

NUEVOS ASPECTOS DE PEDIATRÍA PREVENTIVA. Papel del Pediatra de Atención Primaria

Miguel García Fuentes
Catedrático-Jefe de Servicio de Pediatría
Hospital Valdecilla. Universidad de Cantabria

El Pediatra siempre ha prestado una especial atención a la prevención y al cuidado infantil. La actual organización de los Centros de Asistencia Primaria en nuestro país, le permite dedicar un tiempo específico a los controles de salud durante los cuales realiza una importante labor preventiva dirigida a la vigilancia del crecimiento y desarrollo, calendario vacunal, prevención de accidentes y alteraciones nutricionales etc..

En esta ponencia nos vamos a referir a nuevas orientaciones preventivas en la atención al niño y al adolescente, en las que el Pediatra de Atención Primaria podría asumir un mayor protagonismo del que desempeña en el momento actual. Así mismo planteamos algunas estrategias de actuación para conseguir esa mayor implicación que proponemos

Atención Temprana.-

En los años 70, al conseguirse en la mayoría de los países europeos una importante reducción de la mortalidad infantil gracias a la mejora de las condiciones socioeconómicas, campañas de vacunación, uso de antibióticos, etc., las estrategias de actuación pediátrica comenzaron a dirigirse a aspectos relacionados con la prevención de deficiencias, calidad de vida y factores sociales de la enfermedad. En este contexto, se iniciaron en nuestro país los programas de Atención Temprana (1) con el fin de potenciar al máximo el desarrollo en aquellos niños que presentaban deficiencias y propiciar su integración en el medio familiar escolar y social, así como su autonomía personal. Estos programas surgieron alrededor de las unidades de Neonatología y de los pacientes procedentes de las mismas que, habiendo superado situaciones críticas (prematuridad, traumas obstétricos, etc.), sobrevivían con deficiencias o con riesgo de presentarlas en un futuro. La responsabilidad de estos programas, dirigidos

fundamentalmente a aspectos de estimulación precoz en niños con déficits psicosensoriales, era compartida fundamentalmente por neonatólogos, neurólogos, fisioterapeutas, educadores, trabajadores sociales etc., coordinados en el marco de una amplia red de centros de atención temprana públicos o privados.

Actualmente se tiende a extender la Atención Temprana, incluyendo no solo a los niños con deficiencias o con factores de riesgo detectados en el periodo neonatal, sino también a aquellos en los que la alteración aparece posteriormente. Particular preocupación existe en la detección de niños que se encuentran en situación de riesgo psicosocial. En el contexto de esta estrategia, resulta necesario ampliar el campo de acción, y en este sentido los Centros de Atención Primaria son lugares idóneos para detectar la aparición de deficiencias en niños previamente no controlados y para colaborar con las unidades de Atención Temprana en las acciones a realizar para conseguir la mayor rehabilitación posible de estos pacientes. En esta línea, los programas de Atención Temprana que últimamente están siendo elaborados en algunas Autonomías, se fundamentan en gran parte en los Centros de Salud y en la actividad del personal pediátrico adscrito al mismo.

Niños con necesidades especiales

Un motivo de especial preocupación en el momento actual son los denominados “niños con necesidades especiales”, entre los que se incluyen aquellos que, no estando enfermos ni presentando deficiencias, están en riesgo de padecer discapacidades psicosociales por sus condiciones de desarrollo o debido a circunstancias socio-económicas. Dos importantes grupos poblacionales deben ser incluidos en este grupo de riesgo: **los adolescentes y los inmigrantes**. Junto a ellos deben incluirse también los niños que padecen **enfermedades crónicas** y especialmente aquellos afectados por las denominadas **enfermedades raras**, ya que como consecuencia de la complejidad clínica de las mismas, así como por su rareza, los pacientes que las sufren presentan unas especiales necesidades.

Adolescentes.-

La problemática que presentan los adolescentes actuales en los países desarrollados es muy amplia y comprende múltiples aspectos médico-sanitarios y psicosociales (2). Realmente la adolescencia siempre ha sido una etapa de la vida compleja y con especiales dificultades, aunque quizás factores ambientales que concurren en la actualidad condicionan un mayor riesgo para los jóvenes de hoy. Efectivamente, la sociedad en que vivimos se caracteriza por la pérdida de valores éticos tradicionales, primacía de criterios economicistas frente a criterios morales y orientación hedonista de la vida, lo cual induce al adolescente a disfrutar plenamente de todo, cuanto antes y sin esfuerzo. Esta actitud ante la vida implica conductas de riesgo que con frecuencia son la causa de problemas que pueden revestir una máxima gravedad (enfermedades de transmisión sexual, embarazo, comportamiento violento, abuso de sustancias tóxicas, muerte violenta, depresión etc.).

Las alteraciones y problemas de la adolescencia podrían ser prevenidos, aunque hasta la fecha los programas y acciones implementadas a este fin no parecen estar obteniendo un gran éxito. Si bien actualmente la edad pediátrica llega hasta los 14 años, y el Pediatra podría ayudar en los años clave de la preadolescencia mediante las denominadas recomendaciones anticipatorias, la realidad es que los adolescentes no suelen consultar a los Centros convencionales de Salud.

Recientemente, a partir de iniciativas individuales, se han puesto en funcionamiento consultas dirigidas a adolescentes, a las que éstos pueden acceder fácilmente sin ninguna traba burocrática, y en las que, salvo circunstancias especiales, se garantiza la confidencialidad. En estas consultas, denominadas Consulta Joven, a través de un equipo multidisciplinario en el que el Pediatra tiene un papel destacado, se realiza una asesoría integral de salud, ocupándose de aspectos biológicos y psico-socio-sexuales. Es necesario estar atentos a estas experiencias piloto y evaluar adecuadamente sus resultados para una eventual aplicación a mayor escala en un futuro.

Inmigrantes.-

Los movimientos migratorios internacionales hacia los países desarrollados se han incrementado en los últimos años. En España el 4% de la población residente es

inmigrante (fundamentalmente marroquíes y sudamericanos), encontrándonos todavía lejos de las cifras de otros países de nuestro entorno como Francia (6%) o Alemania (9%), aunque el crecimiento es continuo e inexorable. Aparte de las cifras oficiales que dan los porcentajes anteriores, se estima que en España hay 400.000 inmigrantes en situación no regularizada

La legislación existente en nuestro país sobre el derecho a la asistencia sanitaria de la población inmigrante, viene regulada por la Ley de Extranjería, ley orgánica 4/2000 que en su artículo 12 especifica al respecto que *“todo extranjero que esté empadronado o tenga menos de 18 años tiene derecho a la asistencia sanitaria en las mismas condiciones que la población española. Los inmigrantes no empadronados tienen derecho a la asistencia sanitaria pública de urgencias ante la contracción de enfermedades graves o accidentes y a la continuidad de la atención hasta la situación de alta médica”*. En definitiva, existe una generosa cobertura legal a la asistencia que nos obliga a los pediatras a atender a los niños inmigrantes en todas las circunstancias.

Las difíciles condiciones socio-económicas en que suelen vivir los grupos de inmigrantes y circunstancias culturales, determinan que los hijos padezcan frecuentes alteraciones relacionadas con la nutrición (hipovitaminosis D y ferropenias), alteraciones psicoafectivas e inadecuación del calendario vacunal. Así mismo estos niños inmigrantes pueden presentar enfermedades propias de su país de origen (genéticas o infecciosas), cuyo diagnóstico puede sufrir retraso al no estar familiarizado con las mismas el Pediatra que le atiende. A este respecto es necesario una formación específica en estas patologías, que deberá ser promovida y facilitada por los correspondientes Servicios de Salud. También resulta conveniente elaborar protocolos de actuación específicos para población inmigrante con las particularidades que corresponda a los distintos países de origen.

A parte de los anteriores aspectos que deben ser tenidos en cuenta con los niños que proceden de otros países, es muy importante que el Pediatra y todo el equipo asistencial tenga una actitud hacia ellos comprensiva y facilitadora. Las diferencias culturales y con frecuencia las dificultades en la comunicación oral, pueden complicar la entrevista y la atención de estos niños que puede requerir mas tiempo del habitual y

en ocasiones precisar de la ayuda de interpretes. En definitiva es necesario que exista una actitud de compromiso por parte del pediatra en la atención al niño inmigrante.

Niños con enfermedades crónicas complejas.-

Aproximadamente el 2% de la población infantil presenta una enfermedad crónica que determina algún tipo de deficiencia o discapacidad. La asistencia médica de los mismos es atendida habitualmente en los servicios especializados de la red hospitalaria con una calidad que se puede calificar de óptima. Sin embargo es necesario que estos niños reciban una atención integral con el fin de prevenir discapacidades psicosociales y conseguir una buena adaptación a su enfermedad, para lo cual requieren apoyo psicosocial y medidas sanitario-asistenciales especiales, en cuya implementación el Pediatra de Asistencia Primaria es un factor importante (3).

Instituciones socio-sanitarias de la Unión Europea y de nuestro país, están prestando en los últimos años una especial atención a las necesidades que plantean los enfermos con patologías crónicas y de forma especial aquellos que presentan enfermedades poco comunes. Dichas necesidades han sido analizadas en un reciente estudio del Imsero (4) realizado mediante entrevistas a pacientes, asociaciones de enfermos y cuidadores. En dicha publicación se destaca como la falta de especificidad en la presentación de ciertas enfermedades crónicas, condiciona en ocasiones un retraso en el diagnóstico mayor de lo deseable. Ello origina un doloroso “peregrinaje” del enfermo de especialista a especialista, de un hospital a otro, del sistema público al privado o a la inversa, etc., creando en los pacientes y en sus familiares incertidumbre y desestabilización emocional.

Como se refleja también en el trabajo del Imsero, una vez obtenido el diagnóstico muchas familias echan de menos por parte del médico, una información dada con sensibilidad y tacto aportando elementos de apoyo psicológico y social. Así mismo solicitan un seguimiento clínico, o como refieren algunos enfermos, un “acompañamiento” cercano por parte del médico que le permita informar acerca de las incidencias que vayan surgiendo, asesorando en sus posibles soluciones y valorando, no solo las dificultades y recursos del paciente, sino también las capacidades de las familias para sobrellevar la sobrecarga que representa la enfermedad.

Es necesario realizar una valoración objetiva de las necesidades reales que presentan los enfermos crónicos y de las circunstancias que las condicionan, con el fin de implementar medidas que las subsanen. A este respecto, actualmente se está trabajando en nuestro país a través de la Red Epidemiológica del Programa de Investigación sobre Enfermedades Raras en el marco del Programa de Redes Temáticas de Investigación Cooperativa del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Estrategias de actuación.-

La prevención de discapacidades en los grupos de población infantil a los que nos hemos referido anteriormente, requiere un importante esfuerzo por parte de las instituciones socio-sanitarias y un trabajo colaborativo eficaz entre todos los profesionales implicados en la atención y cuidado del niño y del adolescente. Una mayor implicación del Pediatra en estos programas preventivos parece necesario siendo para ello necesario en primer lugar una mayor motivación del mismo que debe conseguirse a través de una formación adecuada durante la Licenciatura y posteriormente en la formación MIR. Dicha formación debería mantenerse durante el ejercicio profesional a través de actividades organizadas desde las instituciones docentes o asistenciales y desde las sociedades profesionales y científicas.

También resulta necesario la adopción de medidas en la organización y gestión asistencial. Deben incorporarse de forma real en la gestión de calidad de los servicios de salud, no solo parámetros cuantitativos (numero de enfermos atendidos, listas de espera, etc) , sino también criterios cualitativos que tengan en cuenta el nivel de dificultad de las patologías atendidas. Ello debe reflejarse en la cuantificación de los tiempos/paciente dedicados en las consultas de especialidades y de atención primaria, en los pactos de objetivos de las unidades asistenciales, en los baremos de promoción del personal sanitario y en la valoración de la productividad de los servicios. En definitiva se trata de que por parte de los responsables de la gestión y administración de los Servicios de Salud, se reconozca y valore adecuadamente la dedicación y el estudio

que precisa la atención a niños que forman parte de estos grupos de riesgo a los que nos hemos referido y que precisan unas medidas de prevención complejas.

BIBLIOGRAFÍA

1.-Libro Blanco de la Atención Temprana. Documentos 55/2000. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Edita, Real Patronato sobre Deficiencias. Segunda Edición. Madrid. Año 2000.

2.-Tratado de Pediatría Social “Carlos García Caballero”. Editores, C. García Caballero y A. Gonzalez-Meneses. Díaz de Santos, S.A.. Madrid. Año 2000

3.-D. Gonzalez-Lamuño, M.J. Lozano y M. García Fuentes. Enfermedades Complejas de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica. Bol Pediatr 38:213-216,1998

4.-Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid. Año 2001