

Todos los padres necesitan la pediatría de familia

Dos partes de mi vida se entrecruzan continuamente. Una parte es la de investigadora en servicios sanitarios y psicólogo de la salud, que pretende mejorar la atención y el tratamiento de la enfermedad crónica. La otra parte es la de madre de un niño de 3 años de edad con una rara enfermedad neuromuscular, denominada síndrome de Schwartz-Jampel. Ninguna universidad podría haberme preparado para la abrupta pendiente de aprendizaje que me encontré por primera vez en julio de 2001. Esta parte de mi vida ha supuesto un desafío, una humillación y una causa de ansiedad; sin embargo, me ha proporcionado una perspectiva de la paternidad, de los servicios de salud mental y de la atención sanitaria que sólo podría haber conseguido con mi experiencia de primera mano. A causa de ello, me convertí en usuaria de los servicios de salud mental. Esta parte de mi vida fue la que me hizo pensar en cómo se aplica la atención sanitaria en Estados Unidos y, afortunadamente, es la que me ayudará a explicar a los proveedores y agentes de salud que carecen de experiencia de primera mano por qué necesitamos la pediatría de familia.

En 2003, el American Academy of Pediatrics Task Force on the Family generó un informe en el que llamaban a los pediatras a “modificar los hábitos en su práctica para favorecer un buen funcionamiento familiar y una paternidad efectiva”. Se incluían recomendaciones para que los pediatras detectaran las circunstancias familiares que suponen un riesgo para los niños, y políticas y programas que favorecen el funcionamiento familiar y la atención orientada a la familia. Bajo estas recomendaciones se encontraba el principio de “para corregir de forma efectiva la salud y el bienestar de los niños, los pediatras deben considerar la familia –no sólo el niño– como el paciente”¹. Sin embargo, parece que pocos proveedores de salud son conscientes de estas recomendaciones. Las cuestiones monetarias, las limitaciones de tiempo y no contemplar a los padres como posibles pacientes son tan sólo algunos de los problemas². En dos ocasiones en la parte de mi vida como madre, un pediatra me preguntó cómo me enfrentaba a la atención a mi hijo. Las dos veces puse cara desafiante, y dije “bien, ya se sabe, es duro pero nos arreglamos”, precisamente cuando estaba entrando en una depresión clínica y no sabía hacia dónde ir o qué hacer. En la parte de mi vida como investigadora en servicios sanitarios, he defendido la pediatría de familia y la detección de la depresión materna por parte de los pediatras. Un pediatra bienintencionado me dijo que él siempre preguntaba a las madres de sus pacientes cómo lo hacían. Ésa era exactamente mi cuestión. Incluso la madre más deprimida puede crear una fachada de salud y competencia, y simplemente preguntarle sobre su salud no da lugar a

respuestas válidas. Los pediatras tienen que suponer que corremos un cierto riesgo y, por tanto, han de emplear herramientas estandarizadas para detectar la depresión y otros problemas de salud.

Incluso como psicóloga, no era consciente, al principio, de que estaba clínicamente deprimida. Sabía que mi conducta era errática e impredecible; que podía gritar a mi hija de 4 años de edad por el menor motivo y que unos minutos más tarde la abrazaba, llorando, disculpándome, diciéndole que nunca lo volvería a hacer. Era una conducta abusiva y con el tiempo se intensificaba, casi con agresiones físicas que requerían la intervención de mi marido. Algunos días incluso no me levantaba de la cama; al menos no abusaba, pero ciertamente no estaba cuidando de manera adecuada de mi hija. Finalmente, me realicé a mí misma una prueba de detección de la depresión y me alarmé porque obtuve una puntuación de categoría grave. Durante las semanas posteriores intenté, sin éxito, ver a un psicólogo clínico. Fui objeto de derivaciones seriadas, en las que cada proveedor de salud mental me explicaba que no aceptaba nuevos pacientes y que debía consultar con otro profesional. Desesperada, visité a mi internista, quien escuchó atentamente mi historia y opinó que estaba indicada la farmacoterapia. No estaba en contra de tomar medicación, pero había leído recientemente que la forma más efectiva del tratamiento de la depresión combinaba farmacoterapia y psicoterapia. Le comenté esto y me pidió una derivación a un psicólogo clínico. Ella no conocía a ninguno para recomendarme. Hice la receta, agradecida por tener algún tratamiento que podía ayudarme, y preocupada de cómo la atención en salud mental se había diferenciado tanto y aislado de la atención primaria.

Los peligros de los proveedores de atención primaria son bien conocidos: el papeleo interminable, las batallas con las organizaciones de atención dirigida, su relativo bajo nivel y el pago en comparación con sus colegas especialistas. Sin embargo, como madre de un hijo con necesidades de atención sanitaria especiales, a quien veo más a menudo es al proveedor de atención primaria de mi hijo y sus especialistas pediátricos. Mi propia salud tiene una baja prioridad. Sin embargo, no siento que tenga derecho a preguntar a los proveedores sanitarios de mi hijo sobre mis problemas de salud, porque ellos le están tratando a él y no a mí. ¿O debo hacerlo? ¿Cómo beneficiaría esto a mi hijo? Estudiar y derivar a los padres para atender la depresión requiere establecer sistemas de intervención y prácticas de reembolso, ya que una visión familiar de la atención sanitaria favorecería esta inversión de tiempo. Una madre sana y con menos ansiedad es capaz de cuidar mejor de su hijo. De la misma forma, una madre deprimida puede garantizar con

menor probabilidad que su hijo reciba la atención sanitaria, terapias, medicinas y tratamientos que necesita que otra madre que no lo está. Por tanto, los niños de madres deprimidas realizan más visitas a servicios de urgencias³. El ciclo es obvio para mí, y para la American Academy of Pediatrics (AAP), que afirma que “los resultados de los niños, la salud física y mental, y el funcionamiento cognitivo y social, están fuertemente influenciados por el modo en que funcionan sus familias”¹.

La iniciativa de hogares médicos de la AAP ha sido un paso en la dirección correcta para la atención sanitaria pediátrica, sobre todo para el cuidado de los niños con necesidades de atención sanitaria especiales⁴. Las recomendaciones del AAP’s Task Force on the Family deberían incluirse en el protocolo de los hogares médicos, de forma que, al igual que hay proveedores de salud que conocen a los niños y sus necesidades, también conozcan a sus padres. Los padres de los niños que se desarrollan de forma normal y de los niños con necesidades asistenciales especiales quieren que los proveedores sanitarios de sus hijos les pregunten acerca de su salud y les ayuden a concertar citas con un proveedor de adultos si es preciso⁵. Siempre he estado agradecida a los proveedores pediátricos de mi hijo cuando me han preguntado sobre cómo lo llevaba, pero lo que realmente nece-

sitaba era que me hubieran preguntado de forma sistemática sobre mi salud, mediante un cribado estandarizado, y que me hubieran recomendado luego a otros proveedores y que me hubieran ayudado a seguir con ellos.

A. RANI ELWY, PHD
Center for Health Quality, Outcomes and Economic Research.
Boston University School of Public Health.
Health Services Department. Bedford, MA. EE.UU.

BIBLIOGRAFÍA

1. Schor EL; American Academy of Pediatrics, Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*. 2003;111:1541-71.
2. Olson AL, Kemper KJ, Kelleher KJ, Hammond CS, Zuckerman BS, Dietrich AJ. Primary care pediatricians’ roles and perceived responsibilities in the identification and management of maternal depression. *Pediatrics*. 2002;110:1169-76.
3. Mandl KD, Tronick EZ, Brennan TA, Alpert HR, Homer CJ. Infant health care use and maternal depression. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1999;153:808-13.
4. American Academy of Pediatrics, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The Medical Home. *Pediatrics*. 2002;110:184-6.
5. Kahn RS, Wise PH, Finkelstein JA, Bernstein HH, Lowe JA, Homer CJ. The scope of unmet maternal health needs in pediatric settings. *Pediatrics*. 1999;103:576-81.