

ARTÍCULO ESPECIAL

Gac Med Bilbao. 2022;119(1):64-73



XLVIII Semana Médica Pediátrica: 'La pediatría, aquí comienza todo'

Rodríguez-Ortiz Jesús^a

(a) *Academia de Ciencias Médicas de Bilbao (ACMB). Presidente de la Sección de Pediatría. Bilbao, España*

Recibido el 1 de febrero de 2022; aceptado el 1 de marzo de 2021

PALABRAS CLAVE

Pediatría.
Salud.
Enfermería.
Psicología.
Servicios sociales.
Biología.
Farmacia.
Investigación.

Resumen:

La Pediatría es un universo cartografiado en cuatro coordenadas: salud, enfermedad, bienestar y malestar, donde caben diversas disciplinas que se entretrejen entre sí creando constelaciones de atención y de tratamiento.

Con el objetivo de presentar la actualidad de la pediatría hoy en día, del 4 al 7 de octubre de 2021 se presentó la 'Semana Médica Pediátrica' organizada por el pediatra D. Jesús Rodríguez Ortiz de Salazar, presidente de la sección de pediatría de la Academia de las Ciencias Médicas de Bilbao. Participaron en ella múltiples profesionales de otras disciplinas como la enfermería, la pediatría, la psicología, los servicios sociales, la biología, la farmacia, la investigación, el derecho, asociaciones y familiares de pacientes.

© 2022 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Todos los derechos reservados.

GILTZA-HITZAK

Pediatría.
Osasuna.
Erizaintza.
Psikologia.
Gizarte-zerbitzuak.
Biologia.
Farmazia.
Ikerketa.

XLVIII. Pediatriako Medikua Astea: pediatría, hemen hasten da dena

Laburpena:

Pediatría lau koordinatutako kartografiatutako unibertsoa da: osasuna, gaixotasuna, ongizatea eta ondoeza. Bertan, hainbat diziplina daude, elkarri lotuta, arreta eta tratamendu konstelazioak sortuz.

Pediatriaren gaurkotatzea gaur egun aurkezteko asmoz, 2021eko urriaren 4tik 7ra Bilboko Medikuntza Zientzien Akademiako pediatría saileko lehendakaria den Jesús Rodríguez Ortiz de Salazar pediatriak antolatutako pediatriako aste medikoa aurkeztu zen. Erizaintzako, pediatriako, psikologiako, gizarte-zerbitzuetako, biologiako, farmaziako, ikerketako, zuzenbideko, elkarrekin eta pazienteen familietako hainbat profesionalen parte hartu zuten.

© 2022 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Eskubide guztiak gordeta.

XLVIII Pediatric Medical Week: 'Pediatrics, this is where it all begins'**Abstract:**

Pediatrics is a universe mapped in four coordinates: health, disease, well-being and discomfort, where various disciplines fit together creating constellations of care and treatment.

With the aim of presenting the current state of pediatrics today, the pediatric medical week organized by the pediatrician Mr. Jesús Rodríguez Ortiz de Salazar, president of the pediatric section of the Academy of Medical Sciences of Bilbao, was held from October 4 to 7, 2021.

It was attended by many professionals from other disciplines such as nursing, pediatrics, psychology, social services, biology, pharmacy, research, law, associations and patients' families.

© 2022 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. All rights reserved.

KEYWORDS

Pediatrics.
Health.
Nursing.
Psychology.
Social services.
Biology.
Pharmacy.
Research.

Introducción

La Pediatría es un universo cartografiado en cuatro coordenadas: salud, enfermedad, bienestar y malestar, donde caben diversas disciplinas que se entretienen entre sí creando constelaciones de atención y de tratamiento.

Con el objetivo de presentar la actualidad de la pediatría hoy en día, del 4 al 7 de octubre de 2021 se presentó la 'Semana Médica Pediátrica' organizada por el pediatra D. Jesús Rodríguez Ortiz de Salazar, presidente de la sección de pediatría de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Participaron en ella múltiples profesionales de otras disciplinas como la enfermería, la pediatría, la psicología, los servicios sociales, la biología, la farmacia, la investigación, el derecho, asociaciones y familiares de pacientes.

Constelaciones de equipos hospitalarios multidisciplinares, que trabajan todo tipo de patologías proporcionando al paciente y a los sanitarios de Atención Primaria, que derivan a estos pacientes la tranquilidad de saber que se encuentran en el sitio adecuado.

Constelaciones de investigación y ciencia, punta de lanza en el descubrimiento de nuevas posibilidades de diagnóstico y tratamiento.

Constelaciones de sanitarios de atención primaria que con su impronta hacen una pediatría "artística" de pura expresión personal, libre, generando una relación personal con el paciente mantenida y humana.

Constelaciones de servicios dedicados a acoger y cuidar a las personas que se encuentran en las orillas de la sociedad.

Con la Pediatría tenemos en nuestras manos una verdadera revolución, ya que al nacer una persona, el mundo puede comenzar de cero.

Aquí germinan los modelos de abordaje de la salud y la enfermedad, la búsqueda del bendito bienestar y la lucha contra el maldito malestar, la raíz de la futura estructura del ser.

Por eso gusta la Pediatría, porque ofrece a la vez todas las facetas de nuestra propia humanidad. Se puede

hacer pediatría de muchas formas y con todo tipo de disciplinas.

Este mapa descrito comienza con 'La salud' que queda representada por los nuevos trabajos interdisciplinares que se están desarrollando en los Hospitales Universitarios de Basurto y Cruces.

Con este cometido, se inició la Semana Médica Pediátrica el lunes, 4 de octubre, bajo el título de "La salud, atención interdisciplinar hospitalaria" donde la doctora Itziar Astigarraga presentó una aproximación a la "Atención hospitalaria pediátrica en el HU Cruces: avances hacia la asistencia especializada, integral y humanizada", señalando que la evolución de la asistencia pediátrica exige una innovación de nuestros servicios sanitarios.

Se plantea un cambio desde la curación de la enfermedad hacia la salud integral, considerando la salud como el bienestar físico, social y emocional. Los retos actuales de la Pediatría plantean una medicina colaborativa, el establecimiento de redes coordinadas entre los diferentes agentes que intervienen en el bienestar personal durante la infancia y adolescencia, la innovación sociosanitaria bajo la máxima eficiencia para garantizar la sostenibilidad de un sistema de salud de calidad y el desarrollo de una medicina basada en el valor y no sólo en la evidencia.

En los hospitales, "los niños y adolescentes tienen el mismo derecho que los adultos a ser atendidos por pediatras especialistas en las diferentes áreas (cardiólogos infantiles, nefrólogos, oncólogos, etc.) cuando presentan problemas de salud complejos en los diferentes órganos o sistemas".

Destaca la importancia del trabajo en coordinación con los pediatras de Atención Primaria (AP) y se ha insistido en la necesidad de trabajar en red con pediatras especialistas de otros hospitales y participar en iniciativas internacionales. En este punto, la doctora Astigarraga ha mostrado diversos ejemplos del trabajo que desarrolla el HU Cruces en este campo como "las consultas no presenciales con AP, entre diversos

centros, o su labor como centro de referencia en diversas enfermedades raras como la fibrosis quística, cirugía de cardiopatías congénitas, etc.”.

Para alcanzar una atención de la máxima calidad, “es clave mantener un equilibrio adecuado con una visión integral y humanizada de esta atención. Los pediatras mantienen una visión global del niño y adolescente e integran los aspectos relacionados con la salud desde el punto de vista físico, emocional y social de cada paciente pediátrico como persona”.

Por otro lado, en la siguiente ponencia, la doctora Sara Ansó habló sobre “Iniciativas para favorecer la inseparabilidad madre-hijo/a en periodo neonatal precoz” y expuso que la Sección de Perinatología del HUC, integrada en la Unidad de Medicina Perinatal, se trata de una unidad multidisciplinaria compuesta por neonatólogos, obstetras, ecografistas, anestesiólogos, enfermeras, matronas, auxiliares de enfermería y demás profesionales que atienden a la madre y a su hijo/a desde etapas precoces del embarazo, siendo fundamental para el control adecuado de la mujer embarazada y el recién nacido (RN). El objetivo de la Sección de Perinatología-Neonatología es proporcionar atención integral especializada al RN en el ámbito hospitalario, favoreciendo la inseparabilidad materno-filial de manera segura, promocionando la lactancia materna y trabajando en coordinación con otros especialistas y áreas asistenciales.

Para ello, en la última década se ha desarrollado un proyecto multidisciplinario para tratar de cumplir este objetivo con la implementación de una serie de iniciativas. En este proyecto multidisciplinario son necesarios procedimientos que favorezcan el vínculo. En este aspecto, se ha continuado e implementado actuaciones y procedimientos existentes como el contacto piel con piel, aplazamiento de actuaciones no urgentes, e inicio de lactancia materna precoz, iniciados previamente.

Para favorecer el proceso de inseparabilidad madre-hijo, se han ido instaurando otras medidas de apoyo a procesos adaptativos del RN. Es imprescindible para llevar a cabo este proyecto la colaboración entre diferentes especialistas y el personal sanitario de las diferentes áreas donde se atienden a estas madres y sus recién nacidos, como es el área de partos, la planta de maternidad y la Unidad Neonatal.

Desde el año 2013, desde esta sección se ha fomentado la asistencia integral al RN y a su madre, con adaptación a sus necesidades, a la medicina actual y al derecho a la inseparabilidad de la familia. La Dra. Ansó describe que durante el ingreso se efectúa una atención adecuada y segura del RN junto a su madre, muchas veces coordinada con otros especialistas evitando el ingreso del RN en la unidad neonatal y manteniendo transversalidad con los equipos de atención primaria.

Finaliza la Dra. especificando que los RN diana sobre los que se ha venido actuando para conseguir este objetivo se agrupan en: RNPT (34-36 semanas)

- RN bajo peso
- RN con hiperbilirrubinemia-Fototerapia
- RN con diversas patologías de manejo multidisciplinario.
- RN con alteración del proceso adaptativo:
 - Distres transitorio-OAF en área de partos
 - Trastornos transitorios de la glucemia-Gel Dx 40%
- RN cuyas madres ingresan en áreas especiales tras el parto.

Por último, la enfermera Rosa Rodríguez de la Unidad Neonatal del HU Cruces presentó una ponencia sobre buenas prácticas de seguridad clínica y reducción de las infecciones en los recién nacidos ingresados. En la exposición, explicó que las infecciones nosocomiales continúan siendo una causa muy importante de morbimortalidad para los RN que ingresan en las UCIN. Sobre todo para los RNPT \leq 1.500 g, por ser pacientes inmunocomprometidos, por su piel inmadura y además por portar dispositivos invasivos. Es más, a menor edad gestacional, necesitan mayor número de dispositivos y técnicas invasivas, lo que implica un mayor riesgo de padecer una sepsis neonatal.

Por todo esto, se expone que se deben centrar todos los esfuerzos en la prevención de las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria (IRAS), porque son evitables. La más frecuente de estas es la sepsis asociada a CVC.

El Hospital Universitario Cruces pertenece a la red de vigilancia NEOKISSES, lo que permite conocer esta tasa y hacer una comparativa con hospitales de la misma categoría que la suya, IIIC. Sus tasas van de 22,93 en el 2015 a 28,63 en el 2018, cuando ese objetivo debe tender a la disminución. En 2018 comienza la andadura de la iniciativa INBERBAC-NEO, que tiene como objetivo conseguir la BACTERIEMIA ZERO.

Rosa Rodríguez siguió exponiendo que basados en la iniciativa INBERBAC-NEO que consta de un curso formativo muy potente centrado en la inserción, mantenimiento, retirada de CVC, fundamentados en la importancia de que todo cambio debe comenzar por una buena formación.

Pero solamente con la educación no es suficiente, para poder implementar una serie de medidas (bundles), que lleven a mejorar las estadísticas hospitalarias. Es preciso un grupo multidisciplinario que observe, organice, lidere, motive... es decir, el equipo coordinador. Este grupo tenía claro que había que implicar a todo el personal de la unidad, que para ello ordene la figura del referente por turno (TCAES/DUES), que junto con el equipo coordinador consigue que se implementen todos los cambios necesarios para disminuir la tasa de sepsis asociada a CVC.

La primera acción a llevar por el equipo coordinador fue valorar qué protocolo de inserción y mantenimiento de CVC tiene en la unidad, para descubrir oportunidades de mejora. Posteriormente, el referente de cada grupo consensúa entre todas/os la realiza-

ción de un nuevo protocolo de actuación para la inserción y mantenimiento de los CVC, utilizando las guías de buenas prácticas clínicas basadas en la evidencia científica que han demostrado que son eficaces en la prevención de las infecciones nosocomiales.

Insiste en que los estudios refieren que si se actúa sobre ciertas medidas específicas denominadas BUNDLES, disminuirá el número de sepsis.

Se han realizado acciones de mejora en las siguientes medidas:

- Lavado de manos
- Uso de la clorhexidina
- Medidas barrera
- Manejo higiénico de los CVC
- Retirada de CVC innecesario

Ahora, gracias a NEOKISSES se pueden evaluar todos los cambios que se han implementado para saber si están funcionando y se debe seguir trabajando en esta línea o se debe cambiar de estrategia. Nuestra unidad comenzó con los cambios en enero de 2019 y los datos que nos reporta el sistema de vigilancia NEOKISSES del número de sepsis asociada a CVC durante un tiempo de utilización de 1.000 días con catéter son de: 13,49 en 2019 y de 6,4 en el 2020.

Estamos muy contentos con este logro conseguido, nuestro empeño es continuar disminuyendo estas cifras. De este gran trabajo transversal y multidisciplinar sacamos las siguientes conclusiones:

- Marcar un objetivo concreto
- Capacitar a todo el equipo
- Aunar esfuerzos por parte de todas/os para conseguir el reto
- Implementar en la rutina diaria la monitorización de los CVC

Se puede concluir que:

- La inseparabilidad madre-hijo/a es fundamental para establecer el vínculo materno-filial e instauración de la lactancia materna.
- Favorecerla de manera segura en áreas de maternidad en RN con ciertas patologías, mediante protocolos y guías de atención específicas; debe considerarse una actitud de buena práctica clínica, relegando el ingreso en Unidad Neonatal a situaciones absolutamente imprescindibles.
- El personal asistencial y las instituciones deberían favorecer programas de atención conjunta, proporcionando medidas médico-clínicas y administrativas para que esta práctica pueda establecerse de manera segura en las maternidades.

En la segunda jornada (martes, 5 de octubre) se trató 'La enfermedad' representada por las enfermedades poco frecuentes que tanto impacto individual, familiar y social generan y que van a ser abordadas

desde todas sus vertientes diagnóstica, clínica, investigadora y soporte de familiares asociaciones y fundaciones.

Se centró en las enfermedades poco frecuentes desde la pediatría a través de una visión histórica del diagnóstico genético con la charla de la doctora Isabel Tejada, presidenta de la Sección de Biología de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao.

En ella señaló que las enfermedades raras (ER) -o poco frecuentes o minoritarias- son aquellas cuya prevalencia es inferior a cinco personas por cada 10.000 habitantes según la definición dada en la Comunidad Europea. Existen más de 7.000 ER distintas y cada semana se siguen describiendo nuevas entidades en la literatura médica.

La mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica, siendo muchas de ellas graves y con una alta mortalidad. Frecuentemente, asocian múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas con un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento. El diagnóstico molecular genético preciso es, por ello, una herramienta indispensable para poder proveer a estos pacientes y sus familias del adecuado asesoramiento, de la prevención y del tratamiento e investigaciones sobre terapias.

Se considera que el 80% de las ER son de origen genético, aunque la etiología de estas patologías solo es conocida en aproximadamente el 60% de los casos; actualmente, sus causas se han ido descifrando gracias a los grandes avances de la genética en los últimos cincuenta años, y con mucha más velocidad en los últimos veinte.

Así, el descubrimiento de las técnicas de bandeo cromosómico en el año 1971 abrió la puerta a la clasificación precisa de las patologías cromosómicas y a la prevención por medio del diagnóstico prenatal¹. Pero no fue hasta los años 2000-2004 cuando se dio un vuelco a la citogenética tradicional introduciendo la citogenética molecular por medio de las técnicas MLPA y los array CGH (hibridación genómica comparada), que diagnostican nuevas enfermedades² con alteraciones en el número de copias de fragmentos del genoma no visibles al microscopio.

Para las enfermedades monogénicas, la secuenciación de los genes aislados que se han ido describiendo desde finales de los años 70, se ha realizado y se realiza por medio de la técnica de Sanger. Pero un hito importante fue el desciframiento de las enfermedades producidas por expansiones de tripletes que no pueden secuenciarse y necesitan de otra tecnología. El primer gen descrito -en el año 1991- fue el del Síndrome X Frágil³, que abrió la puerta al descubrimiento de otros genes con patología similar, mayoritariamente responsables de enfermedades neurológicas, como la distrofia miotónica, la ataxias espinocerebelosas, etc.

También al inicio de los años 90 se identificó el mecanismo molecular de los síndromes de Prader-Willi y Angelman, descubriendo con ello las enfermedades de impronta, que están producidas por la activación/

inactivación de genes, de diferente manera dependiendo del progenitor.

En los últimos 20 años, las plataformas de NGS (Secuenciación de Nueva Generación) han revolucionado el diagnóstico de las ER ofreciendo la posibilidad de realizar estudios de secuenciación de numerosos genes a la vez (paneles de genes)⁴, de secuenciar el exoma completo (unos 22.000 genes) y hasta de secuenciar el genoma completo. Con ello, el número de genes descubiertos y de ER diagnosticadas se ha multiplicado exponencialmente, así como su conocimiento, averiguando por ejemplo -entre muchos otros avances- que un solo gen puede producir varios síndromes distintos a la vez⁵, o que la misma patología puede estar producida por diferentes genes.

A todo ello hay que añadir los últimos avances en epigenética, en proteómica y transcriptómica (lo que se han llamado las "ómicas"), que están consiguiendo nuevos diagnósticos de ER. La investigación en todos estos campos es pues fundamental, en beneficio de los pacientes y sus familias.

La tercera jornada (miércoles, 6 de octubre) se dedicó a 'El bienestar' representado por la Atención Primaria Pediátrica desde la perspectiva de la crianza, la asistencia primaria, la educación sanitaria, el modelo de "consumo de medicina", y la prevención en salud mental.

El pediatra Jesús Rodríguez expuso que la crianza es la mejor inversión de nuestra vida. El origen de nuestro futuro bienestar. Aterrizamos en este mundo, en el lecho de nuestra madre, en el lecho familiar, y no necesariamente por el alimento, si no por el lecho en sí, donde reposamos. Este regalo nos ofrece la naturaleza. Envueltos en el olor de nuestra madre, arrullados por sus palabras, calmados y contenidos por su piel, sin ideas, sin palabras. Nos alimentamos de relación humana.

Traemos a este mundo una estructura que solo encuentra la chispa de la vida en la relación con el otro. Existimos en la relación. Ser es ser percibido. Ahí nos encontramos con la ilusión, las dudas, la ternura. Nos encontramos con la humanidad de nuestros padres, con nuestra humanidad. Así se cubre nuestra necesidad de ser disfrutados tal y como somos y de ser educados. Se inicia el camino. Los padres hacen personas y los hijos hacen padres. Todo ello va a moldear nuestra forma de ser. Y nuestra forma de ser va a ser el mayor activo que tenemos en la vida.

La alegría y la tristeza, la confianza y la desconfianza, la fortaleza y la fragilidad... todos estos conceptos se van fraguando en nuestro ser.

En la mayoría de los casos unos padres, por el simple hecho de serlo, y por pura intuición, realizan dicha función de la mejor forma posible.

Los padres están para hacernos crecer y para facilitar el desarrollo de nuestro ser, un ser único.

Tenemos que dar el valor que se merece a la crianza, una auténtica inversión de futuro para las personas, para las familias y para la sociedad.

Una sociedad sana y basada en la confianza, debería facilitar a los padres el derecho de ser padres y así poder realizar la crianza de forma relajada y disfrutada, sobre todo en los tres primeros años de vida, origen de nuestra autoestima y de nuestra educación.

Por otro lado, el pediatra Roberto Fernández de Pinedo habló de diversos aspectos sobre la relación médico paciente y sugiere las siguientes preguntas:

¿De dónde venimos? ¿Por dónde andamos? ¿Hacia dónde vamos?

Algo grave estaba pasando, cuando en 2016 a iniciativa del CGCOM (Consejo General de Colegios Médicos) y aprobada también por la AMM (Asociación Médica Mundial), se produce la Declaración de Córdoba cuyo objetivo es que la relación médico-paciente sea considerada Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad.

Y es que en los últimos tiempos, y debido los espectaculares cambios que se vienen sucediendo en todos los ámbitos de la sociedad, sociales, científicos y tecnológicos entre otros, es evidente que se está produciendo en la asistencia médica, y a velocidad de cruce, una quiebra de la relación médico-paciente. Ello es debido al modelo de atención al que está abocando el sistema, el cual no es muy favorable a que la empatía y la escucha, indispensables para una relación médico-paciente óptima, sean armas terapéuticas de primera línea.

Mark Siegler en los años 80 sistematizó los modelos de esta relación a través de la historia en las denominadas Edades de la Medicina. Desde los griegos hasta 1950 dominó la denominada 'Edad del Médico', en que el médico era el único con capacidad de decisión en el acontecer de las cosas. A partir de 1950 los ciudadanos empiezan a reclamar que ellos también deben tener capacidad de decisión y estamos en la 'Edad del Paciente' y hacia 1970 coexisten con la iniciada Edad del Financiador, en que los reguladores ponen coto a todas las demandas sanitarias y surge la pregunta: *¿quién tiene derecho a determinar las preferencias del paciente? ¿El paciente, el médico o el financiador?*

Finalmente, y para salir de ese bucle, propone lo que denomina 4.^a 'Edad de la Medicina' o de 'Toma de Decisiones Compartidas', que se vincula con la tendencia general de esos momentos al concepto del empoderamiento, entendiéndolo como un pacto. Un acuerdo en que el médico sería el referente claro, pero en el que las opiniones u opciones del paciente con sus valores, intereses y necesidades deben tener cabida para las decisiones finales.

En este contexto, se hace ineludible que la relación entre el médico y el paciente sea de confianza mutua y donde la empatía y la escucha sean socios habituales de los encuentros. Sin confianza, sin empatía y sin escucha, vamos mal. Hay que propiciar un sistema que las propicie y evitar la pérdida de humanización, a pesar de los avances tecnológicos que vienen a ayudar, no a sustituir.

¿Y qué es lo que pasa en la Pediatría de AP?

Tiene algunas peculiaridades:

- La primera es que tratamos con recién nacidos, situación que acarrea inmensa felicidad, sí, pero también un torrente de dudas y preocupaciones y que pueden durar y durar... Y más en una generación de padres muy preparada, pero con unos niveles de autopresión muy importantes para funcionar de forma perfecta en la crianza de sus hijos, cuando Winnicott dice que "*basta con ser suficientemente buenos*" o esa otra máxima de "*tener el coraje de aceptarse imperfectos*". En ese primer contacto con la familia, en esa primera consulta, se torna fundamental desarrollar todas nuestras artes de empatía y escucha para captar y dejar que se expongan todas las dudas y preocupaciones que sin duda revolotean. ¡Ah! Pero para ello se necesita tiempo.
- Por otra parte hay que señalar que los controles de salud forman una parte fundamental del quehacer del pediatra de AP. Son controles que se realizan en su mayoría en niños sanos, lo cual es visto por algunos como una formidable pérdida de tiempo. Bien es verdad que, en muchas ocasiones, por las inercias históricas o cargas de trabajo inapropiadas puede que esos controles sean rutinarios, burocráticos y con escaso valor añadido. Pero... las familias nos consultan a los pediatras a lo largo de la crianza con cuestiones que, en su gran mayoría, tienen que ver con la comida, el sueño, la enfermedad y ya con lo que desde los años 70 se llama la Nueva Morbilidad, que son cuestiones que tienen que ver con la conducta, el desarrollo, la socialización o el aprendizaje, es decir, cuestiones cercanas a las cosas del alma. Históricamente en la pediatría se han soslayado estos últimos, pero el Dr. Fernández de Pineda adelantó que estos temas del alma debieran ser actualmente la madre del cordero del trabajo como pediatra de Atención Primaria.

Y es que hay muchas familias con cantidad de estos temas, más o menos importantes, que no '*gritan*', pero que frecuentemente están ahí y que, a veces, solo salen a la luz cuando ya hay desborde. Lo ideal sería, que en temas con tanta prevalencia los sanitarios hurguemos antes de que ocurran, o cuando menos los detectemos en su fase inicial, para así poder plantear intervenciones que seguramente serán entonces más eficaces.

No hay cosa que agradezcan más unos padres que tener un pediatra que hurga en las cuestiones del alma de la chavalería. Casi todos tienen '*algo*' del alma y algunos '*mucho*' del alma. Y es que aunque esos males no matan, sí pueden ser desquiciafamilias. Son males silentes y ante los que los padres no suelen disponer de muchas destrezas. Ofrecer algún conocimiento y destrezas, sobre todo de forma anticipada, ante los posibles acontecimientos que pueden aparecer en las distintas etapas del desarrollo es fundamental.

¡Ah! Pero para su manejo se necesita tiempo y el control de salud puede ser el momento y lugar adecuado para ese propósito y es que la eficacia y el valor añadido de lo que se puede hacer en esos momentos, está muy por encima de la mayoría de los actos médicos que se desarrollan en Atención Primaria.

- Otra peculiaridad, en relación a la pediatría de AP se comenta con frecuencia que "*solo se ven catarros*". Esa es una verdad a medias. Y es que en los tiempos actuales hay consultas con demandas exageradas por los cuadros catarrales y en las que solo hay tiempo material para sacar adelante ese tipo de demandas. Ahora bien, los sanitarios sabemos y podemos decir que son cuadros, habitualmente banales, pero que las familias, si no están aleccionadas, no tienen por qué verlo así. Urge dar a conocer a las familias la naturaleza y el significado de esos cuadros, tormentosos muchas veces por lo repetido de los mismos, pero en general con buen final. Si ello se consigue, la figura del hiperfrecuentador debería ser la anécdota. ¡Ah! Pero para conseguirlo se necesita tiempo.
- En Pediatría, en la casi totalidad de los casos, el interlocutor es alguien distinto al paciente, sea la madre, a veces el padre, o ambos. Y también pueden ser las abuelas. O la abuela con la nuera o el yerno con la suegra. Y a veces en los dúos hay tensiones. Para captar tensiones y distensionar se necesita tiempo.

En las interacciones familiares hay de todo, desde buen rollo hasta conflictos de categoría, "*es que estoy entre dos fuegos, mi mujer y mi madre*", que pueden mediatizar para bien o para mal, lo que ocurre durante la crianza. Saber y querer captar esas posibles tensiones si existen y facilitar que salgan a la luz para abordarlas y plantear posibles soluciones se torna fundamental. Estos aspectos también son silentes y muchas veces permanecen de forma larvada en el tiempo generando mucho malestar. Maldito malestar que decía aquel. ¡Ah! Pero para conseguirlo se necesita tiempo

- Por lo tanto, en la práctica pediátrica es muy importante ofrecer conocimiento anticipado. Es decir, ofrecer conocimiento antes de que ocurran determinados sucesos, que son frecuentes y muchas veces generadores de tensiones y preocupaciones. Aparte de las charlas individuales, se muestran como muy eficientes las charlas grupales y más en esta época que no hay tribu donde refugiarse, como dice Carolina del Olmo en su libro *¿Dónde está mi tribu?* Las puestas en común en grupos de iguales, con problemáticas y preocupaciones similares, ayudan un montón, ya que se desdramatizan situaciones y surgen sugerencias diversas para el manejo de problemas.

Entre los momentos en los que el conocimiento anticipado ofrecido de forma individual o grupal se muestra muy eficiente caben señalar:

1.- *Antes de nacer: consulta prenatal o charla grupal prenatal.*

Sobre todo con un primer hijo, y si encima acuden los dos miembros de la pareja, se tienen muchos boletos para triunfar y enfrentarse de forma más relajada a la llegada de un nuevo retoño y al reto que ello supone.

2.- *Si se está con lactancia materna: grupos de apoyo a la lactancia.*

Además del apoyo familiar para las nuevas mamás, que se supone que existe en una mayoría, pero desgraciadamente no en todas, y de la ayuda profesional que se pueda precisar en determinados momentos, muchas madres se agrupan en espacios virtuales o presenciales, formados por otras madres para compartir sus vivencias. Son los denominados grupos de lactancia. Estos grupos viene a sustituir a las mujeres que en otros tiempos pululaban en su alrededor, con las que históricamente han contado las madres que tenían un hijo y que hoy han desaparecido de los alrededores.

Está demostrado que las madres que cuentan con este tipo de apoyos obtienen más confianza en sí mismas y que se traduce también en su capacidad de lactar y consiguen por eso, como grupo, lactancias más duraderas y gratificantes. Que sepamos que existen por si hacen falta. Es bueno por eso, que por donde se viva, se busque, que seguro que hay algún grupo cercano.

3.- *Con niños entre 1 y 2 años: consulta negatividad.*

Etapa divertida, cada día con nuevos progresos, pero llega un día en que se comenta *"es muy maja, pero tiene carácter"*, que es una forma sutil de decir que tiene *'mala leche'* y que agarra unas rabieta tremendas. Todos los niños hacen rabieta *"terrible two years"*, unos más y otros muchas más y otros muchísimas más. El desconcierto es total en esa pareja, él, ingeniero de telecomunicaciones y ella, directiva de una multinacional, que creen que de repente tienen un pequeño monstruo, cuando lo que es, de entrada, un niño con el cerebro normal. Hablar de ello se torna fundamental en los controles de salud de esas épocas.

4.- *Cuando se va a empezar la guardería.*

Las charlas grupales con familias de niños que empiezan la guardería se muestran como muy exitosas en el sentido de disminuir las consultas, las visitas a urgencias, el consumo de medicamentos, pero sobre todo en disminuir los niveles de preocupación y estrés por la repetición de cuadros, habitualmente víricos y en general banales, aunque pueden ser tormentosos.

Explicar de forma individual o grupal lo que significa esa etapa, con sus luces y sombras, facilitar su comprensión y fomentar destrezas para su manejo, mejora significativamente el tránsito por esa etapa, que mal llevada puede generar crianzas complicadas.

5.- *Cuando hay enfermedades crónicas como el asma o la obesidad.*

En problemas pediátricos que impliquen cronicidad, además del toque individual que se supone que ya reciben, pueden ser muy rentables las actuaciones grupales. Y es que el grupo en sí mismo cohesiona y puede ser un gran facilitador del proceso terapéutico.

6.- *A cualquier edad con problemas conductuales.*

Hoy en día se oye mucho decir que los niños no llegan al mundo con manual de instrucciones. Y es verdad. Y también lo es como apunta la antropóloga especializada en maternidad María José Garrido *"el contexto de crianza en nuestras sociedades occidentales es el resultado de la soledad física, de la falta de referentes y del desconocimiento real de la maternidad"*. Y prosigue: *"Uno de los problemas en nuestra cultura es que llegamos a la maternidad con unas expectativas bastante irreales..."*. La conclusión es que hay desconocimiento, desconcierto y expectativas irreales y todo ello toma forma en los frecuentes problemas de comportamiento que se sufren en muchas familias.

Las *'Escuelas de Padres'* pueden ser un buen lugar donde encontrar sosiego, al ver que tu hijo no es el único *'delincuente'* del mundo y donde hacerse con información y capacidades para el manejo de ese tipo de situaciones. El encuentro de familias con el mismo tipo de problemas, con los intercambios de información y la afinidad que se genera entre las mismas, pueden ser terapéuticos en sí mismo.

7.- *Adolescentes.*

Si hay una época que temen los padres es la de adolescencia, aunque en estas épocas las preocupaciones comienzan ya con la preadolescencia. Y es verdad, ya que a los 10-12 años ya hay muchos chavales y chavalas que apuntan maneras, maneras de complicar la vida a sus padres.

Todo el mundo sabe que es una etapa que puede ser complicada y que incluso el que era el mejor chaval hasta ese momento se puede torcer un poco o un mucho. Es decir, la adolescencia la van a pasar todos los que en el mundo han sido niños en algún momento. Y es casi seguro que algunas de las estrategias educativas desarrolladas hasta ese momento, igual ya no sirven del todo.

Charlas a grupos de padres con problemáticas similares pueden ayudar a encauzar esa época complicada. Ahora bien, adelante que cuando las cosas vienen mal de lejos, es en la adolescencia cuando explotan. Y lo contrario, familias con modelos de crianza adecuados durante la primera infancia, *"firmes, pero cariñosos"* tienen más boletos para que esa etapa sea emocionante, pero con buen final.

Resumiendo, en la pediatría y fuera de ella, para que el flujo de información comentado y la toma compartida de decisiones compartida tome sentido, exige sí o sí, complicidad y confianza. La confianza es el todo de una relación médico-paciente sana, basada en la profesionalidad y el respeto a la dignidad y privacidad del paciente. Y para ganarse esa confianza se hace im-

prescindible poseer un montón de empatía, otro tanto de capacidad de escucha y ya puestos, tiempo, divino tesoro.

Pedro Laín Entralgo comentaba en una ocasión que el buen médico es aquel que sabe aconsejar, que consigue que el paciente se ponga en sus manos, que inspira confianza. Y concluía que un buen médico suele tener buenos pacientes. Pero añadía ¿qué es ser un buen paciente? Y se respondía *"del enfermo cabe esperar que desee mejorarse, que busque consejo médico, que se entregue a su doctor y que, en interés de su propia salud, colabore con el mismo"*. Laín argumentaba que *"la mejor muestra de que un facultativo merece el apelativo de buen médico —lo que significa que posee tanto la competencia técnica como la voluntad de ayudar— reside en el hecho de que todos sus pacientes, de un modo u otro, resulten ser también buenos pacientes. Parece entonces justo, a modo de examen, plantear lo siguiente a un médico: dígame cuántos pacientes buenos tiene y le diré hasta qué punto es usted un buen médico"*.

En la última jornada (jueves, 7 de octubre) se trató 'El malestar' representado por el dolor y el sufrimiento de las personas que quedan a la orilla de la sociedad y que es abordado en esta semana por representantes de los servicios sociales y el derecho.

Con mucha atención e interés por parte de los asistentes, se abordaron problemas sociales relacionados con la pediatría presentados en primer lugar por la trabajadora social Hilaria Vianeke, quien habló sobre la atención humanitaria a mujeres y sus hijos, así como de atención a colectivos en situación de exclusión social. En los últimos años, España se ha convertido en la puerta de entrada a Europa para centenares de personas migrantes provenientes especialmente de los países del Sur.

Personas que huyen de situaciones de conflicto armado, inestabilidad política, persecuciones por motivo de género, matrimonios forzados, entre otras situaciones que ponen en riesgo su integridad física en sus países de origen. En el imaginario colectivo, reside la idea de que las personas que ocupan estas pateras que llegan a costas españolas son normalmente hombres de origen subsahariano. En los últimos años, esta realidad se ha invertido, ya que llegan más mujeres embarazadas, mujeres con menores a cargo o niños y niñas que realizan la travesía solos y solas.

Este hecho, exige de la sociedad especial atención, ya que esta situación, aboca a un buen número de menores a una situación de desprotección social. Y su acceso al sistema sanitario español requiere de herramientas específicas por parte de los profesionales sanitarios, dado que estos pacientes, en muchos de los casos, acarrean con ellos enfermedades tropicales ya erradicadas en occidente y muchos menores no traen completado el calendario de vacunas.

En este documento, se hace un pequeño análisis de la situación que encuentran las familias monomarentales al pisar suelo español. Qué problemas encuen-

tran al intentar acceder al sistema sanitario, las dificultades de los/las profesionales sanitarias al atender a estas pacientes en sus consultas con patologías ya erradicadas en occidente, como la tuberculosis, la malaria, la sarna, el dengue, entre otras. Y en el caso de los menores, las dificultades de completar el calendario de vacunas al desconocer su historial médico pediátrico del país de origen.

De igual modo, se hace un pequeño inciso a la cuestión jurídica que enfrentan con mucho dolor muchas madres. La necesidad jurídica de averiguar en grado sanguíneo de parentesco de los menores, obliga a que los menores sean separados/as de sus madres por periodos largos. Este hecho resulta bastante frustrante tanto para las madres, como para los/as menores.

Es importante que la sociedad civil, así como la sociedad médica, especialmente la pediátrica, tenga en cuenta estos nuevos fenómenos, para poder ofrecer un servicio adecuado a esta nueva realidad. También es fundamental que, en todo momento, se tenga presente el juramento hipocrático y el código deontológico, para no caer en planteamientos racistas, xenófobos y estereotipados. Es fundamental no olvidarse que en primer lugar están y estarán siempre las personas. Sean ellas como sean y vengan de donde vengan.

Madres e hijos/as en pateras

El periódico *La Vanguardia*, en su edición digital del 02 de abril del 2021, habla de la presencia elevada de mujeres y niños/as abordo de las pateras que llegan a las costas españolas. Este periódico, hace mención a que en este mes de marzo, se realizaron los rescates más agónicos y dramáticos en las costas canarias. Sostienen que la imagen de una niña maliense de 24 meses inconsciente en el puerto de Arguineguín en Canarias, tratando de ser reanimada por técnicos de la unidad de rescates, esta imagen tan chocante, debe invitar a la sociedad a reflexión sobre la peligrosidad de la ruta canaria para los/as menores.

No cabe duda de que una travesía en una pequeña embarcación, en condiciones de extrema vulnerabilidad, es de las peores experiencias que un/a menor puede experimentar en su vida. Todos los relatos de las personas migrantes atendidas en los servicios de acogida, tanto en Canarias, como en el resto de España, es de una crudeza estremecedora. Las mujeres relatan procesos migratorios largos y muy duros. Algunas aseguran haber estado viajando varios días, meses y en algunos casos incluso años.

Las experiencias vividas durante el proceso migratorio son para olvidar. Las mujeres y sus hijos/as sufren violaciones, vejaciones, robos, explotación y múltiples vulneraciones de sus Derechos Humanos, hasta el momento silenciadas.

El proceso migratorio de las madres y sus hijos/as, en muchos casos, empieza en ciudades subsaharianas como; Camerún o Nigeria. Después de estos países, estas mujeres cruzan las fronteras de Mali, Mauritania y Argelia con destino a Marruecos o Libia de donde

esperan poder subirse a las embarcaciones con destino a Europa. Es en el cruce de estas fronteras donde relatan sufrir violaciones, abusos, robos, en la mayoría de los casos, por las fuerzas de seguridad estatales de estos países.

Cabe resaltar el hecho de que muchos menores nacen durante el proceso migratorio y algunos son gestados durante el trayecto. Muchos de ellos/as frutos de violaciones. Algunos/as viajan con sus madres desde el país de origen hasta la llegada a costas españolas. Las mujeres relatan momentos muy difíciles para los/as menores, algunas incluso comentan haber tenido que darles de beber a los/as menores de su propia orina por falta de agua o tener que verles morir por la dureza del camino.

El aumento de la llegada en pateras de mujeres con menores a cargo, llama la atención de las autoridades y de la sociedad civil. Si habitualmente los hombres representan el 90% o 95% de los migrantes que llegan a bordo en las pateras, en las últimas llegadas, de las 52 personas que llegaron, 29 fueron mujeres y 9 menores de edad, según apunta el periódico *La Vanguardia*.

El personal sanitario alerta de la vulnerabilidad de este colectivo, que ahora es el que en mayor número ocupa las pateras. La médica, Alejandra Torres, directora gerente del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil, hizo referencia a que las mujeres y los/as niños/as son los migrantes más vulnerables que se suben a una patera. Prueba de ello, son los cuadros médicos con los que llegan a las costas Canarias. Esta médica, añade que los/as menores llegan “muy deteriorados/as” con deshidrataciones severas, cuadros de hipotermia, úlceras e incluso infecciones.

Es importante entender que las mujeres y los/as niños/as están sujetos a situaciones de riesgo, físico constante. Pasan varios días a la deriva en alta mar, con poca agua con la que hidratarse, sin alimentos ni abrigos.

La vulnerabilidad de las mujeres y los menores que llegan en las pateras es llamativa. Muchas de estas mujeres viajan en muchos casos en estado avanzado de embarazo, con hijos/as de corta edad, huyendo de violaciones sistemáticas de Derechos Humanos relacionados con cuestiones de género, como pueden ser los matrimonios forzosos, la mutilación genital o la trata de seres humanos con fines de explotación sexual.

El terrible drama de la separación de los/as niños/as de sus madres.

Después de estos procesos migratorios, largos y duros a los que se someten las mujeres con sus hijos/as, las más afortunadas, llegan a las costas españolas. A su llegada a tierra firme, se realiza como al resto de migrantes un filtro. Este filtro es basado en criterios de edad, origen, género y estado de salud, culminando en varias derivaciones. Estas derivaciones son a los CETI (Centros de acogidas Temporal de Inmigrantes), hos-

pitales, centros de acogida de Menores Extranjeros No Acompañados (MENAS) y derivaciones a centros de acogida de familias al resto de España. Durante este proceso, de triaje y derivaciones, en la mayoría de los casos se suele proceder a separar a los/as niños/as de sus madres.

A los/as menores y a las madres, se les realiza revisión y tratamiento médico. Una vez realizado este proceso, se notifica a las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado para que procedan a la identificación y localización de progenitores y/o descendientes. Y, a partir de ahí, si el cuadro clínico lo permite, se debería procurar que el menor estuviese siempre acompañado por su madre, el adulto/a de referencia y/o en su defecto, por personal pediátrico del hospital que les acompaña. Este hecho no ocurre, lo que se hace es separar a estos menores de sus referentes, hasta que se obtengan los resultados de las pruebas de ADN.

Esta situación de separación de los/as menores de sus madres, provoca momentos de auténticos dramas. Algunos técnicos que atienden a estas familias, relatan que llevan mucho tiempo escuchando llantos y súplicas de madres que han visto como son separadas de sus hijos e hijas, algunos de dos y tres años, y que han sido acogidos en otras instalaciones. Relatan que, “cuando llegan a puerto, a los/as niños/as los envían a centros de menores y a los adultos a una nave en el muelle (donde les hacen la PCR y filiación); luego a otra nave a pasar la cuarentena de la COVID-19 y después al albergue, pero a los/as niños/as no son devueltos a sus madres, hasta que no salga la prueba de ADN, que suele tardar entre tres y cuatro meses”. Las madres “viven esto de forma muy dramática, porque no saben dónde acudir”.

Cabe recordar que, las pruebas de ADN a los menores que entran de forma irregular en España con adultos que no puedan demostrar su vínculo familiar comenzaron a realizarse en 2013 tras una recomendación del defensor del pueblo que alertaba de riesgos como la trata de seres humanos, las adopciones ilegales o incluso el tráfico de órganos. La institución, sin embargo, siempre ha recomendado que se habiliten centros específicos donde, en coordinación con los servicios sociales municipales, se realice un seguimiento estrecho del vínculo de la persona adulta con el menor mientras aguardan juntos el resultado de las pruebas que determinen su parentesco.

Durante este tiempo de espera, los menores se sienten abandonados y en tierra de nadie. No entienden el idioma, no conocen a los adultos que les reciben, no entienden el porqué de los trámites burocráticos de los organismos correspondientes y lo único que quieren es estar con sus madres.

No cabe duda que esta situación de separación para la comprobación del parentesco es completamente desproporcional y traumática. Tanto para las madres, como para los menores. De ahí la importancia del abordaje de este tema en mayor profundidad de cara a su visibilización social y, por ende, conseguir una solución menos violenta.

Intervención socio sanitaria con madres y menores llegados en patera

Durante el proceso de acogida de mujeres que llegan en las pateras con menores a cargo o embarazadas, el primero paso es prestarles un puerto seguro y abrigo. Después de este paso, revisar su estado físico (magulladuras, deshidrataciones, hipotermia...), atención médica de emergencia y luego derivarles a un centro específico de acogida de personas migrantes, donde se llevarán a cabo las siguientes intervenciones:

- Identificación de la persona (país de origen, huellas digitales...).
- Conocer las motivaciones de la migración (posibles solicitantes de asilo).
- Saber si cuenta con redes familiares y/o sociales de apoyo en España o en Europa.
- Coordinarse con organizaciones que trabajen a favor de las personas migradas para el apoyo en su acogida y realización del trabajo de inserción socio laboral en España.
- En el trabajo de inserción socio laboral, se tendrán en cuenta factores como: la asistencia médica y medicamentosa; la escolarización de los/as menores y el aprendizaje del castellano como eje fundamental.

Este protocolo de intervención se lleva a cabo en los centros donde son derivadas estas familias monomarentales con el objetivo de diseñar itinerarios de inserción socio laboral en España y la integración escolar y sanitaria de los/as menores. Si bien es verdad que muchos de estos itinerarios no son cumplimentados porque estas familias siguen su trayecto migratorio hacia el norte de Europa.

Recomendaciones

Varios expertos coinciden en que las situaciones de trauma para la infancia suelen ser menos traumáticas cuando se sienten arropados/as por un adulto de referencia que les proporciona afecto, cariño y seguridad.

El hecho de que un niño o niña, después de varios días de dura travesía en el mar, donde en muchos casos presencia situaciones límites, al llegar a tierra firme sea acogido con amor, con respeto y se le permita en todo momento estar acompañado por su madre o el adulto con quien se sienta seguro, es muy importante.

Por ello, aunque se quiera asegurar que quienes viajen con el menor sean sus progenitores es recomendable que se mantenga en todo momento el menor en compañía de los mismos, por su bienestar físico y mental y por la salvaguarda de sus intereses superiores.

Por otro lado, es importante que el sistema sanitario español cuente con profesionales sanitarios preparados para atender a pacientes con enfermedades tropicales. Asimismo, es importante aunar mecanismos para conseguir que todos/as los/as niños/as tengan su calendario de vacunas completado.

Finalmente, desde el punto de vista del derecho de extranjería, asilo y nacionalidad, el abogado Javier Galparsoro, habló sobre los Menores Extranjeros No Acompañados (MENAS), destacando la idea de que los MENAS son niños antes que extranjeros. Aquí se pueden ver resumidos los puntos más importantes de su presentación:

MENA es un acrónimo indigno, despectivo y estigmatizante, asociado a delincuencia juvenil. Otros muchos son -o hemos sido- padres de MENA (Menores Españoles No Abandonados) y estamos muy orgullosos.

- Los MENA son seres humanos, personas, pero sobre todo, niños o menores, antes que extranjeros.
- Hay una presunción falsa, sistemática e intencionada de que los MENA no son en realidad menores. Exigencia de pruebas médicas de determinación de edad innecesarias, erróneas, precipitadas y tendenciosas.
- Incumplimiento grosero, masivo, de leyes, normas, reglamentos y directivas, nacionales y europeas sobre MENAS por parte de policías, fiscales, jueces, sobre obligación de documentarles y tutelarles en un plazo máximo de nueve meses que ahora se va a reducir a 90 días.
- Si el menor tiene documentos que revelan su identidad y edad (pasaporte, certificado de nacimiento, etc.) es inadmisibile que se obligue a hacer pruebas de determinación de edad. En caso de duda, la presunción siempre debe decantarse por la minoría de edad.
- Abandono absolutamente de los MENA al alcanzar la mayoría de edad pasando a ser JENAS (Jóvenes Extranjeros No Acompañados) en la misma o peor situación de postración.
- Una reciente reforma del *Reglamento de Extranjería* hace albergar esperanzas de un cambio próximo sobre algunos de los aspectos mencionados.

Para terminar este resumen de la Semana Médica Pediátrica, la salud, la enfermedad, bienestar y malestar vistos durante estos cuatro días han servido para reforzar nuestra idea de que el mundo de la pediatría comienza con cada vida y continuará con nuestra colaboración y mejora de nuestras habilidades de atención.