

Retos y realidades ¡QUE TRISTE ES ESTAR ENFERMO!

Por: Beatriz Eraso

RESUMEN

Desde mi experiencia práctica trato de desdoblar todos los aspectos que me fue posible encontrar en un tema tan interesante como angustiante. En Colombia, y no ajeno a mi región, la infancia es el sector más expuesto y vulnerable de la sociedad. En la crisis económica que atravesamos, los recursos escasean y las políticas son casi inexistentes. A pesar de ello descubrí a médicos, enfermeras, trabajadores sociales, abogados y psicólogos que, de forma interdisciplinaria, hacen hasta lo imposible por mejorar la calidad de vida de los niños enfermos. Sin embargo no puedo dejar de enojarme cuando transito un hospital y veo que aunque se cuente con una invaluable calidad de talento humano aun falta destinar mayor tiempo al cuidado de los niños. Creo que después de todo reafirmo mi posición de trabajar por los niños, por sus derechos y sus necesidades, no sólo por que en ellos está la semilla de un mundo mejor, sino porque son la realidad misma de la pureza y merecen la protección de todos.

PALABRAS CLAVES

Niños – Enfermedades
Cuidado de los niños

ABSTRACT

This paper looks at the factual evidence to describe how children are the most vulnerable sector of population in Colombia, Although some professionals effort for providing more integral benefits for the health conditions of all ill children, it's not enough. because it's important not only to increase their survival but to improve the quality of life for them.

It is paramount that much more decisive action be taken immediately to work for children's human rights and their needs.

“Soy Pabilito, puedo tener 2 o 6 meses, o 1 o más años; puedo ser un adolescente pero para mi situación da igual. Estoy enfermo, tan enfermo que hoy me encuentro hospitalizado.

Siento dolor físico y no sé por qué, no entiendo lo que me sucedió, estaba bien y de pronto enfermé; no puedo seguir jugando o estudiando; vi que mis padres y todos los de la casa se preocuparon por lo que me sucedía, me trajeron al hospital y por la angustia de mi familia y el llanto de mi madre supongo que lo que pasaba era grave y me dio mucho miedo.

Cuando llegué, a pesar de la angustia y el temor, aún estaba con mi papá y mi mamá; me sentía protegido, pero para mi sorpresa y desgracia, los médicos y enfermeras opinaron que debía quedarme.

Es incomprendible mi situación; quedé en medio de personas extrañas y pude tener varias reacciones: llorar pasivamente, llorar a gritos y correr por los pasillos buscando a mi papá y mi mamá o rechazar las preguntas de estas personas desconocidas; pero lo que hice fue encogerme en la cama que me asignaron y sólo desperté cuando me llamaron, pensé que para darme algo de comer. Pero no, al contrario, me quitaron mi ropa y me pusieron un pijama que no era mía, y luego sin explicación unas señoras de vestido blanco intentaron enterrarme una aguja en el brazo; y como me asusté mucho, lloré, grité e intente correr, llamaron a un señor; después me enteré que era uno de los médicos, y entre todos me aprisionaron y a la fuerza no sólo me enterraron una aguja sino que me sacaron la sangre en un tubito. Y peor todavía, me dejaron la aguja enterrada en el brazo unida a un cablecito que salía de un frasco. Sentía mucho dolor donde estaba la aguja y en todo el brazo, además me amarraron a la cama y casi no podía moverme. Seguía sin entender.

Al día siguiente conocí otras personas muy atareadas haciendo muchas cosas; otra vez enterrándoles agujas a otros niños que también gritaban y a los que también agarraban y amarraban. Nuevamente me empezó el susto, también a mi mamita y a mi papito. Luego entraron muchas personas, eran de varias edades jóvenes y viejos, entre ellos el que me había aprisionado la noche anterior, me rodearon y empezaron a hablar cosas que no entendí, supongo que de mi enfermedad y sucedió lo peor: me desnudaron y todos en fila me tocaban y seguían hablando; de lo mucho que hablaban entendí que podía morir o que iba a quedar mal, no sé como decían. Se retiraron y quedé llorando y pensando que tal vez nunca más vería a mis papitos ni a mis hermanos, ni a los abuelitos. Al fin por la tarde vinieron mis padres, me puse muy contento, pero en el fondo estaba bravo con ellos por haberme abandonado anoche, pero mi alegría duró muy poco; al ratito de estar conmigo una de las señoras de vestido blanco, que hoy sé que se llaman enfermeras, y le dijo a los míos y a los demás papás que tenían que irse; ya podrán imaginar cómo me sentí al estar de nuevo solo.

Han pasado 8 días. Diariamente se repitieron las mismas situaciones, pero hoy estoy tranquilo y me siento mejor y tuve un gran consuelo; fue un día especial, en la mañana después de todos estos días se me acercó uno de los médicos y se me sentó en mi cama, me trajo dulces y me preguntó como seguía; preguntó por mis padres, preguntó cómo se llaman mis hermanos y me explicó que había estado muy enfermo y que afortunadamente iba mejorando, que pronto podría regresar a casa. El día fue grandioso porque en la tarde una de las enfermeras también se acercó y, qué sorpresa, me contó muchos cuentos: el de caperucita roja y el lobo, el de los 3 cerditos, me hizo pintar no lo que yo quería sino su imaginación plasmada en las láminas, que traía y así hoy me siento mejor porque se me quitó el temor y porque pronto volveré a la casa”.

Me pregunto ¿en dónde quedan plasmados los derechos de los niños cuando necesitan tratamiento e internación? Derecho a conocer y decidir sobre su propia condición, a ser protegido debido a las enfermedades que padecen (confidencialidad e intimidad) y la relación con los derechos y obligaciones de los profesionales. Cruda realidad, pero quienes trabajamos con niños, fácilmente y sin proponérselo

violamos sus derechos. En la práctica es necesario entender que la hospitalización significa para el niño un alejarse de manera más o menos prolongada de sus actividades cotidianas y del contexto familiar, escolar y social al que se encuentra acostumbrado, y que en estas circunstancias los padres constituyen el punto de conexión entre el pasado y el presente, entre el ambiente habitual en que se desenvuelve el niño y el ambiente nuevo que ofrece el hospital.

Es así como la dinámica cotidiana de la familia se ve alterada bruscamente; los roles familiares se ven interrumpidos y es necesario un reajuste de los mismos para que el equilibrio se produzca. (Rodríguez y Zurriaga, 1997). La familia es el soporte emocional y punto de referencia más importante para el niño. La experiencia demuestra que cuando un niño o una niña ingresan en el hospital no se presentan solos – tampoco lo hace el adulto; se presentan acompañados de otras personas que generalmente son parte de su familia: padres, hermanos, abuelos, tíos e incluso primos u otros niños. Junto al niño siempre hay una familia o grupo de relación.

Al atender a un niño enfermo es imprescindible incluir a su familia en el proceso, puesto que ésta influye en gran medida en la evolución u obstaculización de la enfermedad. Es en ellos en quienes en última instancia se encuentra la seguridad y la ayuda, tan necesarias en circunstancias difíciles como éstas.

Aunque hoy en día se habla tanto de calidad de vida como estrategia para lograr el completo bienestar del ser humano, todavía estamos lejos de este paradigma que implica compromiso y responsabilidad. Intentemos pues dar una primera aproximación a su definición operacional, a partir de los conceptos de vulnerabilidad y capacidad. La primera hace referencia al impacto de factores de estrés y de choque en el corto y largo plazo dificultando alcanzar un estado de bienestar. La segunda se define como la pluralidad de factores que posibilitan que las personas desarrollen sus potencialidades; este aumento de sus capacidades individuales les brinda seguridad.

Si aplicamos estos conceptos en el entorno de la hospitalización del niño, percibimos que las intervenciones de la medicina en el contexto de la calidad de vida del usuario pediátrico hospitalizado van

más allá de la modificación del curso “natural” de la enfermedad, e incluyen el acompañamiento al niño y a su familia, la anticipación a la presentación de la enfermedad, su manejo integral, la recuperación de las funciones biológicas y sociales después de esta, y la preparación para la muerte, como estrategias que disminuyan la vulnerabilidad y potencien la capacidad del niño y de su familia en el proceso de la recuperación durante la estancia hospitalaria.

La calidad de vida en el niño hospitalizado se altera porque este proceso aumenta la vulnerabilidad del niño originándole un trastorno de adaptación caracterizado por síntomas ansiosos y depresivos como respuesta al dolor, al medio ambiente institucional, a los procedimientos médicos y quirúrgicos, y a la separación del núcleo familiar. Implica entonces que todos los miembros del equipo de salud asumamos una actitud crítica necesaria para ser comunicadores efectivos, sensibles y compasivos, evitando los extremos.

Administrar la verdad en dosis cuidadosamente medidas y valoradas de acuerdo con las necesidades y la capacidad de cada usuario en particular es

compatible con uno de los tantos derechos del niño: tengo derecho a no aceptar tratamientos cuando no hay cura para mi enfermedad, pero sí recibirlos para mejorar mi calidad de vida. Este mandato varias veces centenario de responsabilidad, de preservar la vida y de aliviar el sufrimiento, se halla admirablemente resumido en el aforismo:

“CURAR A VECES, ALIVIAR A MENUDO Y CONFORTAR SIEMPRE”, es lo que ayuda en buena parte a sobrellevar estas adversidades.

Entonces, considerado el tema desde una perspectiva holística y bioética, es posible rescatar el humanismo en el personal de salud, delegado debido a la tecnificación. La información debe ser compartida con cautela, humanismo y honestidad, ya que comentarios ocasionales y de escasa o real trascendencia, pero no aclarados en su momento, pueden generar confusión. Un toque amoroso, una expresión de confianza, tranquilidad, aceptación y protección se evidencian en la responsabilidad, en la mesura, en el respeto y en el amor al servicio del niño enfermo.

