This page was exported from - DocTutor
Export date: Sat Oct 17 21:13:47 2026 / +0000 GMT

El mito del paciente difícil: mejor culpemos al sistema

H Roman. Pediatra

Resumen: Una pediatra expone su experiencia con pacientes a los que muchas veces se etiquetarían como ?pacientes difíciles? desvelándonos la enorme falacia de tal etiqueta y las frustraciones que encierra el profesional cuando la usa.

Como pediatra en un hospital comparto mi trabajo con otros pediatras, atiendo a un número significativo de niños algunos con necesidades especiales. En vez de resfriados e infecciones de oído (aunque hay también), mis días generalmente se llenan pensando en tubos de gastrostomía, traqueostomías y shunts ventrículo-peritoneales. Firmo órdenes para fórmulas especiales y nebulizadores. Muchos de mis pacientes tienen registros e historias bastante voluminosas como encefalopatía hipóxico-isquémica, insuficiencia renal crónica y acondroplasia. No lo haría de otra manera. Estos niños y sus familias me han enseñado sobre la medicina? y la vida, mucho más de lo que pueda escribir.

En el ámbito sanitario etiquetamos a los pacientes de "difíciles" por muchas razones diferentes, pero parece que las familias de los niños con necesidad de cuidados especiales se enfrentan a esta etiqueta con más frecuencia que la mayoría. Cuando alguien me dice que los padres de mi paciente son "difíciles", lo que a menudo quieren decir es que les "consumen mucho tiempo", "hacen demasiadas preguntas" o "están demasiado involucrados".

Por supuesto, es cierto que a veces estos encuentros son difíciles, por varias razones. A menudo a estos niños se les dedica en una visita unos quince minutos, cuando lo que realmente merecerían sería una hora o más. A veces no dispongo de la documentación sobre su última visita a otro especialista. Suele haber problemas con sus cuidados en sus propias casas o con las empresas suministradoras de equipos especiales. Debo decir que, en momentos de frustración, probablemente ha salido de mis labios la frase "paciente difícil". Pero no más.

He aquí el por qué:

- Comenzando con el nacimiento de su hijo, los padres de muchos de mis pacientes han tenido que reajustar sus esperanzas en relación a lo que será la vida de su hijo y afrontar una vida que claramente se sale de todo lo que ellos podrían haber previsto. Deben de hacer frecuentes visitas a los médicos, ir a sesiones de terapia y con el equipo para obtener y aprender a usar artilugios o estrategias terapéuticas concretas. Para algunos, casi todos sus momentos de vigilia se consumen cuidando a su hijo. Muchos están privados de sueño de forma crónica. Pues bien, suelen asumir este desafío con gracia y con dignidad.
- Algunas de estas familias se han enfrentado a decisiones desgarradoras sobre si pueden cuidar de su hijo en su casa, o si la atención es simplemente tan compleja que el niño está más seguro en un centro especial donde se le puede ofrecer una atención a largo plazo. Muchos de estos padres ya han tenido que soportar discusiones sobre el final de la vida en relación a un niño muy pequeño.
- Cuando estas familias buscan atención en la urgencia, son los padres, casi sin excepción, quienes saben más sobre el

diagnóstico y el plan de tratamiento de su hijo que cualquiera de los que están allí. A menudo se enfrentan a la delicada tarea de explicarles a los médicos lo que hay que hacer mientras respetan al mismo tiempo la formación del personal médico a los que están dirigiéndose.

Estas familias, por necesidad, se convierten en feroces defensores del sistema público. Habida cuenta del contacto frecuente con el sistema de atención de la salud, generalmente se enfrentan con errores médicos o con diagnósticos erróneos en algún momento.
Así que en esos momentos en los que un paciente o una situación es percibida como difícil, respiro hondo y me pregunto por qué. ¿Estoy presionado por el tiempo? ¿Me siento inseguro?

ADVERTENCIA

- Si el padre parece frustrado le pregunto sobre esto. Algunas de mis conversaciones más asombrosas han comenzado con: "Me parece como si estuviese frustrado. ¿puedes comentarme algo al respecto?".
- Hago un esfuerzo consciente por respetar la experiencia de la familia. El conocimiento íntimo que tienen de su hijo. El instinto que años de experiencia y un amor sin límites les ha dado. Cosas que mi formación médica, en un millón de años, no me puede enseñar nunca.
- Trato de escuchar. De escuchar verdaderamente. Esta es a menudo la mejor medicina.
- Y, frecuentemente, las cosas de repente no se nos aparecen tan difíciles. La sociedad comienza a formarse y es cada vez más sensible.
- Pero, no escribo sobre esto. Me llamó mucho la atención lo que dijo Michelle Mayer, madre, investigadora, y descrita a sí misma como "paciente difícil", en 2008, justo antes de su prematura muerte.
- ?Con demasiada frecuencia, mi atención clínica dio origen a visitas abruptas, centradas en problemas, que eran un pobre sustituto de los encuentros centrados en el paciente que realmente requieren las enfermedades crónicas. ¿Por qué? Tres razones me vienen a la mente: a quiénes entrenamos para ofrecer cuidados, cómo los entrenamos y cómo les pagamos. Hasta que creemos un sistema de atención sanitaria que capacite y apoye a los profesionales para que puedan escuchar y comunicarse con los pacientes de manera efectiva y que financieramente les recompense por hacerlo, mi historia seguirá siendo desgraciadamente frecuente... en última instancia, las mejoras en la comunicación entre el paciente y el médico o la enfermera requerirán voluntad para superar la profunda división creada por las nociones de poder profesional y el papel pasivo del paciente. Tendremos que animar a que los pacientes y los médicos se relacionen entre sí como seres humanos, cada uno con mucho que aportar a la mesa de exploración?

Por favor, leed su artículo completo de la Dra. Mayer en Health Affairs: http://content.healthaffairs.org/content/27/5/1416.full y su blog, Portrait of a Dying Mom. Incluso después de su muerte, sus palabras nos enseñan lecciones esenciales.
Es el sistema, no el paciente, lo que es difícil.