

LA ENFERMEDAD Y LOS PEDIATRAS VISTOS POR EL PACIENTE PEDIÁTRICO

Es infrecuente ver estudios acerca de la opinión que los pacientes pediátricos tienen sobre sus médicos y sobre la enfermedad.

Si preguntas a un niño "¿Qué quiere ser de mayor?", pocas veces te contestarán ser médico o enfermera. Ser médico es una de las profesiones menos elegidas entre la población pediátrica. Últimamente, la elección profesional se ha sofisticado más. Hoy en día, hay niños que te dicen que quieren ser diputados, investigadores, astronautas o expertos en informática. Pocos afirman tener vocación de ser pediatras.

Estos intereses no son puramente anecdóticos, ni están sólo basados en estereotipos sociales; responden, en realidad, a motivos profundos e inconscientes de la vida psíquica infantil.

Jugar a ponerse inyecciones para un niño de cualquier clase social representa un intento de control simbólico del miedo a la enfermedad, y a sus consecuencias dolorosas, los tratamientos.

Si bien muchos niños ya no eligen como ideal del Yo la profesión médica, todos sin excepción, por su propia experiencia, tienen una imagen interna ("IMAGO") del pediatra. Últimamente, es muy difícil que un pediatra sea considerado como *amigo* por el paciente. Su IMAGO del médico está muy despersonalizada y extendida a la Medicina y a los Hospitales. La idea que se tiene de los pediatras por parte de los niños ha cambiado mucho con el paso de los tiempos y, sobre todo, con la llegada de la medicina "supersofisticada". Por ejemplo, el médico de cabecera que se caracterizaba por visitar al niño en su propia casa ha desaparecido prácticamente para transformarse en el pediatra hospitalario que nunca sale del Hospital. El cambio fundamental ha sido, pues, el paso de aquel médico familiar al personaje anónimo, diferente en cada consulta, que recuerda a sus pacientes gracias al "dossier", (por cierto, cada vez con menos anamnesis y más pruebas clínicas) que se llama "historia", que interpreta la maquinaria del cuerpo, pero nunca su realidad existencial.

La misma extensión hospitalaria ocurre con la enfermedad.

Hace 20 años, en una encuesta realizada entre chicos y chicas francesas de 13 a 17 años, se encontró con que solamente el 25% aceptaba la idea de ser médico. Los varones preferían especialidades como la cirugía y la cardiología, mientras que las mujeres optaban por la pediatría como especialidad preferente. La mayoría de las chicas (60%) manifestaban vergüenza ante las exploraciones médicas. Los chicos, por otra parte, eran más críticos hacia los médicos: 1. No se les hablaba lo suficiente; 2. La consulta era muy corta; 3. Había en los médicos, - según ellos -, un interés pecuniario más que vocacional; y 4. Los exámenes clínicos eran más bien superficiales. Los varones, también, manifestaban mayor an-

gustia en la sala de espera. En general, se mostraba en la encuesta, - por parte de ambos sexos -, un fuerte rechazo a la consulta hospitalaria, considerando los jóvenes el Hospital como un medio laberíntico, una prisión, o un acúmulo de aglomeraciones materiales y humanas.

Ahora, es raro que el especialista hospitalario obtenga la calificación de "amigo" por un niño que acude a su consulta. Si embargo, esta afirmación es distinta para cada tipo de especialidad y para cada estructura hospitalaria. En un sondeo que hemos realizado acerca de la opinión respecto de la calidad asistencial que tienen 182 pacientes pediátricos (entre 3 y 16 años) ingresados en nuestro Hospital, nos hemos encontrado con que el 54% (93 casos) no sabían quienes eran sus doctores, y un porcentaje aproximado (59%; 104 casos) no conocían a sus enfermeras. Por plantas, los que eran menos conocidos eran los traumatólogos, mientras que los más conocidos eran los cirujanos infantiles y los pediatras oncológicos. Un estudio similar, realizado en otro Hospital entre pacientes adultos reflejaba que solamente un 20% de los encuestados conocían el nombre de su médico.

Si embargo, más del 90% de los niños encuestados opinaban favorablemente de la labor asistencial.

Por último, 112 niños (62%) confesaba haberlo pasado mal en el Hospital.

En segundo lugar, y con el mismo objetivo de comprobar la opinión que tienen los niños sobre sus médicos, hemos solicitado a 227 pacientes (102 ingresados, 115 atendidos en consultas externas y 10 niños en principio atendidos en consultas, pero después hospitalizados) que hagan un dibujo acerca de "La enfermedad", escribiendo una redacción añadida acerca del mismo (los más pequeños, nos contaban su redacción que nosotros transcribíamos).

En principio, no se objetivaron diferencias significativas entre los dibujos de los pacientes ingresados y los atendidos en régimen ambulatorio.

¿Cómo vive el niño su enfermedad?: para él, en todos los casos es una injusticia ("¿Por qué me tiene que tocar a mí?"), de la que se pueden echar la culpa ellos mismos, si tienen entre cinco y siete años; o pueden responsabilizar a su madre si son más pequeños.

La mayoría de los dibujos realizados en el estudio (156 casos: 69%) asociaban la enfermedad con permanecer en cama.

Si la enfermedad se presenta de manera aguda, supone una desorganización profunda y repentina de la vida del niño y su familia. Sin embargo, hay una posibilidad mayor de reconstrucción "ad integrum" posterior. Cuando la enfermedad es crónica, se produce un cambio vital cualitativo. El paciente se convierte en un "niño diferente" a los demás, con un régimen peculiar de vida, de actividad, de relación, de hábitos alimenticios que precisa tratamientos médicos y quirúrgicos difíciles de seguir en muchos casos. La enfermedad crónica implica

para el niño una limitación (importante, muchas veces) en su vida, le recorta sus auténticas necesidades a la vez que le proporciona una serie de "beneficios secundarios" (mínimos, privilegios) que terminan por irritar más que por complacerle.

Entre los personajes que aparecen dentro de los dibujos acerca de la enfermedad no se aprecian diferencias de agudos a crónicos. Así, 171 (75%) dibujan niños enfermos, que en 141 casos resultan ser otro niño (la mayoría varones: 108, por solo 23 pacientes identificadas como niñas), y solamente en 30 casos son representaciones del propio niño que dibuja.

Un 22% (50 casos) representan a un adulto enfermo, que en un 84% del total de adultos dibujados resulta ser un "hombre" como dicen ellos. Puede que la enfermedad se vea como exclusivo para varones.

La enfermedad es fuertemente rechazada por los niños, que en un 25% (56 casos) la dibujan desde un punto de vista neutro o "científico".

A pesar de no ser "su amigo", la figura del médico se ve todavía como un personaje todopoderoso, al que sus padres acatan, por lo general, sumisamente ("al médico hay que contárselo todo", dicen a sus hijos). El médico decide, asimismo, si pueden ir al colegio y han de guardar cama, si hay que ingresar en el Hospital, si hay que ponerse inyecciones, etc. Su poder, desde el punto de vista del niño es enorme.

Los niños que realizaron el test dibujaron al médico en 65 ocasiones (29,2%). Casi todos (62) eran varones, menos tres doctoras.

La mayoría de las veces (60) aparecían en el Hospital. Solamente cinco aparecían en su consulta extra-hospitalaria. El médico nunca se dirigía al niño cuando hablaba (excepto un caso en el que le recomendaba como podía curarse de una varicela). En cinco ocasiones, se dirigía a la madre o a los padres; y dos veces más hablaba con pacientes adultos.

A las enfermeras las dibujan en 26 ocasiones.

Asistimos con frecuencia a la ausencia del padre en las consultas, delegando el papel de acompañar al paciente, por lo general, a la madre. Dos veces aparece el padre en las representaciones gráficas, siempre acompañado de la madre. La participación directa del padre en lo que respecta a la salud

y a la enfermedad del hijo siempre supone un compromiso afectivo a la que el niño es receptivo.

En 89 casos (39%) encontramos al niño en situación de soledad. Al malestar producido por la enfermedad se unen muchas veces las molestias de los tratamientos, que sobre todo en los más pequeños, son difíciles de calificar como beneficiosos. Expresiones como "Lo pasé muy mal" o "estaba triste" nos indican que el niño vive la enfermedad depresivamente.

Solo en 34 dibujos de los 171 en los que aparecía un niño, éste se encontraba acompañado por sus padres o por sus amigos. 19 veces por la madre sola. Dos más por ambos padres; estando acompañado en las 13 ocasiones restantes por sus amigos o hermanos.

A los pacientes pediátricos les es difícil entender como un daño externo como son los tratamientos médico-quirúrgicos, sea en forma de inyecciones, de sondas, de punciones, o de intervenciones quirúrgicas, puede solucionar un daño interno.

Por último, observamos en los dibujos que últimamente, se relaciona frecuentemente la enfermedad con las ambulancias, en los más pequeños; y con el SIDA y las toxicomanías, en los mayores.

CONCLUSIONES

1. Toda la enfermedad es vivida por el niño como una injusticia.
2. La mayoría la asocian con quedarse solos en una cama del Hospital
3. La imagen del pediatra ha cambiado con la sofisticación médica. Ahora, se habla con más frecuencia del Centro Hospitalario que del Doctor.
4. Es aconsejable hablar mucho más con los pacientes pediátricos, tanto en la anamnesis como de cara a su preparación para ingresos o pruebas médicas

J.L. Jiménez Hernández