

Artículo especial

La práctica pediátrica en un medio cultural plural: una experiencia en curso

Pediatric practice in a pluricultural setting: an ongoing experience

Dr. Fernando Álvarez*[◇], Dra. Sylvie Fortin*^Δ y Dr. Gilles Bibeau*[◇]

El ejercicio de la medicina se basa fundamentalmente en el establecimiento de una relación humana entre el paciente y los miembros del equipo de salud. En el caso particular de la pediatría, esta relación siempre incluye a la familia. Los factores que intervienen en una relación humana y que permiten comprenderla son estudiados por las ciencias humanas y sociales; y aunque parezca increíble para un profano, las ciencias humanas y sociales no son por lo general parte de los programas que las facultades de medicina han elaborado para formar a los futuros médicos. La educación médica se basa y hasta podríamos decir, se limita, a los aspectos biológicos. Cabe preguntarse: ¿cómo aprender “todo” sobre el hombre, si la enseñanza se restringe a los aspectos biológicos? Indudablemente, una visión holística en la formación de los profesionales de la salud mejoraría la calidad de la práctica médica. Vale recordar que nuestra razón de ser como profesionales de la salud es la ayuda que podemos brindar a nuestros pacientes y para ello dependemos de nuestra preparación humana, científica y ética.

Las limitaciones que existen en la formación de los médicos no son nuevas, ya que parecen hallarse desde la creación de las facultades de medicina tal como las conocemos hoy. Por el contrario, cabría preguntarse si alguna vez en la historia la formación estructurada de los profesionales de la medicina se pudo librar de la influencia de la cultura “biomédica”. En 1910, Abraham Flexner presentó su evaluación de los estudios médicos en América del Norte. Sus conclusiones se basaron en la visita a 155 facultades de medicina en Estados Unidos y Canadá. Unos años más tarde, resumiendo su experiencia, Flexner expresó: “el programa de es-

tudios médicos otorga un peso excesivo a los aspectos científicos de la medicina y excluye los aspectos sociales y humanistas”; y agregó que si bien la medicina científica en América del Norte es vigorosa y positivista, es tristemente deficiente en cultura y bases filosóficas. En un artículo de revisión, casi un siglo más tarde, Cooke y col. escribieron: “la educación médica debe reconfigurarse a sí misma en respuesta a los cambios científicos, sociales y económicos, para poder florecer de una generación a otra”.¹ En concordancia con estos autores, podemos agregar que las ciencias sociales deben incorporarse a los estudios médicos, pero además los programas deben ser suficientemente flexibles como para incorporar regularmente cambios en sus orientaciones.

La pediatría intercultural, que constituye una versión particular de la pediatría social, ha sido construida progresivamente durante los últimos 20 años, sobre todo en los hospitales pediátricos de países con una fuerte inmigración internacional. Nació de los interrogantes suscitados por el encuentro entre profesionales de la salud formados en Occidente y poblaciones consultantes portadoras de otras culturas, para las cuales los cuidados ofrecidos en pediatría pueden parecer inoportunos o poco satisfactorios. Los mejores resultados se obtienen cuando los intervinientes implicados consideran que los elementos culturales (historia migratoria, lengua, religión...) y la forma de vida familiar son indispensables para la comprensión de los cuadros clínicos y la resolución de los problemas planteados por ellos. Se trata de favorecer el acceso a los cuidados pediátricos especializados para los pacientes vulnerables, por los cuales las necesidades particulares son poco consideradas por los servicios de segunda o tercera líneas.

* Departamento de Pediatría. CHU-Sainte Justine. Universidad de Montreal.

Departamento de Antropología. Universidad de Montreal.

◇ Unidad de Pediatría Intercultural.

Δ Instituto Nacional de la Investigación Científica, Universidad de Québec.

Correspondencia:
Fernando Álvarez, MD
fernando.alvarez@umontreal.ca

Recibido: 28-1-08

Aceptado: 17-3-08

El objetivo de este texto es presentar el ejemplo concreto de un hospital universitario que está incorporando las ciencias humanas y sociales a la práctica médica. Desde hace unos seis años, el Hospital Sainte Justine de Montreal realiza una experiencia que ha comprendido tres etapas: una etapa preliminar de investigación en el seno de diferentes servicios y unidades del hospital, la creación de un grupo de intervención clínica y, por último, la utilización de toda la experiencia y los resultados obtenidos en la formación de nuevos médicos y residentes de pediatría. La descripción de los objetivos y realizaciones de este proyecto, llevado a cabo por la Unidad de Pediatría Intercultural (UPI) será contextualizada dentro de una breve descripción de la práctica contemporánea de la pediatría, con el fin de poner de relieve la importancia y la pertinencia de considerar los aspectos socioculturales en la práctica pediátrica.

Práctica contemporánea de la pediatría

En el mundo occidental se observan enormes cambios en el perfil socio-demográfico de los países desarrollados y en aquellos con un desarrollo intermedio. Estos cambios ocurren por la migración de individuos de otros países y por movimientos internos desde zonas rurales a centros urbanos. Estas poblaciones migratorias en general van en búsqueda de una mejoría económica. Lamentablemente, estas personas son con frecuencia discriminadas por la sociedad que los recibe mediante falsos argumentos de diferencias culturales; su consecuencia es la marginalización socioeconómica. La realidad muestra que incorporar nuevos individuos a una sociedad genera cambios culturales más o menos importantes. Los pueblos reconstruyen, desorganizan y resisten a las prácticas e ideas culturales, en un contexto de competencia por el capital económico y simbólico.² Es decir, que la cultura debe ser comprendida como un fenómeno dinámico, constantemente en cambio.

En este contexto se desarrolla nuestra práctica de la pediatría, en la cual nos vemos confrontados a los problemas de identidad, de pertenencia religiosa, de relaciones interindividuales en el núcleo familiar y con la familia extendida, como también con los individuos dentro de su grupo social y fuera de él. Esta actividad humana se desarrolla en diferentes ambientes, como el hospital, la clínica o el consultorio, que representan espacios de relaciones intrincadas, entre los profesionales de la salud y con los pacientes y sus familias. Todas estas relaciones entre diferentes actores comprenden intercambios multidimensionales que deben

siempre y exclusivamente estar orientados hacia el beneficio de los pacientes. Las diferencias culturales y socioeconómicas forman parte de las dificultades que debemos afrontar en la construcción de una alianza terapéutica con nuestros pacientes y sus familias.

En cada país, los profesionales de la salud se enfrentan a diferentes problemas que interfieren con su práctica clínica, como los referidos a: la privatización casi "salvaje" de la medicina que deja sin cobertura a las clases bajas y populares; el desarrollo de alternativas a la hospitalización (cirugía en hospital de día), que no obstante sus muchos aspectos positivos puede generar una carga para la familia por los cuidados del paciente; la priorización de la medicina ambulatoria que necesita desplazamientos frecuentes y largas horas de espera en diferentes servicios del hospital. Todos estos cambios recientes permiten abaratar los costos del sistema de salud y disminuyen al mismo tiempo el traumatismo de la hospitalización, pero generan una perturbación en el medio familiar y una carga económica suplementaria. Por otra parte, las enfermedades que padecen los pacientes hospitalizados son cada día más complejas y, a menudo, requieren la atención de un equipo multidisciplinario, lo cual aumenta la carga de trabajo en las diferentes unidades y, también, en los consultorios externos confrontados a las frecuentes consultas de estos niños.

Dentro de este tipo de contexto urbano, en el cual la alteridad es un desafío cotidiano y confrontados a cambios importantes en el sistema de salud, decidimos crear en el Hospital Universitario Sainte Justine en Montreal, la Unidad de Pediatría Intercultural (UPI); con el aporte inicial de pediatras y antropólogos.^{3,4} Actualmente, se trata de un equipo multidisciplinario constituido por pediatras, antropólogos, residentes de pediatría, enfermeras, estudiantes de ciencias sociales. Preferimos denominar esta unidad como intercultural, porque en toda sociedad existe entre los individuos establecidos durante generaciones y los recientemente llegados una parte de cultura común. Descartamos el término multiculturalismo, porque a nuestro parecer este concepto evoca grupos culturales cerrados en un mismo espacio humano. El término evoca, en efecto, una visión esencialista de la cultura, entendida como estática, al margen de la historia y cerrada sobre sí misma. Percepción que, paradójicamente, se asemeja a la noción de raza. El individuo migrante aporta su cultura, pero el solo hecho de abandonar su propia sociedad implica una predisposición al cambio o a la

integración de otras características culturales. El término transculturalismo, nos pareció que conlleva una calificación cualitativa de las culturas, en el sentido de que, lejos de haber un intercambio equitativo, la cultura dominante, es decir, la de la sociedad que recibe la inmigración, se impone infaliblemente como superior.

El objetivo inicial de la UPI fue abrir la práctica clínica a los aspectos sociales y culturales de la salud y la enfermedad, asociándolos a los aspectos biomédicos (medicación, tratamiento, cirugía). Estamos convencidos de que este foro de discusión e intercambio nos permite afrontar con éxito el desafío que significa el cambio en el perfil socio-cultural de la población a la cual ofrecemos nuestros servicios, la evolución de las situaciones clínicas a las cuales nos enfrentamos y a los cambios en las políticas de salud.

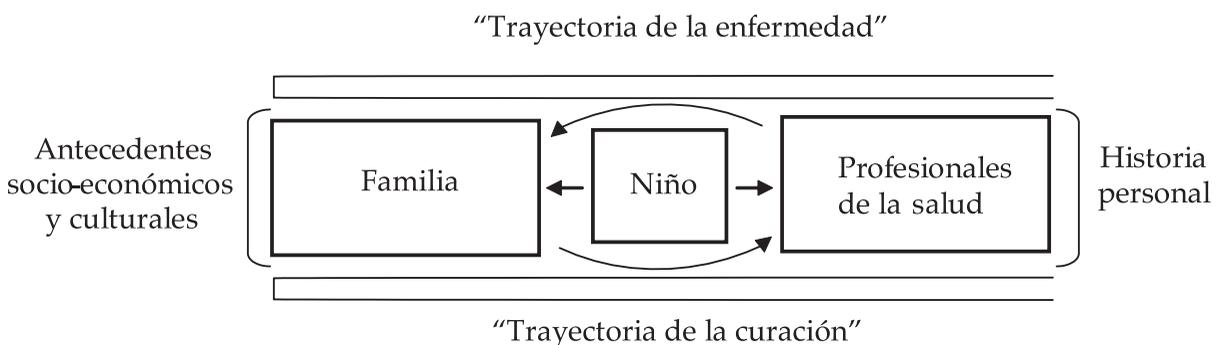
El conocimiento de las normas y valores sociales y culturales de nuestros pacientes son esenciales en la construcción de la alianza terapéutica. Esta última es la única garantía de adhesión de los pacientes y sus familias al seguimiento y tratamiento en casos de enfermedades agudas y, sobre todo, crónicas. La UPI ha fijado como elementos de reflexión para la práctica de la pediatría: la edad, el sexo, la clase social, la etnia o el origen nacional de los pacientes y sus familias, así como también la religión, la historia migratoria, la estructura familiar y las relaciones transgeneracionales.⁵ Entre otros factores a considerar, nos parece particularmente importante conocer el lugar que la familia ha atribuido a nuestro paciente en su historia. La atención que presta el pediatra a la espiritualidad y las creencias religiosas de su paciente, juega también un rol importante en el proceso de curación.⁴

Podríamos resumir nuestra base conceptual si-

tuando al niño en el centro de nuestro universo, en relación con su familia y con el personal de salud, que a su vez interacciona con la familia sin el niño como intermediario (Figura 1). En esta configuración podemos de inmediato visualizar dos mundos que entran en relación, de culturas y niveles socioeconómicos que pueden en algunos casos ser muy diferentes: el mundo de los profesionales de la salud y el mundo de los pacientes y sus familias. Es importante hacer hincapié sobre lo que representa la "cultura" médica, nuestra manera de pensar y de ver al prójimo. Cargada esta visión por nuestras historias personales, nuestras propias creencias y, sobre todo, por nuestra formación biomédica. Es posible y tal vez más frecuente de lo que pensamos, que la familia y el propio paciente tengan una representación diferente a la nuestra de la enfermedad, que nuestro discurso no sea comprendido por no estar adaptado a la otra realidad o manera de ver las cosas. Evidentemente, los factores culturales y socioeconómicos, juegan un rol mayor en la construcción de esta relación de confianza; sin olvidar la importancia fundamental de la historia médica que precede a la consulta.

Tanto el lenguaje como los signos no verbales expresados durante el encuentro médico-paciente-familia son fundamentales en la construcción de una relación de confianza y requieren una cuidadosa interpretación. Es menester que sean captados y registrados por un pediatra alerta. El paciente viene a la consulta con una trayectoria de enfermedad que, forzosamente, variará de un niño a otro. Conocerla permitirá adecuar nuestro camino diagnóstico. Tomar en cuenta la complejidad de esta relación humana y social, posibilitará definir, junto con el paciente y su familia, una trayectoria terapéutica.

FIGURA 1. Base conceptual de la Unidad de Pediatría Intercultural (UPI)



Objetivos y realizaciones de la UPI

Desde su creación en un hospital universitario se fijaron objetivos académicos para la UPI: de investigación, enseñanza y práctica clínica. Decidimos que la investigación sería nuestro primer objetivo, además de generar conocimientos, como introducción de la antropología médica en el área clínica, sin que esto sea percibido como una amenaza por los actores del sistema de salud. Una de las formas utilizadas para motivar e incluir a los pediatras en el proyecto fue que todos los estudiantes de antropología, sociología u otras ciencias sociales que realizaban sus experiencias de campo en el hospital deberían tener dos directores, uno proveniente de las ciencias sociales y el otro de los profesionales de la salud del propio Hospital Sainte Justine. Este compromiso aseguraba las bases teóricas del trabajo emprendido y la apertura de la práctica clínica a una visión diferente de la relación médico-paciente.

Varios temas de investigación fueron exitosamente desarrollados y continúan siéndolo dentro de la UPI. Se los pueden resumir en: 1) relaciones entre el hogar y el medio hospitalario; 2) el trabajo en grupo interdisciplinario; 3) el aparente enfrentamiento entre tecnología y humanismo en el seno de nuestra práctica médica; 4) las condiciones clínicas complejas; 5) los problemas éticos en situaciones críticas.

La realidad familiar influye profundamente la relación del paciente con el equipo de salud. Algunos aspectos particulares han motivado proyectos de investigación como: 1) el impacto de la heterogeneidad de los perfiles familiares y de las reconfiguraciones de las familias (rol de los abuelos, mono-parentalidad) en las relaciones dentro del sistema de salud; 2) la importancia de las características de las dinámicas familiares, proyectos educativos, conocimientos prácticos y valores identitarios transmitidos de los padres a los hijos y la relación que se establece con las instituciones del sistema de salud; 3) las dificultades planteadas a los equipos de salud por la diversidad del trayecto migratorio de las familias, las experiencias previas de cada institución, la red social de sostén de familias y sus situaciones económicas. Estos proyectos abarcan amplios campos de discusión e investigación, cuyos resultados modificarán profundamente nuestra práctica médica.

La evolución del trabajo médico y la complejidad de las situaciones que actualmente debemos enfrentar hacen del trabajo interdisciplinario una necesidad. Esto es evidente en los programas de

trasplante de órganos, uno de los espacios clínicos elegido para nuestra investigación. El trasplante de órganos, al mismo tiempo que beneficia al paciente, implica la intervención de múltiples profesionales (equipos multidisciplinarios), lo cual torna difícil para el paciente y su familia establecer una "alianza" terapéutica con un individuo "significativo" para ellos. Este fue el tema de la tesis de un estudiante de la UPI, que mostró, una vez más, la importancia para la familia de establecer una relación privilegiada con un especialista en particular y un diálogo fluido con la enfermera coordinadora.⁶ Cuando se respetan estos principios, la adhesión al tratamiento y el seguimiento de estos pacientes presentan menos dificultades.⁶

En cada una de las áreas de investigación de la UPI, algunos proyectos se desarrollaron particularmente; tal el caso de las condiciones clínicas complejas, que aparecen sobre todo por la prolongación de la esperanza de vida de pacientes polimalformados o con deficiencias múltiples. Este tema es de actualidad en todos los centros de pediatría y genera una gran discusión en torno a la responsabilidad del hospital, de quién debe asumir el rol de médico tratante y de la evaluación de nuestros actos médicos y sus consecuencias. Al intentar establecer un proyecto de investigación sobre el tema, advertimos que, en diferentes centros a través del mundo, no había un consenso en cuanto a la definición de una condición clínica compleja. Fundamentalmente, percibimos que las consecuencias sobre la vida familiar y sobre la sociedad habían sido evaluadas en forma errática. Estos últimos problemas fueron abordados por los estudiantes de la UPI.

Las situaciones críticas se presentan en varios ámbitos del hospital, pero sobre todo en terapia intensiva, tanto neonatal como pediátrica, y en el servicio de oncología y trasplante de médula ósea. Precisamente en estas unidades de hospitalización desarrollamos nuestras actividades de investigación. En estos medios, los profesionales de la salud son con frecuencia confrontados a problemas éticos complejos. La resolución de estos problemas está sin dudas fuertemente influenciada por factores culturales, psicológicos y socioeconómicos. Por otra parte, en el diálogo de los padres con los profesionales de la salud se plantean preguntas de difícil respuesta sobre la calidad de vida actual y futura, la autonomía que el paciente podrá adquirir o la responsabilidad de los diferentes actores en la decisión final. Estos puntos fueron inicialmente investigados en nuestra institución y actualmente son parte de un

estudio en diferentes centros canadienses, iniciado y dirigido por miembros de la UPI.

La actividad desarrollada en el área de la práctica clínica motivó a los profesionales de la salud a plantearse preguntas sobre los factores humanos y sociales que influenciaban las relaciones con sus pacientes. En ese momento, la UPI creó un grupo de consulta interdisciplinario, que respondía a la necesidad planteada por los profesionales de nuestra institución. Los miembros del equipo son: pediatras, antropólogos, estudiantes en antropología u otra ciencia social, residentes de pediatría y, cuando resulta necesario, intermediarios culturales. Desde el comienzo del trabajo del grupo de consulta intercultural se establecieron ciertas condiciones: 1) los miembros de la UPI que respondían a la consulta no tendrían relación alguna con el paciente y su familia, para no perjudicar la construcción de una alianza terapéutica entre el médico y su paciente (familia); 2) reciben consultas sólo del responsable del equipo tratante, para no interferir en la relación entre miembros de un equipo interdisciplinario.

En una etapa más reciente, hemos creado una serie de cursos y mesas de discusión para los residentes de pediatría y los pediatras del hospital, con la idea de despertar en los futuros pediatras y sus actuales profesores una inquietud sobre otras maneras de ver e interpretar, y tal vez solucionar los problemas planteados en nuestra práctica cotidiana. Con fines de difusión, enseñanza y discusión, cada año organizamos un simposio de pediatría intercultural, donde se desarrollan temas que conciernen particularmente a la pediatría, como: 1) la atención de los niños y el pluralismo cultural; 2) el trasplante de órganos: dar, recibir, compartir; 3) la paradoja del riesgo cero; 4) la adolescencia en el contexto urbano y cosmopolita; 5) las familias reinventadas: ¿cuál es el futuro?; y 6) obesidad: un problema sociocultural. Quienes participan en estas reuniones provienen de ámbitos muy diferentes: profesionales de la salud de los hospitales de Québec, trabajadores sociales, estudiantes de ciencias humanas, residentes de pediatría y especialidades pediátricas.

Conclusiones: un siglo después de A. Flexner

Durante este proceso, que lleva ya algunos años, los pediatras hemos aprendido y desarrollado una manera diferente de reflexionar sobre las preguntas que nos surgen en nuestra práctica clínica y los antropólogos se han acercado al área clínica y hecho de ésta un laboratorio de investigación que les per-

mite pasar de la teoría a la práctica y viceversa. En este diálogo de una enorme riqueza, todos somos beneficiarios, incluidos el paciente y su familia.

Los resultados de los proyectos de investigación han provocado largas discusiones, generado artículos en revistas científicas y, sobre todo, nuevas hipótesis de trabajo. Asimismo, debe destacarse la importancia de los resultados de la investigación, el valor formativo de esta actividad para todos los participantes y, además, la calidad del análisis y síntesis realizados como material de aprendizaje.

La Unidad de Pediatría Intercultural del Hospital Universitario Sainte Justine se preocupa específicamente de todo lo relacionado con la estructuración de una clínica de pediatría que podrá alcanzar a los niños y sus familias en el mundo de significaciones que les es propio, un mundo que muy a menudo tiene otras maneras de representarse y de convivir con la enfermedad. Los trabajos realizados, que se sitúan en los planos clínico, de investigación y de educación, han mostrado la importancia y la pertinencia de considerar los elementos socioculturales para crear un marco adecuado de evaluación, entender los cuadros clínicos, construir una alianza terapéutica, y encontrar modelos de intervención que tengan sentido para las personas implicadas; en otras palabras: que tengan en cuenta sus propios sistemas de referencia. La UPI ha jugado un papel importante en el hospital, desarrollándose en tres direcciones: 1) como lugar de educación para los estudiantes de medicina y los residentes de pediatría; 2) como medio para sensibilizar a los profesionales de la salud; y 3) como espacio de debate, para favorecer la reflexión sobre los modelos de servicio y promover la investigación.

La pediatría intercultural acentúa el desarrollo de formas de trabajo que contemplen la especificidad de la vida familiar, las condiciones cotidianas de vida y permitan integrar los elementos culturales de comprensión e interpretación de las enfermedades. El trabajo en la clínica de pediatría debería considerar al mismo tiempo la interacción entre los planos biológicos, antropológicos, sociológicos y psicológicos de la enfermedad. La articulación de la multiplicidad en la interpretación y búsqueda de cuidados de salud es indispensable para la creación de una alianza terapéutica.

Nuestra alianza con la antropología no es en absoluto un hecho circunstancial y mucho menos una idea original. Hace ya algunos años, un gran pediatra argentino, el Dr. Florencio Escardó (1904-1992) escribió: "...los problemas que el médico actual ha de enfrentar alcanzan dimensiones de

responsabilidad infinitamente mayores y se derivan de la trágica angostura con que hasta el presente el médico ha enfocado su menester con exclusión de los contextos sociológicos, antropológicos y bio-psicológicos que asisten a la vida del ser humano, sobre el que la medicina ha ejercido sus enormes poderes".⁷

Como mensaje final nos gustaría expresar que, en el encuentro con nuestros pacientes y sus familias, debemos tener en cuenta los factores socioculturales; y evitar culturalizar la diferencia, hecho que, como ya se señaló, nos acerca paradójicamente y fatalmente a una racialización del otro social, entendiendo "su cultura" como algo atávico e inscripto en sus genes y comportamientos y no como algo cambiante, flexible y manipulable. Un siglo después de la conclusión histórica de A. Flexner, estamos convencidos de que los aspectos sociales y humanistas serían beneficiados por una reflexión basada en las dimensiones interculturales. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Cooke M, Irby DM, Sullivan W, Ludmerer KM. American medical education. 100 years after the Flexner report. *N Engl J Med* 2006; 355(13):1339-1344.
2. Bottomley G. From another place: migration and the politics of culture. Cambridge, UK; Nueva York, NY: Cambridge University Press; 1992.
3. Álvarez F. Vers une nouvelle pédiatrie interculturelle. En: De Plaen S (ed). Soins aux enfants et pluralisme culturel. Collection Intervenir. Montreal: Hôpital Sainte-Justine; 2004. Págs. 9-11.
4. Gauthier A, Álvarez F, Bibeau G, Tapiero J. Émergence d'une pédiatrie interculturelle à l'Hôpital Sainte-Justine: penser la pluralité sociale et culturelle des familles. En: De Plaen S (ed). Soins aux enfants et pluralisme culturel, Collection Intervenir. Montreal: Hôpital Sainte-Justine; 2004. Págs. 13-30.
5. Bibeau G. Une anthropologie de l'enfant: cadre pour une pédiatrie interculturelle. En: De Plaen S (ed). Soins aux enfants et pluralisme culturel, Collection Intervenir. Montreal: Hôpital Sainte-Justine; 2004. Págs. 107-137.
6. Gauthier A. Alliance thérapeutique entre familles et équipe soignante au programme de transplantation hépatique. Tesis. Faculté des Arts et des Sciences. Université de Montreal. 2006.
7. Escardó F. Moral para médicos. Buenos Aires: EUDEBA; 1963. Pág. 21.

El país sin canciones

El poeta llegó a un gran país donde no había canciones. Y le dio pena que esa nación no tuviese ninguna canción tonta para cantarse por las noches.

Al final dijo: "Voy a hacer para ellos algunas canciones tontas, así caminan contentos y están felices junto a las fogatas". Y consagró algunos días a escribirles varias canciones sin propósito alguno, de esas que las doncellas canturrean en las colinas de otros países más antiguos y felices.

Luego se dirigió a algunos habitantes de aquel país, mientras cumplían con el trabajo del día, y les dijo: "Les escribí algunas canciones a partir de ciertas leyendas inverosímiles, oriundas de los valles de mi niñez. Tal vez deseen cantarlas en las tardes en que están desconsolados".

Ellos le respondieron: "Si cree que tenemos tiempo para esa clase de tonterías es que usted no sabe mucho sobre el progreso del comercio moderno".

El poeta se puso a llorar y dijo: "Qué pena, están condenados".