

Reconocimiento de la falta de asistencia médica y respuesta a la misma

Carole Jenny, MD, MBA, y el Committee on Child Abuse and Neglect

Por diversos motivos, es posible que un cuidador no reconozca o no responda a las necesidades médicas de un niño. Para que se produzca una respuesta eficaz de un profesional de asistencia sanitaria frente a un caso de falta de atención médica, es necesario valorar globalmente las necesidades del niño, los recursos de los padres, sus esfuerzos para subvenir a las necesidades del niño y las opciones para garantizar un estado de salud óptimo de este último. Para dicha valoración es necesario que exista una clara comunicación bidireccional entre la familia y el profesional de asistencia sanitaria. El médico debe considerar las opciones que sean menos invasivas para afrontar los casos de falta de atención médica y garanticen la salud y la seguridad del niño.

INTRODUCCIÓN

Los pediatras se encuentran a veces en la práctica ante niños cuyas necesidades médicas están desatendidas. En Estados Unidos, la falta de atención médica es responsable del 2,3% de todos los casos comprobados de malos tratos infantiles¹. Esto representa la “punta del iceberg”, porque probablemente sólo se denuncian a las autoridades los casos más flagrantes y espinosos.

La falta de atención médica suele adoptar dos formas: el fallo en tomar en consideración los signos obvios de un proceso grave o el fallo en seguir las indicaciones del médico después de haber buscado asistencia. En algunos casos, cualquiera de ambas situaciones puede ser fatal o conducir a una discapacidad crónica².

Varios son los factores que se consideran necesarios para el diagnóstico de la falta de atención médica³:

1. Un niño resulta dañado o tiene riesgo de serlo debido a la falta de asistencia médica.

2. La asistencia recomendada ofrece unas ventajas significativas para el niño.

3. El beneficio previsto del tratamiento es significativamente mayor que su morbilidad, de modo que unos cuidadores razonables elegirían seguir el tratamiento, en vez de no hacerlo.

4. Puede demostrarse que se dispone de acceso a la asistencia y no se utiliza.

5. El cuidador comprende las recomendaciones médicas que se le han ofrecido.

En muchos casos no se producen efectos perjudiciales para el niño si el cuidador opta por no buscar asistencia médica para un niño enfermo. Por ejemplo, es improbable que los niños con fiebre alta por un proceso viral y autolimitado sufran consecuencias adversas si no reciben asistencia médica, incluso aunque su apariencia sea la de un enfermo grave. Por otra parte, si un niño con dolor abdominal por apendicitis no recibe asistencia médica, los resultados pueden ser desastrosos. Sin embargo, cuando un procedimiento conlleva un riesgo, o un fármaco posee efectos adversos importantes, puede ser problemático etiquetar la conducta del cuidador como una falta de atención médica si se resiste a cooperar². En algunos casos, los profesionales de asistencia sanitaria pueden valorar los riesgos y los beneficios de los fármacos o los procedimientos de un modo diferente que las familias.

MOTIVOS QUE DAN LUGAR A QUE LAS FAMILIAS NO BUSQUEN LA ASISTENCIA MÉDICA APROPIADA

Muchos factores pueden conducir a que los niños no reciban una asistencia médica apropiada. Es importante considerar estas etiologías al planificar la solución del problema. Puede considerarse que el niño es el centro de una trama ecológica donde la falta de atención médica es el resultado de una serie de acciones mutuas de diversos factores interdependientes⁴.

Factores del paciente y de los padres

Pobreza o dificultades económicas

Muchas familias carecen de recursos económicos para la asistencia de un niño con un proceso agudo o crónico. Para algunos padres, el restar tiempo de su trabajo para asistir a sus hijos enfermos puede suponer una disminución en sus ingresos o incluso la pérdida del puesto de trabajo.

Todas las declaraciones apoyadas por la American Academy of Pediatrics expiran automáticamente 5 años después de su publicación a menos que sean confirmadas, revisadas o retiradas antes o en este momento.

Las recomendaciones de este informe no indican un curso exclusivo de tratamiento o del procedimiento a seguir. Teniendo en cuenta las circunstancias individuales pueden estar indicadas las variaciones.

Falta de acceso a la asistencia

En Estados Unidos, se estima que el número de niños que carecen de seguros de enfermedad es de 8,7 a 11,1 millones⁵. Otros obstáculos que se oponen al acceso a la asistencia son las limitaciones geográficas (como las largas distancias hasta el lugar de asistencia y la falta de transporte), la falta de personas que cuiden a los otros niños, la carencia de profesionales sanitarios y las barreras idiomáticas.

Caos y desorganización familiares

Algunas familias carecen de orden y rutinas en su vida. Las interacciones son inconstantes y fragmentarias. Los padres no son capaces de responder de un modo eficaz a las necesidades de los niños. Estas familias tienen dificultades para responder adecuadamente a las situaciones de urgencia médica, y puede ser aún más difícil que colmen las necesidades de los niños con afecciones crónicas que requieren medicaciones y tratamientos de una forma continuada.

Falta de conocimientos o capacidad

Los cuidadores pueden no advertir los signos o síntomas que presenta el niño, que pueden corresponder a un proceso grave. Es posible que no comprendan los motivos que inducen a prescribir una medicación o un tratamiento, o la importancia de seguir las instrucciones del médico.

Falta de confianza en los profesionales sanitarios

Algunas familias pueden rechazar los consejos porque carecen de confianza en el médico o en la medicina por informaciones recogidas de amigos o de los medios de comunicación, o por experiencias negativas anteriores con el sistema sanitario.

Trastornos de los cuidadores

Si el cuidador de un niño presenta una incapacidad o un trastorno mental, es posible que no pueda responder a las necesidades sanitarias del niño. El abuso de sustancias puede interferir también en el cuidado normal del niño. En los casos en que los padres no son capaces de comprender la necesidad del niño de recibir asistencia, puede requerirse la protección de una organización de servicios sociales si el niño se halla en peligro, incluso aunque los padres traten de atender a las necesidades del niño.

Creencias sanitarias de los cuidadores

Algunos cuidadores creen en sistemas sanitarios incompatibles con la medicina occidental. El progenitor de un niño con una enfermedad grave puede confiar en remedios no probados o en medicinas alternativas. Algunos cuidadores buscan la curación a través de la religión, en vez de confiar en la medicina tradicional. Más adelante exponemos el caso especial de la “falta de atención médica por motivos religiosos”.

Actitudes y conducta del niño

En algunos casos, particularmente en los adolescentes, el niño rechaza la asistencia médica y no coopera con las medicaciones, los tratamientos o las dietas. Es posible que los niños, para reafirmar su independencia, no colaboren o utilicen su enfermedad para atraer la atención de sus padres o apartarse de un conflicto familiar. Los niños también pueden quedar influidos por sus compañeros y no aceptar el hecho de que están enfermos y precisan un tratamiento. Es posible que crean que “sintonizan” con los demás si no están enfermos.

Factores del médico

Desconocimiento de las diferentes culturas por parte del pediatra

Lo que algunos pediatras pueden considerar como una falta evidente de atención médica puede ser una práctica de crianza aceptable para otras culturas. Es importante que los pediatras tengan conocimiento de las creencias y hábitos de las familias a las que prestan asistencia⁶. Si el niño corre un riesgo está indicado proceder a las intervenciones necesarias para protegerlo, incluso aunque los padres crean que están obrando de un modo correcto. Sin embargo, los pediatras deben tratar de comprender a estas familias y educar eficazmente a los padres sin dejar de respetar su diferente cultura. En algunas culturas de indios americanos y nativos de Alaska se alienta activamente a los niños adolescentes a que adopten sus propias decisiones sobre la asistencia médica. Si el adolescente toma una decisión potencialmente peligrosa, debe informarse a los padres acerca de las consecuencias de la misma e instarles a intervenir sobre el niño mediante la persuasión o la negación de su decisión.

Falta de cultura sanitaria de los padres y falta de comunicación en el ámbito médico

La comunicación entre el pediatra y los padres puede verse afectada por el nivel de cultura sanitaria de éstos. La cultura sanitaria, según la definición del US Department of Health and Human Services, es “la capacidad de los individuos para obtener, procesar y comprender la información sanitaria básica y los servicios necesarios, con el fin último de adoptar las decisiones oportunas en relación con la salud”⁷. Los padres a menudo no comprenden las instrucciones y explicaciones médicas complicadas que justifican el tratamiento. De igual modo, los médicos pueden no comunicar claramente las instrucciones médicas complicadas y las justificaciones del tratamiento, o no valorar adecuadamente el grado de comprensión de los padres a este respecto⁸. Esta falta de comprensión puede conducir a que las familias sigan defectuosamente las instrucciones. Si los padres y el médico no hablan el mismo lenguaje, ello puede complicar aún más la comunicación. Los pediatras deben conocer los factores que limitan la comunicación eficaz con los pacientes y los padres, y tratar de superar estos obstáculos⁹. En la comunicación de directrices de la AAP, “Ensuring culturally effective pediatric care”, se aportan buenos recursos para los pediatras en busca de información sobre la competencia cultural¹⁰.

RESPUESTA DEL PEDIATRA A LA FALTA DE ATENCIÓN MÉDICA

Al enfrentarse con una familia en la que un niño está siendo objeto de falta de atención médica, la principal preocupación del pediatra ha de ser el bienestar del niño, y en su actuación dispone de varias opciones. Generalmente, la menos restrictiva y con un mayor grado de colaboración es la preferible. Cuando sea posible, hay que ayudar a la familia a comprender la necesidad de obtener asistencia médica. Al afrontar esta situación, hay que descubrir inicialmente cuál es el problema básico que conduce al descuido. Una vez logrado, el pediatra dispone de muchas opciones para corregir dicha situación. A continuación se exponen las diversas opciones, en orden creciente de restricción:

1. Si los padres no dominan el inglés, acceda a los servicios de la colectividad para obtener intérpretes.

2. Cerciórese de que conoce los temores de la familia, su punto de vista sobre la enfermedad del niño y el tratamiento propuesto. Si se acepta a la familia como parte integrante en el proceso de toma de decisiones, los cuidadores perciben que se respetan sus opiniones y ello abre las puertas al compromiso y a una mayor colaboración.

3. Aconseje a la familia acerca de la necesidad de asistencia y eduque a los padres y al paciente. Hay que educar a los padres sobre los peligros de la enfermedad y la importancia de buscar asistencia médica y cumplir el tratamiento. Debe lograrse el apoyo de la familia para resolver el problema. Asegúrese de que los padres conocen qué medicamentos están indicados, cómo actúan y cuándo deben administrarse. En algunos lugares se dispone de programas especiales para ilustrar a los padres y al niño sobre el tratamiento de enfermedades crónicas como la diabetes y el asma.

4. En algunos casos resulta útil ampliar el círculo de cuidadores para que ayuden en la asistencia médica del niño. Por ejemplo, se puede encargar a ciertos familiares que asuman algunas de las responsabilidades asistenciales del niño enfermo.

5. Involucre a la familia en el desarrollo de un plan médico. Cuando el médico colabora con sus pacientes en la creación de un plan de tratamiento, el médico y la familia pueden compartir el conocimiento de la etiología, el pronóstico y las opciones terapéuticas. Al incluir a los cuidadores en el proceso de planificación puede otorgarles poderes e involucrar a la familia en el apoyo a los planes de tratamiento.

6. Cuando sea necesario, actúe con la familia para elaborar un contrato por escrito donde se definan exactamente las necesidades asistenciales. A veces las familias tienen dificultades para seguir los tratamientos, las medicaciones y las citas médicas, especialmente cuando el niño sufre un proceso crónico con problemas médicos complicados. Un contrato por escrito de mutuo acuerdo entre el médico y la familia puede servir de "proyecto" a seguir por la familia. También proporciona al médico una prueba de que la familia comprendió y dio su conformidad al plan de tratamiento. Si más tarde se requiere la intervención de los servicios sociales, este documento puede ser útil para demostrar que se informó a la familia sobre la importancia de que el niño recibiera asistencia

médica. Al elaborar el contrato con la familia, el médico debe cerciorarse de que los padres o cuidadores son capaces de leer y comprender el plan de tratamiento.

7. Acuda a los recursos de la colectividad que sirvan de ayuda para la asistencia del niño. Recursos tales como las enfermeras visitadoras, los servicios de transporte, las ayudas económicas y los servicios de relevo para los cuidadores deben utilizarse si es necesario y posible. Algunas organizaciones que apoyan a las personas con determinadas afecciones crónicas pueden proporcionar oportunidades educativas sobre el tratamiento de la enfermedad, así como la intervención de grupos de apoyo o consejos por parte de quienes afrontan el mismo problema. Aunque el organizar estas intervenciones se escapa de las competencias del pediatra práctico, éste debe conocer los recursos que ofrece la colectividad para apoyar a las familias de sus pacientes y estar en disposición de efectuar las remisiones correspondientes. El hogar médico debe constituir y coordinar un equipo multidisciplinario encargado de tomar decisiones en casos complejos de falta de atención médica. Al agrupar los servicios sanitarios y humanos esenciales de tipo profesional que intervienen en el caso, es posible coordinar las pautas y los servicios de tratamiento y rehabilitación para las familias afectadas. Dentro del sistema cultural, étnico y de creencias médicas de la familia, involucre a los miembros de más nivel para que ayuden a comprender las acciones de la familia y colaboren con los profesionales de servicios humanitarios para colmar las necesidades del niño que ha sido descuidado.

8. En los niños con enfermedades crónicas graves monitorea directamente el tratamiento. Pueden considerarse las visitas diarias de una enfermera o paraprofesional en los casos en que no se coopere con las medicaciones. Roberts et al informaron sobre el uso del tratamiento directamente observado para cerciorarse de que los niños VIH-positivos recibían el tratamiento antirretroviral¹¹. En 4 de 6 casos, con este método se logró reducir la carga viral de los pacientes y permitir que los niños permanecieran en su domicilio, en vez de colocarlos en hogares de acogida. Aunque es una alternativa cara, no lo es tanto como proporcionar hogares de acogida para los niños con procesos médicos complicados.

9. Un programa de hospitalización parcial u hospital de día puede ser útil en los casos de disfunción familiar y falta de cooperación del paciente. En algunos lugares, los programas de hospitalización parcial ofrecen asistencia médica y de salud mental para los niños con procesos crónicos. Estos programas proporcionan tratamiento familiar, de grupo, conductual e individual, así como labores educativas para padres e hijos con el fin de que sean capaces de afrontar la enfermedad¹². Cuando se hallan disponibles dichos programas, son útiles para tratar a los niños y a las familias con historias complejas, donde el proceso crónico se ha tratado inadecuadamente debido a factores sociales y psicológicos.

10. Remita a las familias a los servicios de protección a la infancia con el fin de garantizar que se presta al niño el tratamiento médico necesario. Cuando no se dispone de otras opciones, o han fracasado, puede ser necesario recurrir a estos servicios si el niño ha sido perjudicado, o puede serlo, por la falta de atención médica. Los servicios de protección a la infancia han de conocer la

clase de problema médico que afecta al niño y los motivos de que la asistencia médica apropiada sea de importancia crítica para su salud y desarrollo. En muchos lugares dichos servicios disponen de recursos para ayudar a la familia, que no podrían obtenerse en otros ámbitos. En casos extremos, en que la familia es incapaz de cooperar, la única opción es la de colocar al niño en un hogar de acogida.

FALTA DE ATENCIÓN MÉDICA A LOS NIÑOS CON NECESIDADES SANITARIAS ESPECIALES

Los niños con múltiples problemas médicos pueden ser un problema para todos los padres. Estos niños requieren a menudo múltiples visitas con regularidad, numerosos tratamientos de tipo físico, del lenguaje y ocupacional, monitorización del equipo médico, dietas especiales y múltiples medicaciones. Si las familias de los niños con procesos crónicos son de recursos económicos limitados, los problemas pueden ser abrumadores. El pediatra de asistencia primaria puede servir de ayuda para proporcionar un hogar médico que coordine la asistencia y evite la duplicación de servicios. La colaboración con estas familias tiene una importancia crítica para identificar los problemas y afrontarlos sin demora. Siempre es de gran importancia revisar el plan asistencial, de modo que la familia pueda concentrarse en los tratamientos e intervenciones que tengan mayores probabilidades de resultar beneficiosos, y eliminar aquellos otros que sólo lo sean de un modo marginal.

RESPONSABILIDADES ESPECIALES DE LOS PEDIATRAS QUE PRESTAN ASISTENCIA A NIÑOS CON PROCESOS CRÓNICOS Y QUE DEJAN DE ACUDIR A MÚLTIPLES CITAS

Algunos padres con niños afectados de procesos crónicos dejan de acudir a numerosas citas médicas. Según la gravedad del proceso, la falta de atención médica puede influir adversamente sobre la salud del niño. En algunos casos, el médico informa por escrito a estos padres que no podrá seguir ocupándose de prestar asistencia al niño. Cuando las familias se paralizan y no utilizan los escasos huecos disponibles para una cita médica, el clínico a menudo no puede atender eficazmente a otras familias. En otros casos, el personal de la clínica contacta con los padres y simplemente programa la visita para otra fecha.

En cualquier caso, el pediatra debe considerar si el niño se halla en riesgo de sufrir daños debido a la actuación de sus padres. Si es así hay que considerar otras posibilidades, como solicitar la intervención de un asistente social de la clínica u otro miembro del personal para debatir el problema con los padres, solicitar la visita domiciliar de una enfermera o, en casos extremos, remitir a la familia a los servicios locales de protección a la infancia. Lo importante es considerar las necesidades individuales de cada caso para garantizar el bienestar de ese niño en particular.

En los pacientes con procesos crónicos o complejos, el hogar médico constituye un importante elemento para paliar las demandas de tiempo y atención que han de afrontar los cuidadores. En colaboración con las fa-

milias, los pediatras de asistencia primaria pueden servir de ayuda para elaborar unos planes de asistencia razonables con intervención de múltiples especialidades y disciplinas, como la fisioterapia y la terapia ocupacional.

Los pediatras deben colaborar con las familias en cuanto a la disponibilidad de citas médicas que se ajusten a las necesidades de los padres, como impuestas por las obligaciones laborales, el cuidado de los niños y los medios de transporte.

DETERMINACIÓN ACERCA DE SI UN TRATAMIENTO OFRECE BENEFICIOS SIGNIFICATIVOS

Uno de los 5 factores que componen la falta de atención médica es el hecho de que los cuidadores rechacen una asistencia médica recomendada que ofrezca “netos beneficios” importantes para el niño. En muchos casos, puede debatirse la cuestión de los netos beneficios de una modalidad terapéutica. Por ejemplo, si los padres rehúsan la actuación médica sobre un recién nacido que se halla en los límites de la viabilidad, ¿se trata de una falta de atención médica? En muchos casos carecemos de datos acerca de los beneficios relativos de diversas intervenciones terapéuticas. Y, en ciertas ocasiones, lo que una persona considera beneficioso otra lo juzga inútil.

Cuando se producen estas situaciones, es importante que los cuidadores y los profesionales sanitarios mantengan una comunicación abierta acerca de sus mutuos valores y opiniones. Tiene un gran valor dejar constancia de estos debates en la historia clínica y que sean reconocidos por los proveedores y las familias. La intervención del comité de ética de un hospital puede ser útil como ayuda para resolver los casos de opiniones contradictorias¹³.

FALTA DE ATENCIÓN MÉDICA POR MOTIVOS RELIGIOSOS

La valoración de una falta de atención médica debe centrarse en las necesidades del niño, y no sobre las motivaciones o justificaciones del cuidador. Por lo tanto, no cabe establecer diferencias entre las motivaciones religiosas y las de otra índole¹⁴.

Aunque los adultos legalmente competentes tienen el derecho de rehusar las medidas terapéuticas destinadas a salvar su propia vida, la US Supreme Court ha dictaminado que los padres carecen del derecho de negar la asistencia médica necesaria para sus hijos¹⁴. En 1944, la US Supreme Court sentó jurisprudencia sobre este tema en el juicio de Prince vs. Massachusetts: “El derecho a practicar libremente la religión no incluye la libertad de exponer a la colectividad o a un niño a una enfermedad contagiosa, ni exponer a este último a una salud deficiente o a la muerte... Los padres pueden tener la libertad de ser mártires ellos mismos. Pero ello no significa que, en idénticas circunstancias, la tengan para convertir en mártires a sus hijos...”¹⁵. La American Academy of Pediatrics ha adoptado una firme actitud acerca de los derechos de un niño con un proceso grave a recibir la atención médica capaz de salvarle la vida, incluso aunque los padres mantengan unas creencias religiosas que sean contrarias a la asistencia médica¹⁶.

RESUMEN

La falta de atención médica de los niños puede causarles daños o la muerte. El sujeto de la responsabilidad del pediatra es el niño. Si los padres o cuidadores no cumplen las necesidades médicas del niño, el pediatra debe colaborar para que la familia disponga de los recursos adecuados para cuidarlo. El pediatra tiene diversas funciones importantes que cumplir en representación de los niños que son objeto de falta de atención médica: involucrar a la familia, conocer las circunstancias de ésta, explicar la necesidad del tratamiento y colaborar con los profesionales y recursos de la colectividad con el fin de optimizar el estado de salud del niño.

COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT, 2006-2007

Carole Jenny, MD, MBA, Presidenta
Cindy Christian, MD
Roberta A. Hibbard, MD
Nancy D. Kellogg, MD
Betty S. Spivak, MD
John Stirling, Jr, MD

COORDINADORES

David L. Corwin, MD
American Academy of Child and Adolescent Psychiatry
James Mercy, PhD
Centers for Disease Control and Prevention

PERSONAL

Tammy Piazza Hurley

BIBLIOGRAFÍA

1. US Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families. Child maltreatment. Washington, DC: US Government Printing Office; 2005.
2. Boxer GH, Carson J, Miller BD. Neglect contributing to tertiary hospitalization in childhood asthma. *Child Abuse Negl.* 1988;12:491-501.
3. Dubowitz H. Neglect of children's health care. En: Myers JEB, Berliner L, Briere J, Jenny C, Hendrix CT, Reid T, editores. *The APSAC handbook on child maltreatment*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2002. p. 269-92.
4. Belsky J. Child maltreatment: an ecological integration. *Am Psychol.* 1980;35:320-35.
5. Lewit EM, Baker LS. Health insurance coverage. *Future Child.* 1995;5:192-204.
6. Nápoles-Springer AM, Santoyo J, Houston K, Perez-Stable EJ, Stewart AL. Patients' perceptions of cultural factors affecting the quality of their medical encounters. *Health Expect.* 2005;8:4-17.
7. US Department of Health and Human Services. *Healthy People 2010: Understanding and Improving Health*. 2.^a ed. Washington, DC: US Government Printing Office; 2000 [consultado 2/4/2007]. Disponible en: www.healthypeople.gov/Document/pdf/uih/2010uih.pdf
8. Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. *Patient Educ Couns.* 2007;66:119-22.
9. Nobile C, Drotar D. Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: implications and recommendations. *J Dev Behav Pediatr.* 2003;24:279-90.
10. Britton CV; American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Workforce. Ensuring culturally effective pediatric care: implications for education and health policy. *Pediatrics.* 2004;114:1677-85.
11. Roberts GM, Wheeler JG, Tucker NC, et al. Nonadherence with pediatric human immunodeficiency virus therapy as medical neglect. *Pediatrics.* 2004;114(3). Disponible en: www.pediatrics.org/cgi/content/full/114/3/e346
12. Roesler TA, Rickerby ML, Nassau JH, High PC. Treating a high risk population: a collaboration of child psychiatry and pediatrics. *Med Health R I.* 2002;85:265-8.
13. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Institutional ethics committees. *Pediatrics.* 2001;107:205-9.
14. Asser SM, Swan R. Child fatalities from religion-motivated medical neglect. *Pediatrics.* 1998;101:625-9.
15. *Prince v Massachusetts*. 32 US 158, 64 SCt 438, 88 LEd 645 (1944).
16. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Religious objections to medical care. *Pediatrics.* 1997;99:279-81.