

# No hay enfermedades sino personas... cuidando de Paul y su entorno

P. Gorrotxategi Gorrotxategi<sup>1</sup>, E. García Alonso<sup>2</sup>, M. Pintó Rubio<sup>2</sup>, M. T. Pérez-Rubio Villalobos<sup>1</sup>, A. Zabaleta Rueda<sup>1</sup>

<sup>1</sup>CS Pasia San Pedro. Pasajes. Guipúzcoa. España.

<sup>2</sup>MIR Pediatría. Hospital Universitario Donostia. San Sebastián. Guipúzcoa. España.

## PUNTOS CLAVE

- En la valoración de un caso clínico a veces nos fijamos de forma preferente en los aspectos físicos, no prestando tanta atención a las relaciones humanas.
- La vivencia de la enfermedad es un aspecto que hay que tener en cuenta en la relación con los pacientes y sus padres.
- El objetivo de este trabajo es presentar un caso clínico y reflexionar sobre cómo se ha actuado y como se podría mejorar en la atención del componente psicosocial del cuidado infantil.
- Se presentan unas áreas de mejora que nos pueden ayudar en nuestra actividad diaria.

## INTRODUCCIÓN

Frecuentemente, en nuestras consultas, nos referimos a los pacientes por su diagnóstico, por su patología, más que por las características de la persona y decimos: el siguiente paciente es: “un asma mal controlado”, “una talla baja por déficit de hormona de crecimiento”, “una epilepsia rebelde al tratamiento”, etc.

Hay un caso en el que podríamos decir: “una parálisis cerebral” pero, en este caso concreto, su madre nos ha enseñado ver al niño, a la persona, que hay detrás de esa enfermedad. Y no solo al niño, también a los padres, a su entorno y sus vivencias.

Es poco habitual que nos refiramos a estos temas en los escritos médicos y, en nuestro caso, ha sido necesario que una madre de un niño de nuestra consulta escriba un libro, *Mi vida con Paul*<sup>1,2</sup>, donde explica cómo vivieron ellos el nacimiento, la Atención Hospitalaria y las primeras consultas en Atención Primaria, poniendo a su hijo en primera persona. Enfatiza en vivencias y percepciones que los profesionales, en ocasiones, no tenemos en cuenta, y sobre las que hay que reflexionar para mejorar nuestra atención sanitaria.

El objetivo de este trabajo es saber cómo hemos cuidado a Paul, no solo en el aspecto médico-científico, sino también en el aspecto humano en relación con él y su familia.

Tras la descripción somera de su enfermedad, analizaremos tres aspectos de la relación pediatra/profesional sanitario:

- Relación y cuidado en la atención.
- Información: antes del parto, en la convalecencia y al alta.
- Vivencia del problema.

## CARACTERÍSTICAS DEL CASO CLÍNICO ANALIZADO

Datos básicos tomados de su historia clínica: recién nacido varón que ingresa procedente del quirófano de Ginecología por depresión neonatal. Embarazo controlado y de evolución normal. Parto por cesárea urgente en la semana 41+2 de gestación, por registro patológico en fase de dilatación. Nace en apnea tras reanimación con bolsa autoinflable recupera esfuerzo respiratorio a los 60 segundos de vida. Apgar 2/6.

**Cómo citar este artículo:** Gorrotxategi P, García Alonso E, Pintó Rubio M, Pérez-Rubio Villalobos MT, Zabaleta Rueda A. No hay enfermedades sino personas... cuidando de Paul y su entorno. Form Act Pediatr Aten Prim. 2020;13(4):162-7.



Figura 1. Portada del libro donde la madre refiere la experiencia con su hijo.

A su ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), ante clínica y pruebas complementarias compatibles con encefalopatía moderada-grave, se inicia hipotermia activa (temperatura rectal: 33,5 °C), que se mantiene durante 72 horas con fase de recalentamiento en 24 horas posteriores según protocolo.

Ha presentado crisis eléctricas detectadas en monitor de función cerebral, acompañadas en ocasiones de crisis clínicas (clonías de extremidades y movimientos buco-linguales).

Tras la retirada progresiva de la sedación y del tratamiento anticonvulsivante, presenta mejoría de la neuroconducta, presentando al alta de la unidad una mejoría de la actividad espontánea y a la estimulación, persistiendo hipotonía cérvico-axial con hipertonia de predominio en extremidades inferiores, reflejo de Moro incompleto e hiperreflexia rotuliana. Adecuado reflejo de succión.

Ecografía cerebral (9/10/2012): hallazgos compatibles con la existencia de cierto grado de edema cerebral.

Ecografía cerebral (14/11/2012): múltiples lesiones quísticas bilaterales en sustancia blanca subcortical bilateral, con áreas de leucomalacia. Imágenes sugestivas de colecciones

subdurales frontales bilaterales en probable relación con hematomas subdurales. Discreta dilatación ventricular.

Tras la descripción de los datos clínicos básicos que nos permiten valorar la situación física en que se encontraba el niño, veremos la asistencia realizada, tanto en la Atención Hospitalaria como en Atención Primaria, y analizaremos los problemas detectados en la relación con sus familiares.

## VIVENCIAS EN RELACIÓN CON LA ATENCIÓN, CUIDADO QUE SE HA OFRECIDO AL NIÑO E INFORMACIÓN QUE SE HA OFRECIDO A SUS PADRES

### Relación y cuidado en la atención

Debido al estado del niño, que precisó ingreso en la UCIN, la madre tuvo que ir a la habitación sin su hijo, cuando otras madres tenían su hijo con ellas. Una de las quejas que muestran ambos padres es que en la habitación que les adjudicaron no se tuvo en cuenta que su niño estaba ingresado y compartían el área de ingreso materno con otras madres que cuidaban de sus hijos.

Madre: “Volvimos a la habitación destrozados, confundidos y muy tristes y, de repente, se abrió la puerta y entró junto a su pareja mi nueva compañera de habitación. Y yo mientras llorando desconsolada. No era justo ni para ella (y su pareja) que llegaban ilusionados, nerviosos..., ni para mí (y mi pareja), que estábamos viviendo el peor momento de nuestras vidas y ni siquiera teníamos intimidad para expresarnos libremente” (p. 56).

El padre tiene la misma opinión de ese momento y presenta la misma crítica: “... me pareció una falta de tacto y una falta de visión impresionante. De repente, que alguien que no tiene a su hijo tenga que compartir habitación con otra persona que tiene a su hijo recién nacido, por hablar de una manera coloquial, es una falta de tacto tremenda, de hecho, recuerdo que me pareció tan, tan fuerte que fui a solicitar que nos pusieran en una habitación aparte porque era... es que no tenía sentido, me parecía cruel, es cruel” (p. 56).

Tras el ingreso, al alta pidieron ayuda psicológica y no están satisfechos con la ayuda que les prestaron. Dice la madre: “Había llegado el momento de irme a casa, de volver a la normalidad, y pedí hablar con alguien para que me diera herramientas para poder seguir con mi vida, en mi casa, y el niño en el hospital. Vino la psiquiatra de guardia con una estudiante en prácticas. Le conté lo que nos había pasado y ella no paraba de repetir que no era la más indicada, y que mejor que fuera a mi médico de cabecera para que me derivara a una psicóloga” (p. 57).

Sí tienen un recuerdo muy bueno de la enfermera de la UCIN. Refiere la madre: “Recuerdo que cuando llegábamos a la mañana con mi minibote a medio llenar de leche materna, que lograba sacar después de estar horas con la maquinita, me decía que eso era oro para el bebé, que la cantidad era perfecta, de hecho, creo que si no dejé de realizarlo fue por lo que ella me decía” (pp. 65-66).

En cambio, en Atención Primaria, la enfermera pediátrica le indicó que acudiera al grupo de lactancia y la vivencia de la madre no fue positiva. Igual, dadas sus características especiales habría que haber buscado una forma diferente de apoyo a la lactancia materna en este caso.

Dice la madre: “Llegué a la sala donde había una matrona que me recibió muy amablemente y unas 8 o 10 chicas/mujeres (de mi edad aproximadamente), que estaban con sus bebés hablando entre ellas. Enseguida me di cuenta de que mi hijo y yo éramos una excepción, que nadie había vivido lo que habíamos vivido nosotros. ¿Qué iba a decir a la madre que estaba a lado mío, cuya hija había tenido hace 6 días, que a mi hijo lo enfriaron para que sobreviviera? [...] Definitivamente no me gustó nada esa clase, nada, de hecho, me sentí muy mal. [...] No volví”. (pp. 115-116).

### **Información: en el parto, la convalecencia, al alta y en Atención Primaria**

El artículo 2-6 de la ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre)<sup>3</sup> dice: “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica”.

Y más adelante en el artículo 4-2 dice: “La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”.

Es dudoso que todas esas condiciones se cumplieran en este caso. Durante el ingreso, los padres no son del todo conscientes del daño cerebral del niño.

Este es el relato del padre: “En cuidados intensivos [...] nos iban dando diagnósticos, pero era todo como muy de día a día y, en cuanto a la recuperación, no creo que hubiera mucho de diagnóstico, sino que era más ir salvando, salvando los baches que iban saliendo en cuanto a su recuperación [...]. Respecto a lo que es la lesión cerebral, podría decirse que salimos del hospital sin saber claramente el problema. Sí que se intuía algo, pero nadie nos puso en la realidad que... tenía un daño grave, una lesión tan grave” (pp. 61-62).

Antes del alta, solicitaron una cita con la jefa del Departamento de Ginecología para que les informara sobre que podría haber sucedido. No encontraron respuesta a lo que solicitaban.

Dice la madre: “No nos dio ninguna explicación, solo nos repetía que Osakidetza había actuado en todo momento como debía [...]. Cuando le pregunté qué ponía en el informe de la cesárea, teniendo en cuenta que habían sacado un bebé semimuerto, nos enseñó el documento y junto con ella pudimos comprobar que no había nada escrito. En ese informe parecía que la cesárea había sido perfecta, sin incidentes” (pp. 58-59).

Tras el alta, refieren la sorpresa que les ocasionó las palabras del pediatra de Atención Primaria, sobre la gravedad del caso. Dice la madre: “A los pocos días de llegar a casa fuimos al pediatra, en el ambulatorio [...]. Recuerdo la cara que puso cuando leyó el informe. Nosotras le dijimos que todo eso era lo que había pasado, pero que ya estaba bien, que lo había superado todo. Él nos miró y nos dijo que el niño no estaba bien, que tenía una lesión cerebral, que debería tener un seguimiento neurológico, que tendría que ir a la Asociación de Padres de Niños con Parálisis Cerebral (ASPAC), y preguntó si nadie nos había dicho nada... Nosotros, sorprendidos, insistíamos en que el niño había nacido enfermo, pero que lo había superado, incluso comía y tomaba pecho. Él nos repitió que según el informe que le habíamos entregado, el niño tenía una lesión cerebral que, en mayor o menor medida, influiría en su desarrollo. No paraba de preguntarme cómo nadie nos había dicho nada hasta entonces...” (p. 62).

Esto nos lleva a dos aspectos. La insuficiente comunicación entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria y la forma de comunicar malas noticias.

### **Comunicación Atención Hospitalaria-Primaria en niños con necesidades especiales**

Desde diversas instituciones se están realizando esfuerzos para que la comunicación Atención Hospitalaria-Primaria sea más fluida y se comuniquen los casos en los que el seguimiento ha de ser diferenciado. Existe, en el País Vasco, un Proceso de atención integrada a niños con necesidades especiales a lo largo de la infancia, y que, en aspecto del recién nacido, el objetivo es la detección de situaciones de riesgo por anomalías biológicas, psicológicas o sociales<sup>4</sup>, pero, como podemos ver en este caso, a pesar de los esfuerzos teóricos realizados, en la práctica la atención del niño y comunicación entre Atención Hospitalaria y Primaria no fue fluida ni completa.

### Comunicar malas noticias

Siempre es difícil comunicar malas noticias, pero hay que valorar dos aspectos: tratar de que la comunicación no sea agresiva ni dura para los padres, pero por otro lado no omitir datos ni tergiversar lo que se piensa con el fin de que sea más suave para los padres.

Un aspecto importante es el lenguaje corporal, que comunica tanto a los padres como el lenguaje oral<sup>5</sup>. En el relato de la madre, cuando el pediatra de Atención Primaria le abre los ojos de que la evolución que se esperaba del niño era muy probable que no fuera satisfactoria, la madre refiere inicialmente la actitud del pediatra. Dice: “Recuerdo la cara que puso cuando leyó el informe”. Esa cara de preocupación del pediatra ya les informaba que la evolución no iba a ser satisfactoria.

Un segundo aspecto es conocer lo que los padres saben de la enfermedad del niño. La madre decía: “El pediatra no paraba de preguntarme cómo nadie nos había dicho nada hasta entonces...”. Quizá, el pediatra de Atención Primaria tendría que haber recabado con más detalles la información que tenía la madre para no dar la idea de que esta había sido informada de forma inadecuada o insuficiente.

Esos dos aspectos son los fundamentales, pero Carolina Solé *et al.*<sup>6</sup> sistematizan los aspectos que hay que tener en cuenta a la hora de dar malas noticias, que comienzan por los dos puntos citados: averiguar cuánto sabe nuestro interlocutor y cuánta información desea recibir. Cuidar el lenguaje verbal para que sea claro y sencillo (sin tecnicismos) y el no verbal; es importante saber manejar nuestras propias emociones, evitando contratransferencias negativas y abordajes agresivos. No olvidar la importancia de mantener la esperanza, pero sin dar seguridades prematuras cuando nos inunde la ansiedad.

La presencia de leucomalacia periventricular era un factor de alto riesgo de parálisis cerebral y disfunción mental<sup>7</sup> y la evolución posterior ha confirmado esta sospecha.

En la imagen del seguimiento de la evolución del perímetro craneal (Figura 2) podemos ver el estancamiento de su crecimiento y cómo a partir de los 9 meses de vida permanece estable, sin crecer nada el volumen cerebral. Eso se corresponde al cuadro de craneosinostosis secundaria a una atrofia cerebral importante, característica de las encefalopatías hipóxico-isquémicas graves<sup>8</sup>.

### Vivencia de la maternidad

Independiente del grave problema que acabamos de relatar y de su afrontamiento, la maternidad, sea normal o se viva con algún tipo de problemática es un momento de intensa tensión emocional para los padres, y especialmente para la madre.

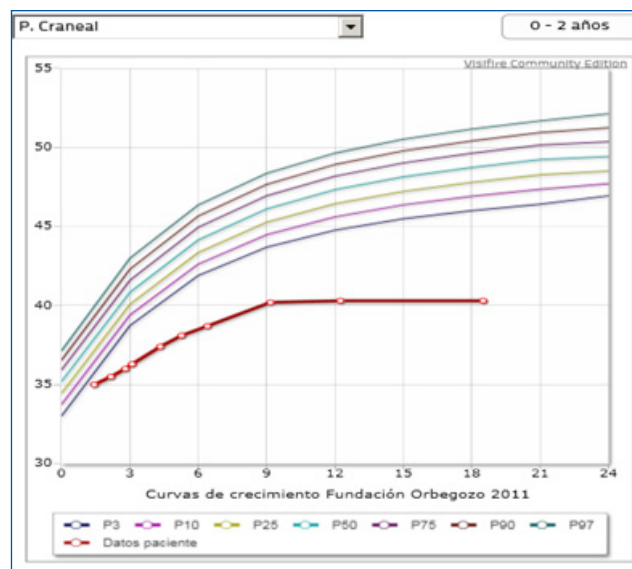


Figura 2. Evolución del crecimiento del perímetro craneal durante los primeros 18 meses de vida.

### Vivencia de la maternidad normal

Numerosos autores destacan la importancia de los primeros momentos en la relación madre-hijo. En un trabajo de revisión, la psicóloga Burrueco Arjona<sup>9</sup> dice que, en el momento de estancia hospitalaria, las madres son tremendamente sensibles a cualquier observación del personal sanitario sobre su bebé y conservarán esas palabras en su memoria durante años. Si algo ocurre, en ese momento posterior al parto, se creará una perturbación en el establecimiento del vínculo madre-lactante, sobre todo si hubo una separación prolongada.

Pero no solo son importantes los primeros momentos en el hospital. La misma autora enfatiza en la importancia de las primeras citas en las consultas de Atención Primaria. Dice: “Creo que las consultas, a las que la madre acude durante los primeros días y meses con el recién nacido, son unos momentos privilegiados de observación para ver cómo se desarrollan esos primeros vínculos” e insiste en la importancia de la acogida del pediatra, dice: “Para una madre recién estrenada, el pediatra es una figura con un gran poder, en quien confía para calmar sus angustias ante la gran responsabilidad de criar al bebé”.

En una investigación cualitativa, las preocupaciones que expresaron las madres sobre el cuidado del recién nacido fueron: “Alarma constante”, “Me preocupa confundirme o no haberme percatado de algo”, “Me preocupo cuando le veo mal”, “Me preocupa no saber quién ha generado esa dependencia, si él o yo”, “El mundo ha cambiado mucho...me da miedo Internet, por ejemplo, hay demasiada información”, “Necesito tiempo para

mi”, “En un primer lugar está el niño, luego las tareas, luego la pareja, más tarde otra vez el niño y por último nosotras”<sup>10</sup>.

### Vivencia de la maternidad patológica

Pero si eso sucede en la maternidad normal, la percepción crítica de la atención de los profesionales sanitarios es más manifiesta cuando existe algún problema en el proceso del parto o en el estado del recién nacido. Es frecuente que las familias se sientan poco o mal atendidas. El problema del nacimiento, que debería ser un momento feliz en la familia se convierte en un duelo. Tal como relata Ana Madrigal<sup>11</sup>, “las familias experimentan una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de

características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte... La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo. La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre”. Todos esos puntos los hemos visto reflejado en la vivencia de los padres que hemos relatado en este caso.

### CUADERNO DEL PEDIATRA

Para mejorar la atención a los recién nacidos con patologías especiales, debería haber un protocolo que incluyera:

- La madre cuyo hijo ingresa en la unidad neonatal debería estar ingresada en diferentes habitaciones de las que utilizan las madres que tienen a sus hijos con ellas.
- Los padres de recién nacidos graves, igual que se hace en otras patologías graves pediátricas (como por ejemplo Oncología) precisan atención psicológica para tratar de abordar el sentimiento de pérdida.
- Debe haber una mayor comunicación entre la Atención Hospitalaria y Primaria en casos de niños especiales.
- El acogimiento en Atención Primaria debe ser diferenciado, teniendo en cuenta su singularidad y sus necesidades especiales, sanitarias y de apoyo psicosocial.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Osa Etxabeste I. La vida con Paul. Reconstruyendo la experiencia con una hija o hijo con lesión cerebral. Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco; 2018.
2. Jiménez AS. Ioana Osa: Las ayudas de dependencia se hacen pensando en los mayores pero excluyen a los niños discapacitados. En: Diario Vasco [en línea] [consultado e 17/12/2020]. Disponible en: [www.diariovasco.com/sociedad/ioana-ayudas-dependencia-20190317233736-nt.html](http://www.diariovasco.com/sociedad/ioana-ayudas-dependencia-20190317233736-nt.html)
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En: Boletín Oficial del Estado [en línea] [consultado el 17/12/2020]. Disponible en: [www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188)
4. Saitua Iturriaga G, Díez Sáez C, Aparicio Guerra E, Gutiérrez Amorós A, Paz Camaño C, Floyd Rebollo M, et al. Proceso de atención integrada para niños con necesidades especiales (PAINNE). Rev Pediatr Aten Primaria. 2015;17:e251-e260.
5. Arroba Basanta ML, Dago Elorza R. Relación clínica y comunicación asistencial en Pediatría. Form Act Pediatr Aten Prim 2008;1:27-33
6. Solé Delgado C, Fabra Garrido C, Bonet de Luna C. El *Kairós* griego: cómo y cuándo decirle al paciente o a los padres lo que sospechamos. Rev Pediatr Aten Primaria. 2018;20:261-7.
7. Mulas F, Smeyere-Durá P, Téllez de Meneses M, Menor F. Leucomalacia periventricular: secuelas neurológicas y repercusiones neuropsicológicas a largo plazo. Rev Neurol. 2000;31:243-252.
8. Torres Mohedas J. Orientación diagnóstica del niño con macro- o microcefalia. Form Act Pediatr Aten Prim. 2018;11:170-6.
9. Burrueco Arjona J. Primeros vínculos (en la vida y en las consultas). Rev Pediatr Aten Primaria. 2002;4:505-514.
10. López de Arana Prado E, Barandiaran Arteaga A. Vivencias sobre la maternidad: aspectos que tener en cuenta en la promoción de la salud infantil. Rev Pediatr Aten Primaria. 2018;20:237-43.
11. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. Intervención Psicosocial. 2007;16:55-68.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Proceso de Atención Integrada a Niños con Necesidades Especiales (PAINNE). Guía 2013. En: Osakidetza [en línea] [consultado el 17/12/2020]. Disponible en: [www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/es\\_publi/adjuntos/PAINNE2013es.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publi/adjuntos/PAINNE2013es.pdf)  
*Se trata de una guía en la que se abordan la asistencia a niños con necesidades especiales, tanto en el periodo de recién nacido como en el preescolar. Tiene como finalidad que los procedimientos de actuación coordinada más eficaces para mejorar el proceso de atención a este colectivo tanto en el tránsito entre los distintos niveles asistenciales, como en el espacio sanitario (primaria, especializada, salud mental), y en los espacios social y educativo.*
- Aparicio Guerra E, Floyd Rebollo M. Proceso de atención integrada a niños y niñas con necesidades especiales. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2016;9:104-6.  
*Un editorial de FAPap que resume los objetivos y actividades de este programa.*