambiado en múltiples ocasiones de domicilio; falta de apoyos familiares y sociales; dificultad social (prostitución, delincuencia, narcotráfico, mendicidad, privación de libertad); padre/madre con problemas de alcoholismo, drogadicción; situaciones de violencia intrafamiliar; antecedentes de retiro de tutela, guardia o custodia de otros hijos; relaciones fracasadas entre los padres o el abandono de un cuidador; padres muy jóvenes (menores de edad); familia con muy bajo nivel de instrucción, siempre que influya en su capacidad o habilidad para afrontar y resolver los problemas de cuidados al niño; menor cuyos padres presentan algún tipo de enfermedad que conlleve o pueda conllevar la ausencia de cuidados al niño (enfermedades mentales, discapacidades, enfermedades crónicas); familias que incumplen repetidamente los controles de salud o hiperfrecuentadoras de servicios sanitarios; inmigración; dificultades

lingüísticas y culturales, etc. (PAINNE, 2013)

Aparte de los padres o cuidadores, la enfermedad minoritaria también cambia las vidas de los hermanos. Como sus padres tienen que pasar mucho de su tiempo libre cuidando al niño afectado, tienen menos tiempo disponible para los demás. La vida cotidiana, en la mayoría de los casos, está dirigida al niño con la enfermedad. Muchas veces, los hermanos mayores tienen que ayudar con el cuidado de su hermano, y así, no pueden hacer actividades sociales o extraescolares. Suelen tener más absentismo en la escuela y su desempeño quizás deteriore sus resultados (Murphy, 2011). Ellos también notan el estrés, tienen sus propias preocupaciones sobre el hermano, y mucha incertidumbre. Lo que entienden y pueden aceptar también está influido por su edad y desarrollo.

*Aunque claramente hay varios factores de riesgo psicosocial en estas familias, las variables que determinan como la familia puede afrontar estas dificultades son igualmente numerosas. La interacción entre el niño (como suele hacer frente a la adversidad, su autoestima), su condición (gravedad de la enfermedad, nivel de discapacidad, necesidad de varios apoyos), la familia, y otros factores sociales afectan al entorno del niño. Los factores del riesgo de la familia descritos por PAINNE son importantes, y lógicamente, la existencia que varios factores afecta a la familia y el niño negativamente. En el niño, mal adaptación psicológica y depresión están asociadas con un autoestima baja y menos inteligencia. Como el niño se enfrenta a problemas, especialmente los que suelen pensar en todo como una catástrofe y no buscan, o reciben apoyo psicosocial, tienen más probabilidad de padecer problemas psicológicos. La gravedad, el nivel de discapacidad, la morbilidad y mortalidad, el pronóstico, la posibilidad de tratar o curarla, la frecuencia de consultas y tratamientos, los periodos de hospitalización y consiguientes ausencias de la escuela, el tiempo dedicado por los padres y el impacto económico son factores que afectan el nivel de estrés familiar (Perrin, 2012).*

A pesar de esta realidad en las familias afectadas por enfermedades minoritarias, se puede apreciar la importancia de los servicios sociales y psicosociales, sistemas del apoyo, y recursos en la comunidad. Aunque puede parecer poco, todos los apoyos de miembros de la familia, amigos, escuela, organizaciones, profesionales sanitarios, grupos religiosos, y otros, realmente ayudan a estas familias. Tanto en la consulta como en la escuela, es muy importante tener protocolos para detectar y tratar problemas psicosociales del niño y/o la familia. En la consulta de atención primaria, el médico y su equipo del hogar médico debe preguntar siempre por preocupaciones psicosociales o del comportamiento (Perrin, 2012). Siempre es más fácil tratar una co-morbilidad psicológica precoz, que de forma tardía cuando se desarrolla como una enfermedad mental estructurada. Ante la detección de un nivel alto de factores de riesgo es importante comunicarlo a quien corresponda para optimizar el tratamiento del niño y su familia.

## 5.-Conclusión.

En conclusión, todavía queda un largo trecho para que los pacientes afectos de una enfermedad crónica y minoritaria tengan resueltas las complicaciones surgidas a todos los niveles, educativo, sanitario, social, familiar y personal, pero se va por el camino adecuado. Es importante diagnosticarlos antes, y si fuera posible con un diagnóstico precoz, para evitar co-morbilidades y para ello, hay que ofrecer más formación en este tipo de enfermedades que son tan raras veces en las consultas de atención primaria. Sabiendo más sobre dichas enfermedades les dejaría a los médicos más entrenados en los tratamientos adecuados y preparados para valorar mejor el empeoramiento de las mismas. A su vez lograr que los medicamentos de estos pacientes se encuentren financiados así como todos los dispositivos y aparatos necesarios para apoyo y sostén. La relación y comunicación entre el niño, la familia, y su médico de atención primaria adicionalmente tiene un papel importante, y el médico debe esforzarse para desarrollarla. Como parte de su cuidado integral, es elemental que los profesionales con más contacto con el niño, normalmente los del centro escolar y los del centro de salud, detectan y tratan los problemas psicosociales que existen en el niño y su familia. Trabajando como un equipo bien avenido con el niño y su familia y con buena comunicación entre todos, es posible ayudar a mejorar la calidad de vida de este niño y la satisfacción en general de la familia.

## 6.-Bibliografía.

- Council on Children with Disabilities. (1999). The Pediatrician's Role in Development and Implementation of an Individual Education Plan (IEP) and/or an Individual Family Service Plan (IFSP). *Pediatrics*, 104, 124-127
- Council on Children with Disabilities. (2005) Care Coordination in the Medical Home: Integrating Health and Related Systems of Care for Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 116, 1238-1244
- Council on Children with Disabilities (COCD). (2007) Provision of Educationally Related Services for Children and Adolescents with Chronic Diseases and Disabling Conditions. *Pediatrics*, 119, 1218-1223
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). (2009). Estudio sobre necesidades sociosanitarias sobre las personas con enfermedades raras en España. Estudio ENSERio. Disponible en [http://adminmysqlweb.enfermedades-raras.org/index.php?option=com\\_docman&Itemid=147](http://adminmysqlweb.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_docman&Itemid=147)
- Grosse, SD, Schechter, MS, Kulkari, R, Lloyd-Puryear MA, Strickland B, Trevathan E. (2009) Models of Comprehensive Multispecialty Care for Individuals in the United States with Genetic Disorders. *Pediatrics*, 123, 407-412
- Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales. (2013). Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE). Guía 2013. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

- Hart RH and Rollins J. (2011). *Therapeutic Activities for Children and teens coping with health issues*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Junta de Andalucía. Guía para la atención educativa a alumnos y alumnas con enfermedades crónicas. Disponible en [http://www.juntadeandalucia.es/averroes/html/portal/com/bin/contenidos/B/ProfesoradoEnRed/NecesidadesEducativasEspeciales/Seccion/NeEdEs/BibliografiaPublicaciones/guiasacnee/1205322841939\\_wysiwyg\\_guiaatencioneducativaalumnadoenfermedadescronicas.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/averroes/html/portal/com/bin/contenidos/B/ProfesoradoEnRed/NecesidadesEducativasEspeciales/Seccion/NeEdEs/BibliografiaPublicaciones/guiasacnee/1205322841939_wysiwyg_guiaatencioneducativaalumnadoenfermedadescronicas.pdf)
- Livetown, M and the Committee on Bioethics. (2008). Communicating with Children and Families: From Everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e1441-1460
- McAllister, JW, Presler E, Cooley C. (2007). Practice-Based Care Coordination: A Medical Home Essential. *Pediatrics*, 120 (3), e723-e733
- Murphy, NA, Carbone PS, and the Council on Children with Disabilities. (2011). Parent-Provider-Community Partnerships: Optimizing Outcomes for Children with Disabilities. *Pediatrics*, 128, 795-802
- Nobile C & Drotar D. (2003). Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: implications and recommendations. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 24 (4), 279-291
- Palfrey J, Rosen-Reynoso M, Ogilus N, Foley S. (2013, Febrero) *Reduciendo las disparidades en salud para los niños hispanos con necesidades especiales de atención de salud. Un informe para la Oficina de Salud Materna e Infantil de EEUU.*
- Palfrey, J, Sofis, LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. (2004). The Pediatric Alliance for Coordinated Care: Evaluation of a Medical Home Model. *Pediatrics*, 113, 1507-1516
- Pantell RH, Stewart TJ, Dias JK, Wells P, and Ross AW. (1982). Physician Communication with Children and Parents. *Pediatrics*, 70 (3), 396-402
- Perrin JM, Gnanasekaran S, & Delahaye J. (2012). Psychological aspects of chronic health conditions. *Pediatrics in Review*, 33(3), 99-109
- Sanabria, K. (2012). Addressing Health in the Individualized Education Program/ Transition Plan at School. *Building Community-Based Medical Homes for Children. Illinois Medical Home Annual Newsletter*. 6<sup>th</sup> Edition.
- Sanz EJ. (2003). Concordance and children's use of medicines. *BMJ*, 327, 858-860
- Stille CJ, Primack WA, Savageau JA. (2003). Generalist- Subspecialist Communication for Children with Chronic Conditions: A Regional Physician Survey. *Pediatrics*, 112, 1314-1320

---

**Sobre las autoras:**

**Dra. Michelle Floyd Rebollo**

Pediatra, atención primaria. Profesora voluntaria de pediatría, Stroger Hospital of Cook County, Chicago, EEUU. [michellefloyd@me.com](mailto:michellefloyd@me.com). 630939116.

**Dra. Rosario Dago Elorza.** Pediatra de atención primaria del Servicio Madrileño de Salud. SERMAS. [charo\\_dago@telefonica.net](mailto:charo_dago@telefonica.net). 669370376.