

Universidad de Palermo
Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

MEMORIA DE RESIDENCIA

**EL TALLER CREATIVO-TERAPÉUTICO CON
EL PACIENTE ONCOLÓGICO
PEDIÁTRICO**

Docente:

Dra. Denise Benatuil

Autor:

Daniela González Nava

Noviembre de 2003

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
1. Presentación de la institución.....	3
2. Motivo de elección de CINO.....	3
3. Actividades realizadas.....	4
DESARROLLO: LOS TALLERES CREATIVO-TERAPÉUTICOS...5	
1. Introducción al tema elegido.....	5
2. Objetivos de los talleres creativo-terapéuticos.....	5
3. El dolor del paciente oncológico.....	6
3.1. El "dolor total".....	6
3.2. Control del dolor en niños oncológicos.....	7
3.3. Efectos secundarios adversos de las drogas usadas.....	9
4. Algunos aspectos psicológicos relacionados con el cáncer.....	9
4.1. El imaginario sociocultural: la concepción social del cáncer.....	9
4.2. Las reacciones psicológicas del paciente oncológico.....	10
5. Algunas concepciones subyacentes.....	13
5.1. El ciclo de vida y las reacciones ante la muerte.....	13
5.2. Decir o no la verdad del pronóstico.....	15
5.3. Cómo dar las malas noticias sin quitar la esperanza.....	17
6. Los niños y la muerte.....	19
6.1. Hablar de la muerte.....	19
6.2. Evolución del concepto y conciencia de la propia muerte.....	20
7. El lenguaje simbólico en los niños.....	22
8. El juego.....	23
8.1. El juego y la creatividad.....	23
8.1.1. El juego: sinónimo de salud.....	23
8.1.2. El juego: una terapia.....	24
8.1.3. El juego: una actividad creadora.....	25
8.1.4. Los momentos del proceso creativo.....	26
8.1.5. La creatividad y la experiencia cultural.....	26
8.2. El cuerpo y el jugar.....	27
8.3. El juego como abreacción y catarsis.....	28
9. El entorno del paciente.....	28
10. El tallerista frente al estrés de su tarea.....	31
11. Un acercamiento al abordaje del paciente terminal en el Primer Mundo: los cuidados paliativos y los hospicios.....	34
CONCLUSIONES.....	37
AUTOEVALUACIÓN.....	38
BIBLIOGRAFÍA.....	39
ANEXO.....	41

1. Descripción de un taller de jabones en CINO.....	41
2. Descripción de un taller de plástica en CINO.....	42
3. Descripción de los talleres en el hospital Garrahan.....	44
4. Descripción de los talleres en el hotel Roma.....	46

INTRODUCCIÓN

"[...] lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado".

(Frankl, 2001, p.152)

1. PRESENTACIÓN DE LA INSTITUCIÓN

La presente Memoria de Residencia relata la experiencia del pasaje por una fundación que no sólo apunta a la atención de niños sino también adolescentes, ya sean éstos enfermos crónicos o terminales y también sus familias.

La misión de esta institución es "que un niño siga siendo un niño aunque esté gravemente enfermo" y para ello, en la misma se trabaja en prevención, docencia, investigación y asistencia. Su objetivo es concientizar a la población de la importancia de la detección precoz del cáncer, lo cual posibilita una curación en el 70% de los casos pediátricos.

Se busca cuidar tanto al enfermo como a su familia en los aspectos médicos, psicológicos, sociales y legales, procurando que la enfermedad sea enfrentada de la forma más saludable posible para todos. Para esto, crea espacios que permiten pasar de una situación pasiva frente al diagnóstico específico a una situación activa como sujeto de la propia vida a través del juego y de la creatividad. Con esto se apunta a que los pacientes obtengan una mayor calidad de vida dentro de una propuesta de cuidado integral.

Cuenta con un comité científico con profesionales de renombre, quienes además de practicar la docencia e investigación, realizan el seguimiento de las intervenciones terapéuticas. Existe también un comité de ética, encargado de analizar todo lo relacionado con casos terminales que requieran cuidados paliativos, buscando siempre calidad en el tiempo que reste de vida. Asimismo, profesionales del área legal asesoran a las familias sobre el rol del Estado en entrega de medicamentos y pases de transporte, situaciones laborales de padres que deben acompañar a sus hijos enfermos, etc.

2. MOTIVO DE ELECCIÓN DE CINO

Elegí esta institución para realizar mi Residencia por varios motivos.

En primer lugar, conozco la fundación desde hace años, por lo que sé que se trata de una fundación que trabaja seriamente, comprometida con su misión y objetivos. Incluso, debo aclarar aquí que me desempeñé en el área de relaciones institucionales por un período aproximado de dos años.

Secundariamente, es sabido que tengo una posibilidad laboral en la institución en el área de salud mental en el futuro, lo cual sin duda motivó en gran medida mi interés por formarme en la problemática que en ella se aborda.

Por último, mi conocimiento previo (y el de sus integrantes hacia mi persona) me condujo a pensar que se trataría de una institución en la que no tendría dificultades de inserción y, por consiguiente, facilitaría mi última práctica profesional.

3. ACTIVIDADES REALIZADAS

Puedo dividir mi pasaje en dos momentos claramente diferenciables.

Un primer momento se compuso por actividades de tipo institucional que me fueron asignadas con el objeto de no sólo empaparme de hechos, eventos y distintas cuestiones relacionados con la Fundación ocurridos los últimos años, sino también y, principalmente, para contribuir a la organización de distintos materiales que había en la institución.

De esta forma me aboqué de lleno entonces en esta primera etapa a la clasificación de archivos de PC (cartas de solicitud, de agradecimiento, datos de familias, fotos, archivos administrativos, etc.), su renombración y organización y su correspondiente copia, no sólo en diskettes, sino también en papel.

Asimismo, empleé este período clasificando y ordenando materiales escritos como publicaciones, artículos, revistas, fotos y los libros de la biblioteca de la fundación, algunos de los cuales hubo que recuperar de los distintos préstamos realizados.

En una segunda etapa, comencé a asistir a talleres creativo-terapéuticos realizados en la fundación, en el Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan y en el hotel Roma. En la primera, pude observar talleres de plástica y de producción de jabones, en encuentros semanales de aproximadamente dos horas de duración. También se realizan allí talleres de producción de sales de baño, pero no tuve la oportunidad de presenciar ninguno. En el segundo, pude observar el funcionamiento cotidiano de talleres tanto en una sala destinada para tal fin, como en las mismas salas de medicación, donde los niños y adolescentes reciben *quimioterapia*¹. Por último, en el hotel pude observar también el funcionamiento de talleres grupales de plástica y juegos en general.

Debo aclarar aquí que este tipo de talleres no son los únicos que lleva a cabo la fundación. También se han diseñado talleres de encuentro entre padres a través de

¹ tratamiento que consiste en suministrar por vena medicamentos que destruyen las células cancerosas (Hospital de Pediatría J.P.Garrahan, 1996)

grupos de reflexión, sobre la negación, sobre el manejo de dar noticias, de atención en el duelo, etc., pero yo no participé de los mismos.

DESARROLLO: LOS TALLERES CREATIVO-TERAPÉUTICOS

1. INTRODUCCIÓN AL TEMA ELEGIDO

El objetivo de este trabajo es dar cuenta de la importancia del empleo de talleres creativo-terapéuticos con pacientes oncológicos pediátricos –terminales o no-, que suelen presentar fuertes dolores y requieren tratamientos prolongados de tipo invasivo, con frecuentes efectos secundarios adversos.

Complementariamente al tema del juego y la creatividad propios de los talleres, se abordarán también cuestiones relacionadas con el manejo de este tipo de pacientes como el dolor, la concepción de la vida y la muerte, la verdad del pronóstico, el manejo de las malas noticias, los *cuidados paliativos*², el entorno del enfermo, el estrés del tallerista frente a su tarea, etc., ya que estos temas se han considerado importantes para poder aprehender íntegramente la idea de los talleres mencionados.

En cuanto a la elección del tema de esta Memoria, ella obedece no sólo a que la actividad de taller fue la más próxima al ejercicio profesional de la psicología a la que tuve acceso, sino también porque las observaciones realizadas suscitaron en mí tanto una movilización de índole personal como el interés en ahondar en el tratamiento de este tema, ya que me pareció notable el contraste que los participantes de la actividad mostraban al inicio y al fin de la misma.

Por último, antes de comenzar el desarrollo de los temas citados, debo aclarar aquí que la fundación adhiere a una base filosófica existencialista y humanística y, dentro de ésta, no toma ningún modelo teórico en particular, sino que utiliza técnicas y herramientas procedentes tanto de la terapia de la Gestalt, como conductismo, terapia transaccional, logoterapia, terapia del diálogo, etc.

Este trabajo, por consiguiente, tampoco estará ceñido al uso de un modelo teórico único, sino que se servirá de distintas posturas –no sólo psicológicas, sino también filosóficas, médicas y sociológicas- para señalar lo apropiado del empleo de talleres creativo-terapéuticos con pacientes oncológicos pediátricos para coadyuvar a la salud de los mismos. De cualquier forma, es claro que por la extensión de esta Memoria de Residencia, quedarán sin duda muchos autores fuera.

2. OBJETIVOS DE LOS TALLERES CREATIVO-TERAPÉUTICOS

Antes de avanzar hacia los temas mencionados en el apartado anterior, con el fin de brindar una idea clara de los talleres creativo-terapéuticos, en primer término se enumeran aquí claramente los objetivos específicos de los mismos:

- permitir que los pacientes enfrenten la enfermedad de forma psicológicamente saludable;

² cuidados a pacientes terminales para evitarles dolor y sufrimiento

- que tengan una identificación con los pares, lo cual configura una ayuda para enfrentar la enfermedad;
- hacerles saber que no están solos en la experiencia, lo que permite la elaboración de los sentimientos que plantea la enfermedad, como por ejemplo, sobrellevar las inseguridades y miedos producidos por la misma;
- ofrecerles un espacio diferente que les permita transformar el tiempo de espera o libre en tiempo de aprendizaje y actividad compartida;
- conducirlos a aceptar y valorar la diversidad de formas de expresión, medios y materiales para crear y recrear;
- promover el desarrollo de competencias y potencialidades individuales que les permitan integrarse y valorizar sus distintos orígenes socioculturales (hay que tener en cuenta que la mayoría de los pacientes de la fundación proceden de las provincias del interior del país);
- permitirles intercambiar conocimientos y vivencias de sus distintas culturas;
- brindarles recursos que les permitan expresarse desde el sonido, el gesto, el dibujo y la palabra;
- estimular la confianza en las propias posibilidades a partir de la autonomía y la autoestima (ver Anexo puntos 1, 2, 3 y 4).

Una vez hecha esta enunciación de los objetivos de los talleres creativo-terapéuticos, se desarrollarán ahora los distintos temas relacionados con los mismos, tal como fue mencionado en la introducción.

3. EL DOLOR DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

3.1. EL "DOLOR TOTAL"

En primer lugar es necesario aclarar la noción de dolor que se maneja en la fundación. De acuerdo a la Asociación Argentina para el Estudio del Dolor (1999), se trata de una experiencia que no puede ser juzgada sino valorada. Ésta define como "dolor total" a aquel conformado por el dolor físico, la depresión, el odio y la ansiedad. En este sentido, el Dr. Ernesto Gil Deza, actual médico del directorio del Instituto Oncológico Henry Moore, puntualiza en el tomo de oncología de la "Biblioteca de Medicina" (Gil Deza, 1995), que es conveniente diferenciar tres términos: *nocicepción*³; dolor (que es la percepción que se tiene de la nocicepción); y sufrimiento o "dolor total", que constituye la forma cómo afecta en cuanto personas el dolor físico, con sus componentes emocional (depresión), moral (desesperanza), social (abandono), económico (pérdida de trabajo), etc.

Es en este último donde entran en juego de lleno los talleres creativo-terapéuticos, los que actúan como soporte del tratamiento médico, para que los pacientes no sufran, además de la enfermedad física, el aislamiento social generalmente consiguiente. La posibilidad de contar con un espacio de apoyo, contención y participación en estos espacios les permiten al niño o adolescente no sólo realizar actividades creativas, sino

³ actividad eléctrica producida en el sistema nervioso por estímulos potencialmente lesivos para los tejidos

también tener una posibilidad concreta de encuentro con sus pares y un factor de socialización.

Con relación a los componentes emocional y moral mencionados que forman parte del "dolor total", es interesante citar la opinión de una experta en el trabajo con niños gravemente enfermos y terminales, Kübler Ross (1992), quien afirma que es fundamental comprender la importancia de la voz interior de los pacientes, la cual es muy necesario escuchar. La autora comenta que ese aspecto intuitivo, espiritual –al que ella denomina "la voz interior"- habita en las personas y les da conocimiento, paz y la dirección necesaria para seguir en las tormentas de la vida.

Es ahí también donde entonces parecen ser sumamente útiles los talleres creativo-terapéuticos, para permitir el despliegue de esa voz, cargada de sentimientos y sensaciones encontradas debido a la pérdida de los distintos espacios -escuela, amigos, club, juegos, "la vida normal"- y al enfrentamiento con una enfermedad en la que el prejuicio social puede incrementar el aislamiento provocado por las pérdidas mencionadas. Éstas sin duda producen enojo, el cual constituye una emoción natural que, según Kübler Ross (op.cit., 1992) es perjudicial reprimir, así como el resentimiento y la ira, ya que todos ellos pueden provocar manifestaciones destructivas hacia otras personas o animales. Es importante entonces que estos niños gravemente enfermos tengan la oportunidad a través de los talleres de poder comunicar lo que les está pasando con relación al padecimiento de su enfermedad.

Antes de finalizar este apartado, -si bien será un tema tratado más profundamente en otra sección- es conveniente citar lo importante del manejo de las situaciones psicológicas originadas por el paciente con dolor. En este aspecto, el contexto resulta ser un elemento que influye en el mismo, y la ansiedad se encuentra en relación inversa a la capacidad de tolerancia del paciente, razón por la cual un adecuado manejo de los factores que reducen ésta, así como el umbral del dolor, es una característica sumamente necesaria en el equipo médico-asistencial.

Asimismo, permitir una buena comunicación tanto en su forma verbal como no verbal constituye parte esencial para contribuir a una mejor calidad de vida durante la enfermedad (Asociación Argentina para el Estudio del Dolor, 1999). Es por eso que con relación a estas cuestiones también los talleres conforman una vía válida y sumamente útil para asegurar un tratamiento más exitoso.

3.2. CONTROL DEL DOLOR EN NIÑOS ONCOLÓGICOS

Curar algunas veces, aliviar a menudo, confortar siempre. Según Lane (1977), no existen mejores palabras para describir el trabajo de un oncólogo pediatra. "Confortar siempre" se relaciona con los aspectos psicológicos de la atención del enfermo oncológico (asunto que será tratado más adelante). "Aliviar a menudo" sería lo correspondiente al tema a abordar en este apartado.

Para empezar, es interesante saber que los niños, especialmente los de corta edad, no comunican la naturaleza ni la intensidad de sus dolores tan claramente como lo hacen

los adultos, cuestión que naturalmente complica su tratamiento. Además, es posible que los niños expresen sentimientos de ansiedad y temor al quejarse de tipos específicos de dolor físico.

Asimismo, es bueno notar aquí que cuando aparece el dolor en el cáncer infantil, en la mayoría de las ocasiones es consecuencia de la enfermedad generalizada, es decir, cuando ya hay *metástasis*⁴. Consiguientemente, la medicación analgésica sistémica es en general la más efectiva. En este sentido, hay que hacer hincapié en que ningún régimen es mejor que otro, aunque ciertos tipos de medicamentos son más apropiados para determinadas modalidades de dolor.

Se debe aclarar aquí que como no es el objetivo de este trabajo ahondar en los tratamientos medicamentosos utilizados para el control del dolor producido por el cáncer, sólo se expondrán los mismos a título de dar una noción sobre el tema, dividiéndolos en tres grupos principales.

En el primer grupo se encuentran los sedantes y tranquilizantes, que se utilizan para el dolor de tipo psicógeno. En segundo lugar están los analgésicos ligeros, que son beneficiosos para el alivio de dolores poco intensos. Y finalmente, se hallan los analgésicos potentes, indicados en aquellos casos en que el dolor es lo suficientemente intenso como para incapacitar al niño.

Se puede agregar acá que particularmente los sedantes y tranquilizantes juegan un papel importante en el control del dolor, ya que son muchos los niños con cáncer que se muestran muy ansiosos, ya sea acerca de la enfermedad en sí misma o preocupados por su futuro. A menudo esta ansiedad encuentra su expresión en forma de dolor somático, sobre todo de noche. Es bueno entonces destacar que en el caso de los tranquilizantes, no sólo se logra reducir esta ansiedad, sino también en ocasiones pueden potenciar la actividad de la medicación analgésica.

Por último, es interesante añadir que además de la medicación, pueden utilizarse procedimientos especiales para controlar el dolor producido por el crecimiento tumoral. Éstos comprenden procedimientos anestésicos, neurocirugía y *radioterapia*⁵. Desgraciadamente, estas técnicas suelen ser menos efectivas en niños que en adultos, debido a que en los primeros –como se mencionó anteriormente– es frecuente que los dolores intensos aparezcan cuando la enfermedad está muy diseminada. De cualquier forma, en cada niño con dolor se deberán considerar los posibles beneficios que le puedan causar estos procedimientos y, aunque se obtenga un alivio transitorio, puede valer la pena el esfuerzo empleado (Lane, 1977).

Para finalizar este apartado, y en referencia específica a los talleres creativo-terapéuticos, fue evidente a través de varias observaciones cómo niños que ingresaban al taller mostrándose quejosos y doloridos debido a su enfermedad, a medida que se

⁴ formación de nuevos tumores alejados del tumor original, es decir, reproducción de la enfermedad en otra parte del cuerpo (Hospital de Pediatría J.P.Garrahan, 1996)

⁵ tratamiento que usa energía de radiación producida por máquinas de rayos X u otras fuentes, que se aplica en la zona del tumor para destruir las células cancerosas impidiendo su reproducción (Hospital de Pediatría J.P.Garrahan, 1996)

volcaban a las distintas actividades y se "concentraban" en sus producciones, esto disminuyó en gran medida.

3.3. EFECTOS SECUNDARIOS ADVERSOS DE LAS DROGAS USADAS

Dos puntos abordados por Gil Deza (1995) en el capítulo mencionado de la "Biblioteca de Medicina" son los problemas de la *emesis*⁶ -uno de los efectos tóxicos más frecuentes de la quimioterapia- y de la *hiporexia-caquexia*⁷ en los pacientes oncológicos.

Mas allá de que se trata de efectos secundarios adversos (en el caso de la emesis y la hiporexia) y de una consecuencia directa del tumor que les impide la alimentación o por el estadio avanzado del caso (en el caso de la caquexia) que deben ser tratados por el equipo médico, es una realidad que el empleo de los talleres creativo-terapéuticos contribuye en parte a disminuir la sintomatología en general y los efectos adversos de las drogas utilizadas (vómitos, náuseas, dolores musculares, cansancio físico, etc.).

En este aspecto, como fue mencionado en el apartado anterior, fueron claros ejemplos de la influencia benéfica de los talleres en los niños, varios casos observados que comenzaron la actividad comentando diversos malestares (provocados por la propia enfermedad o por las drogas usadas para tratarla) y durante la misma éstos disminuyeron o desaparecieron, a partir de la inmersión en lo que se estaba realizando en el taller.

4. ALGUNOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON EL CÁNCER

Sería una tarea inabordable en este trabajo considerar todos los aspectos psicológicos que se originan a partir de la enfermedad del cáncer. Por consiguiente, se han tomado en cuenta sólo dos aspectos: por un lado, los prejuicios sociales con relación a esta enfermedad, y por el otro, algunas de las reacciones psicológicas más comunes presentadas por los pacientes.

4.1. EL IMAGINARIO SOCIOCULTURAL: LA CONCEPCIÓN SOCIAL DEL CÁNCER

Aunque en realidad todas las enfermedades de alguna forma movilizan ideas de muerte en quien las padece, en el caso del cáncer no se trata de cualquier muerte, sino de una relacionada con el dolor, la mutilación, el deterioro progresivo y la soledad y, como ocurría en la antigüedad, es una enfermedad que tiende a ocultarse tanto por vergüenza como por temor al contagio.

Si bien los progresos recientes de la oncología han logrado brindar mayores expectativas de sobrevivencia y curación del cáncer, esto no ha modificado aún en el plano

⁶ vómitos y náuseas

⁷ disminución del apetito y estado de desnutrición y debilidad, respectivamente

psicológico ni en el cultural la concepción que se tiene de esta enfermedad (Ferro y Cuello, 1995).

En este sentido, Gómez Sancho (1998) comenta que a lo largo de la historia siempre hubo una enfermedad para la cual la gente tenía connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. Según este autor, constituyen una larga secuencia desde la epilepsia, la lepra, la sífilis, la tuberculosis y actualmente el cáncer -hoy la enfermedad tabú-, del cual se habla con eufemismos como tumor, neo, neoplasia, degeneración maligna, etc. Incluso, en los medios de comunicación es frecuente oír que una persona "falleció después de una larga y penosa enfermedad", alusión que comparte con el sida.

De acuerdo a Gómez Sancho (op.cit, 1998), cáncer equivale a mutilación y muerte y aunque es verdad que existen otros padecimientos igualmente mortales, está considerado actualmente como la enfermedad incurable por excelencia. Además, es vivido o sentido como una persecución del destino o la mala suerte o como un castigo, igualmente que las enfermedades incurables de otras épocas citadas anteriormente. En este aspecto es interesante agregar aquí que a los pacientes oncológicos se les suele mentir no simplemente porque la enfermedad se piensa que es una condena a muerte, sino porque también se la considera de mal augurio, abominable o repugnante para los sentidos, más teniendo en cuenta que elige partes del cuerpo (colon, vejiga, recto, senos, útero, próstata, testículos) que no se confiesan fácilmente.

A todo esto, se suma la idea de que todos los días se habla de que determinada persona es un "cáncer" para la sociedad o que una decisión normativa es un "cáncer" para la economía y que comparar un hecho o una determinada situación política con esta enfermedad equivale hoy en día a achacar una culpa o prescribir una pena.

Es en este punto donde desde la fundación se procura que paulatinamente esta concepción social del cáncer sea modificada. Desde la docencia, investigación y asistencia se trabaja todos los días para llevar a las familias de los pacientes oncológicos a una conceptualización diferente de la enfermedad. En este sentido, en los mismos talleres –en forma implícita y ocasionalmente, explícita- se aborda este tema del imaginario sociocultural. Ejemplo de ello es el caso del intercambio que se realiza entre los niños que participan en un taller acerca de la idea que tienen sobre la enfermedad que padecen, lo que sienten, lo que les está pasando, la reacción de sus amigos, etc. (ver Anexo punto 2).

4.2. LAS REACCIONES PSICOLÓGICAS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Si bien el abordaje de las reacciones psicológicas ante la enfermedad del cáncer no es el objetivo de esta Memoria, se tratarán aquí algunas de ellas con el fin de brindar un panorama de los comportamientos y actitudes con que los talleristas –como los otros profesionales que tratan a estos pacientes- deben enfrentarse a diario.

Para comenzar, se puede decir que *"el diagnóstico de cáncer es traumático per se, ya que va ligado a la representación de daño o ataque corporal, a la injuria narcisística que implica la imposición del hecho real de una enfermedad que amenaza la vida e*

integridad del cuerpo. Esta cualidad traumática imposibilita la elaboración inmediata" (Ferro y Cuello, 1995, p.405).

Cuando se comunica la verdad del diagnóstico al paciente (se debe tener en cuenta que hay situaciones donde esto no se hace, tal como será desarrollado en otra sección), las reacciones más frecuentes son la angustia masiva, la negación y, principalmente, lo que suele llamarse el "síndrome normal" del paciente oncológico.

En el primer caso, los pacientes se encuentran paralizados, motivo por el cual necesitan un mayor apoyo tanto del médico como del grupo familiar. De cualquier forma suele tratarse de una reacción pasajera que, si se prolonga, requiere sin duda interconsulta psicológica.

En el caso de la negación, hay que considerar que es esperable y hasta útil un cierto grado de la misma, pero de ser muy intensa (negación maníaca), por ser rígida y extrema, puede quebrarse en cualquier momento por su gran fragilidad y por consiguiente, desestructurar al paciente.

Por último, el denominado "síndrome normal" del paciente oncológico está integrado por un repertorio de defensas que incluyen negación, regresión (típica de toda dolencia severa), proyección, represión y desplazamiento. En este caso, el paciente presenta un estado de alejamiento de la realidad externa correspondiente al retiro del interés por lo exterior (repliegue narcisista), concomitante a toda dolencia grave. De esta forma, se torna más egoísta. Y en este sentido, se puede decir que mientras la persona sufre, retira el interés libidinal de sus objetos de amor, es decir, de alguna forma, cesa de amar (Ferro y Cuello, op.cit., 1995).

En referencia al empleo y la utilidad de los talleres creativo-terapéuticos con relación a las reacciones citadas, se considera que, una vez más, éstos constituyen una vía válida y práctica para permitir a los pacientes oncológicos pediátricos –aquellos con los que su estado psicológico permita trabajar, como es el caso de los que presentan el síndrome normal- no sólo abreaccionar sus sentimientos, etc., sino también reacercarlos a la realidad exterior de una forma agradable y amena a través del contacto con pares, en forma de juego y acción (ver Anexo puntos 1, 2 y 4).

En este sentido, es oportuno comentar acá que en la práctica a veces ocurre que las ideas llevadas por los talleristas para trabajar deben ser cambiadas sobre la marcha, ya que alguna propuesta no gusta, porque los niños realizan la actividad rápidamente o porque no están de humor para la misma (por lo citado anteriormente), y entonces se deben tener propuestas alternativas para salvar esos inconvenientes.

Asimismo, los materiales que llevan los talleristas son para diferentes edades, ya que no siempre saben de antemano con qué niños exactamente van a trabajar (menos aún su estado de ánimo) y se les hace necesario tener varias propuestas acordes a cada caso.

Además, siempre hay alguien que no se adhiere a la propuesta de trabajo, motivo por el cual los talleristas deben estar atentos a ello y poder hablar con ese niño o

adolescente para saber no sólo qué cosas le agrada hacer, sino también cómo se siente ese día con el fin de que se integre en el juego o propuesta.

También puede ocurrir que empiecen con alguna actividad y alguien se canse o su humor sea muy variable (ya sea por la medicación que está tomando o por los cambios psicológicos que trae aparejados el padecimiento de la enfermedad), cuestión que los talleristas también deben saber respetar y dejar en ese caso la actividad planeada para otra oportunidad en la que el cansancio o el estado de ánimo permita su plena realización. Fueron los ejemplos concretos observados en reiteradas ocasiones a lo largo de los distintos talleres lo que permitió sacar todas estas conclusiones citadas, que luego fueron confirmadas por la coordinadora de esta Residencia.

Volviendo puntualmente a las reacciones psicológicas del paciente oncológico, es enriquecedor añadir acá antes de avanzar hacia otro tema, algunos comentarios de Gómez Sancho (1998) al respecto. Este autor menciona que quien recibe el diagnóstico de cáncer, igual que cuando tiene una recaída o cuando comprueba que el tratamiento fracasa, muestra una respuesta emocional característica que consiste en un período inicial de shock o incredulidad seguido por un período turbulento de síntomas ansiosos y depresivos, irritabilidad, pérdida del apetito y alteraciones del sueño. Puede haber también incapacidad de concentración y dificultades para realizar las actividades diarias y el pensamiento del diagnóstico y los miedos referentes al futuro están siempre presentes.

Estos síntomas suelen remitir en siete a diez días con el apoyo de familiares, amigos y el equipo médico, pero si la ansiedad y la depresión persisten durante semanas o meses, se convierten en un fenómeno desadaptativo que frecuentemente requiere tratamiento psicológico-psiquiátrico.

Es importante mencionar que, según el autor citado, no es conveniente clasificar las reacciones del enfermo en "normales" o "anormales", sino más bien en "adaptativas" o "desadaptativas", teniendo en cuenta si se trata de reacciones que le ayudarán a resolver sus problemas o, por el contrario, agravarán su situación. En el primer caso, se pueden mencionar el humor, la negación, cólera difusa y contra la enfermedad, llanto, miedo, esperanza realista, deseo sexual, regateo y realización de una ambición. En el segundo caso: culpabilidad, negación patológica, rabia prolongada, cólera con otras personas, crisis de llanto violentas, angustia, peticiones imposibles, desesperación y manipulación.

Hay que pensar por ejemplo, que la negación puede significar una tentativa legítima de adaptación muy útil al enfermo para ir asimilando paulatinamente la realidad, pero su persistencia en el tiempo puede impedirle tomar decisiones racionales, con lo cual en este caso ya se convertiría en un fenómeno desadaptativo.

Es evidente también que un cierto abatimiento puede considerarse común después de decirle a un enfermo un diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del cáncer. Y en este aspecto, el equipo tratante tiene que estar muy atento para comprobar que la situación no desemboque en una auténtica depresión; incluso, una de las respuestas más temidas del enfermo es el suicidio. En este sentido, la presencia de trastornos psicológicos previos constituye indudablemente un factor de riesgo de importancia.

En referencia a este último tema, es interesante mencionar la opinión de Kübler Ross (1998) al respecto. La autora opina que existen muchos profesionales a quienes les da miedo decir a sus pacientes que tienen una enfermedad grave por temor a que piensen en el suicidio si saben la verdad. Con relación a esto, ella afirma que no es posible confirmar esa creencia y que los pacientes a quienes se informa con delicadeza que están gravemente enfermos y al mismo tiempo se les da una esperanza, son capaces de encajar las malas noticias con más valor del que realmente se espera de ellos (este tema será abordado más ampliamente en la siguiente sección).

Regresando una vez más a la cuestión de las reacciones y comportamientos diarios de los pacientes oncológicos, es interesante agregar acá que las actitudes -tanto de los niños como de los adolescentes- observadas en los talleres fueron de lo más variadas: fue frecuente encontrar que alguno molestará al resto, y hubo desde chicos que se mostraban silenciosos, callados o tímidos en la mayoría de los encuentros, hasta otros muy inquietos, distraídos y en movimiento casi permanente, modalidades sin duda alguna íntimamente relacionadas con características básicas de personalidad de los distintos participantes.

Para cerrar este apartado, se puede decir que la inclusión de los niños y adolescentes en los talleres constituye de alguna manera una vía de contención para estos pacientes y una forma más de conducirlos a reacciones más adaptativas al diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.

5. ALGUNAS CONCEPCIONES SUBYACENTES

Antes de avanzar hacia el tema del juego y la creatividad con relación a los talleres creativo-terapéuticos, es interesante mencionar aquí algunas concepciones subyacentes que hacen a la actitud y forma de encarar el trabajo en los mismos .

5.1. EL CICLO DE VIDA Y LAS REACCIONES ANTE LA MUERTE

"[...] La muerte ha perdido en muchos casos su sentido verdadero y natural: ser la última fase de una continuidad con la vida" (Baudouin y Blondeau, 1995, p.24). En este sentido, Kübler Ross (1993a) en su libro para chicos "Carta para un niño con cáncer", explica el ciclo de vida de todas las cosas de la naturaleza desde su principio hasta su fin. Esta autora dice que luego de pasar por todas las pruebas y deberes de la vida, todos terminamos licenciándonos, unos antes, otros después, y nos encontramos con todos aquéllos que amamos, en nuestra verdadera casa, Dios. Asimismo, describe la muerte como un momento en que uno dejará el cuerpo, se liberará del dolor y del miedo y será libre y estará rodeado de amor.

La cita de este cuento para niños obedece a que el trabajo en la fundación no podría realizarse si no hubiera una filosofía acerca de la vida y de la muerte como la que expone Kübler Ross. Los profesionales que toman a diario la tarea de ayudar, cada uno desde su disciplina o lugar, a los pacientes oncológicos -ya sean terminales o no- no

lograrían su objetivo de brindar una mejor calidad de vida sino tuvieran como marco esta idea de la vida y la muerte, la cual los lleva a trabajar desde una actitud más relajada y a poder transmitir esto a los enfermos en sus intervenciones. Los talleristas no quedan fuera de esto; al contrario, esta idea subyace cada puesta en los talleres.

Es oportuno aquí recordar que "[...] *la transitoriedad de nuestra existencia en modo alguno hace a ésta carente de significado, pero sí configura nuestra responsabilidad, ya que todo depende de que nosotros comprendamos que las posibilidades son esencialmente transitorias*" (Frankl, 2001, p.167)

En este aspecto, es interesante mencionar aquí un comentario de Freud (1998c) con relación a este tema. Este autor relata en su texto "La transitoriedad" la actitud de un poeta que ante la hermosura de la naturaleza se preocupa porque está destinada a desaparecer, motivo por el cual no puede regocijarse con ella. Al respecto, Freud afirma que la transitoriedad de lo bello no conlleva su desvalorización, sino al contrario: aumenta su valor, ya que el valor de la transitoriedad es el de la escasez en el tiempo.

En este sentido, en nuestro modelo de sociedad hace falta un largo proceso de reflexión, pero una vez que se acepte la naturaleza transitoria de la vida, ésta tendrá mucho más sentido y valor. Es por esto que, por el lado de los profesionales de la salud, las personas que son plenamente conscientes de su naturaleza transitoria están más capacitadas para ayudar a los enfermos terminales. Y por el lado de los pacientes, cuando un enfermo ha aceptado el hecho de su naturaleza transitoria, puede utilizar mucho mejor su energía y recursos internos para ayudar a los médicos a mantenerlo vivo, luchar contra la enfermedad y volver a su casa. Una postura no excluye la otra, y de ese modo se aprecia más lo que vale la vida (Kübler Ross, 1998).

Resulta oportuno mencionar acá que en otro libro también dedicado a niños, Kübler Ross (1993b) aborda una vez más el tema de la muerte como un estadio en que las personas son libres, felices y sin miedo en un mundo de paz, maravilloso. Aquí la autora contrasta la forma en que los adultos y la niña protagonista del cuento reaccionan ante la muerte del otro niño protagonista a partir de las distintas concepciones que tienen de la muerte: los primeros lloran, mientras que la niña sabe que su amigo está en un lugar maravilloso acompañado de otros amigos y seres queridos.

Independientemente de ese texto, Kübler Ross (op.cit, 1998) afirma que la gente tiene muchas formas de interpretar la muerte, pero lo importante es que cada uno se sienta tranquilo con la suya, ya que eso es lo mejor que puede ocurrir. Esta autora comenta que lo que más asusta a algunas personas de la muerte es que ésta se encuentra más allá de su capacidad de comprensión, pero asegura también que el auténtico temor, de naturaleza inconsciente, está relacionado con la noción de que la muerte es una fuerza destructiva que, en última instancia tiene que ver con la capacidad de destrucción de los seres humanos. En este sentido, si se pudiese hacer frente a las tendencias destructivas de los hombres, también se podría vencer el miedo a la muerte.

Ideas y concepciones similares a las volcadas por Kübler Ross en sus diferentes libros son las que se sostienen de alguna forma en una institución como CINO, donde lo importante resulta trabajar para la vida y para lograr la mayor calidad de la misma, no con la muerte como una espada de Damocles a la cual hay que temer, sino como algo

natural e íntimamente relacionado con la vida, a la cual todos llegaremos antes o después. La actitud, por consiguiente, es tal que permite conectarse con las actividades de taller sin pensar en la muerte imprimiendo temor, al acecho.

A través de las observaciones realizadas, pudo constatarse que esta temática suele abordarse en los talleres de alguna u otra forma a partir del empleo de metáforas como las usadas por Kübler Ross (1993a) como las estaciones del año, el día y la noche, los ciclos de los árboles y las flores o un barco que no se ve más en el horizonte pero sigue estando ahí de todas maneras.

La bella vida de un niño –por más corta que sea-, vale más que una larga vida “mal vivida”. La idea de llevarlo y ayudarlo a disfrutar una vida lo más hermosa posible, aunque ya haya un plazo, un final, regocija sin duda a los integrantes de CINO.

“[...] En lo que atañe a la hermosura de la naturaleza, tras cada destrucción por el invierno ella vuelve al año siguiente, y ese retorno puede definirse como eterno en proporción al lapso que dura nuestra vida. A la hermosura del cuerpo y del rostro humanos la vemos desaparecer para siempre dentro de nuestra propia vida, pero esa brevedad agrega a sus encantos uno nuevo. Si hay una flor que se abre una única noche, no por eso su florescencia nos parece menos esplendente”.

(Freud, 1998c, p.309)

5.2. DECIR O NO LA VERDAD DEL PRONÓSTICO

Hoy en día existe la tendencia a polarizarse en torno a dos posiciones: la que mantiene que comunicar el diagnóstico y pronóstico es una inútil crueldad, y la que defiende una relación basada en la franqueza y transparencia (Gómez Sancho, 1998). La primera actitud concuerda con la tendencia general de la sociedad occidental moderna a esconder la muerte, pero puede pensarse que el criterio por el que no se comunica la verdad en la mayoría de los casos no es por la caridad con el que va a morir sino por el hedonismo del que sigue vivo. Se debe pensar que el diálogo con un moribundo despierta temores y miedos profundos, inseguridades y frustraciones (este tema será abordado ampliamente en el apartado “El tallerista frente al estrés de su tarea”).

Aquéllos que toman partido por la franqueza con el enfermo, subrayan los efectos negativos del silencio, ya que el hecho de callar instaura un clima de hipocresía con consecuencias dolorosas tanto para el paciente como para sus familiares. Quien debe afrontar la última fase de la vida y tiene el presentimiento de su muerte (lo cual es muy frecuente), se siente abandonado justo en el momento más difícil de su existencia, ya que se le quita la oportunidad de elaborar su propia angustia comunicándosela a alguien.

Además, desde el punto de vista ético, el derecho a la verdad es un derecho fundamental de las personas y, negando éste al enfermo grave, se le impide vivir como protagonista la última fase de su vida: tomar decisiones legales, económicas, humanas, hacer un balance de la propia existencia, etc.

En la vereda de enfrente, aquéllos que abogan por el secreto se basan en la obligación para con el amor y un cuidado respetuoso con el potencial de esperanza del enfermo, teniendo en cuenta que una declaración abrupta de la verdad, puede ser en sí misma mortal.

En este punto, Gómez Sancho (1998) opina que es indudable que el cómo, quién, qué, cuándo y dónde se informe al enfermo puede incidir de forma importante en su futura calidad de vida, adhesión a tratamientos, desarrollo y manifestación de trastornos psicológicos, etc. Pero también cree que así como el último mojón hace de la marcha un todo, la muerte hace de la vida una unidad. Por lo tanto, considera que quien priva a un enfermo del derecho de meditar sobre su muerte próxima, en realidad le está arrebatando el derecho de ver su vida como una totalidad. En este sentido, agrega que es muy dudoso que diciendo la verdad se abrevie la vida del enfermo, pero incluso, si fuese así, pesa más lo que se gana proporcionando un fin verdaderamente humano que el tiempo perdido, ya que resulta más importante el contenido de una vida que su duración. Y en esto la fundación está en un todo de acuerdo: aboga permanentemente por brindar a sus pacientes una mejor calidad de vida, no importa cuánto reste por vivir. Los talleres fueron diseñados para tal fin.

En referencia a toda esta cuestión, Kübler Ross (1998) en su libro "Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido" afirma que ella no es partidaria de obligar a los pacientes a enfrentarse a la muerte si no están preparados para ello. Esta autora opina que sí se les debe decir que están gravemente enfermos, y cuando estén preparados para hablar de la muerte, hay que escucharlos y responder a sus preguntas, pero sin quitarles la esperanza que pueden necesitar para vivir sus últimos días (esta cuestión será puntualmente abordada en el siguiente apartado). De cualquier forma, Kübler Ross cuenta que algunas veces los pacientes tienen el presentimiento de que van a morir pronto y si alguien los escucha, están dispuestos a hablar de ello e, incluso, muchos son capaces de decir con bastante precisión cuándo van a morir.

Referido a este asunto, es bueno aclarar que frecuentemente, cuando a un paciente se le dice que está gravemente enfermo y que se hará todo lo posible para ayudarlo, luego cuando él ve que no se recupera, suele preguntar si tiene alguna posibilidad. Ante esto, si el médico le da una idea adecuada de sus expectativas, de forma que no pierda la esperanza, el paciente será capaz de aceptar la situación mucho mejor que si se le dice que se va a recuperar.

Con relación a este tema, Boschan (1988) afirma que muchas veces ante la presencia de una situación en la cual un niño agoniza, él sabe perfectamente que está muriéndose y en los adultos que lo rodean sigue reinando una especie de idea semidelirante de no decirle, lo cual suele tener un efecto terrible que consiste en que el niño igual lo sabe, igual lo sufre, pero tiene que saberlo y sufrirlo en la más absoluta soledad. Aquí entonces los talleres pueden funcionar como una vía de escape para plasmar, comunicar y sacar de sí toda esa carga que, en estos casos, tiene el paciente (ver apartado "El lenguaje simbólico en los niños").

Mas allá de lo expuesto, es bueno aclarar aquí que en líneas generales CINO no se adhiere particularmente a no transmitir al paciente la verdad en cuanto al pronóstico, ya que en esta institución se cree que la negación misma de la muerte atenta contra la dignidad de la persona ya que, como dicen Baudouin y Blondeau (1995), la falta de verdad le amputa al enfermo una parte de sí mismo al impedirle acceder a un aspecto íntimo de su vida.

Es necesario que se reconozca el derecho del enfermo a la verdad, lo cual de ninguna manera significa que todas las verdades deban ser dichas de cualquier modo y en cualquier momento. Esto conduce al punto siguiente, pero no sin antes citar aquí que, según Gómez Sancho (1998), la negativa familiar suele ser el problema más frecuente y difícil con el que se encuentra el equipo médico dispuesto a informar a su paciente sobre la verdad de su diagnóstico y pronóstico de evolución. En este sentido, Kübler Ross (1998) aconseja que, en esos casos, lo mejor sería hablar a solas con el paciente para que éste diga todo lo que no ha podido decir a su propia familia. Y luego también se debería hablar con los familiares para ayudarlos a enfrentar una situación que el enfermo probablemente ya haya aceptado.

5.3. CÓMO DAR LAS MALAS NOTICIAS SIN QUITAR LA ESPERANZA

En la comunicación del diagnóstico es esencial individualizar y considerar algunos elementos que según Gómez Sancho (op.cit, 1998) son: el equilibrio psicológico del enfermo, la gravedad de la enfermedad y su estado evolutivo, la edad del paciente, el impacto emocional sobre la parte enferma, el tipo de tratamiento y el rol social del enfermo. En este aspecto, este autor afirma que hay que tener algunas consideraciones al respecto.

En primer lugar, comenta que el equipo debe estar absolutamente seguro del diagnóstico. Luego, se debe buscar un lugar tranquilo y pensar que no existe una fórmula para hacerlo. Se debe averiguar lo que el enfermo sabe, lo que desea saber y lo que está en condiciones de saber; hay que esperar a que el paciente pregunte, es decir, darle la posibilidad de que lo haga; y es esencial que el equipo ofrezca algo a cambio, lo cual puede traducirse en hacerle comprender al paciente que no será abandonado pase lo que pase.

Gómez Sancho aconseja particularmente la simplicidad y el no uso de palabras "malsonantes", no establecer límites ni plazos y dar la información en forma gradual, ya que no se trata de un acto único. Finalmente, considera que a veces resulta suficiente no desengañar al enfermo, que se debe extremar la delicadeza y no decir nada que no sea verdad.

Con relación a este tema, Kübler Ross (op.cit., 1998) afirma que lo importante es sentarse y escuchar al paciente, lo cual le ayudará a expresar sus sentimientos. Esta autora opina que no se puede entrar a la habitación de un enfermo con un guión preparado y que se debe decir lo que se considere más oportuno en cada momento, incluso si uno no sabe qué decir, también debe reconocerlo.

Más allá de esto, es oportuno recordar que el equipo médico no debe permitir nunca que sus pacientes pierdan la esperanza, por más grave que sea la situación. Hay que pensar que la fuente de esperanza es el médico mismo (y el equipo) y los recursos que él prescribe, y por este motivo ser abandonado por él tiene un efecto devastador sobre el paciente. En este sentido, Kübler Ross (1998) afirma que la mayoría de los pacientes evolucionan mejor si les dicen cuanto antes que están gravemente enfermos, pero les queda la esperanza de que pueden llevar una vida normal durante un período razonable de tiempo.

En referencia a este tema, Lane (1977) opina que no hay nadie como el médico para mantener vivo el germen de la esperanza y que, si bien en el fondo cada uno puede darse cuenta de que la muerte es inevitable, el médico puede alejar de esos pensamientos sobre el desenlace final a base de estimular la aceptación de la vida día a día. Además, tanto el niño como la familia, para mantenerse a flote a lo largo de un proceso canceroso incurable necesitan toda la ayuda que el médico y el equipo puedan ofrecerles a base de avivarles la esperanza.

En este aspecto, según Gómez Sancho (1998), está demostrado que los pacientes terminales frecuentemente necesitan mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea, y por lo tanto, es una obligación de todos los profesionales que cuidan de ellos el hecho de respetarlas, lo cual consistiría básicamente en no provocarles desesperanza. La destrucción de todo tipo de esperanza sin duda puede tener un efecto tan devastador para el enfermo como el hecho de ser abandonado por el médico.

Siguiendo al autor citado se puede agregar aquí que entre los muchos tipos de esperanza que se puede ayudar a encontrar al paciente en la fase terminal de su vida, el único que abarca a todos los demás, es la creencia de que hay un último éxito que aún falta obtener y cuya promesa hace olvidar la inminencia del sufrimiento, el dolor y las penas. Esto indudablemente se relaciona con el primer apartado de esta sección: la creencia en alguna instancia agradable y maravillosa después de la muerte es la última esperanza que a un paciente de este tipo sería inhumano no permitirle tener.

Es oportuno agregar en este punto nuevamente la opinión de Kübler Ross (op.cit, 1998) al respecto. Ella cree que básicamente existen dos tipos de esperanza. En primer lugar, cuando se diagnostica una enfermedad terminal, la esperanza está asociada de forma casi exclusiva con la curación, el tratamiento y la prolongación de la vida, tanto en el caso del paciente como de la familia y el equipo tratante. En segundo lugar, cuando esto ya no es probable, las esperanzas son de otro tipo, comúnmente a corto plazo, y están relacionadas con la vida después de la muerte o la gente que el paciente va a abandonar. Este último tipo de esperanzas son las que suelen expresar los pacientes en estado de aceptación (ver fases del proceso descrito por Kübler Ross en el apartado "El entorno del paciente").

Antes de avanzar hacia otro tema, es interesante agregar que la institución considera estas cuestiones como sumamente importantes en el cuidado integral de sus pacientes. Por consiguiente, el tema del manejo de las malas noticias se aborda específicamente en reuniones -formales o no- entre los profesionales de la institución.

6. LOS NIÑOS Y LA MUERTE

6.1. HABLAR DE LA MUERTE

La muerte de un niño es un tema sumamente doloroso, ya que de por sí un niño es sinónimo de vida, un inicio pleno de esperanzas y promesas y, por lo tanto, la muerte aparece siempre como algo antagónico.

Según Kübler Ross (1998), tal como fue mencionado en la sección anterior, a un enfermo terminal –sea adulto o niño- no hace falta hablarle de la muerte, sino que se debe esperar a que él mismo plantee el tema. Entonces, si quiere hablar del dolor, hay que hablarle del dolor. Y si dice que le teme a la muerte, hay que escucharlo atentamente y preguntarle qué es exactamente lo que le produce miedo.

En este punto se debe recordar que los niños son de expresar su temor a la muerte y lo hacen en forma más frecuente con el lenguaje no verbal que con el verbal (para más detalle ver el apartado “El lenguaje simbólico en los niños”). De cualquier forma, en todos los casos es el mundo adulto el que teme enfrentar el problema. En muchas ocasiones el adulto prohíbe que se hable con el niño o que se responda a sus preguntas y en otros, se le responde con mentiras. Este ocultamiento ataca su capacidad de pensar y deja huellas perjudiciales. Asimismo, el niño deja de creer en los adultos y siente una gran confusión y sentimiento de desesperanza, ya que entonces no tiene a quien recurrir (Gómez Sancho, 1998).

Con relación a los talleres creativo-terapéuticos, es bueno aclarar que si bien no resulta frecuente que los niños realicen preguntas sobre el tema de la muerte o manifiesten interés en hablar sobre ésta, el ámbito es propicio para intercambiar ideas sobre la misma, ya sea de manera explícita o implícita. Hay que recordar que los niños suelen hablar de la muerte en forma espontánea, siempre que se les permita expresarse delante de un adulto. A veces es necesario que este último inicie el tema, directamente o a través de dibujos y en esos casos resulta frecuente que el niño verbalice o exprese gráficamente sus miedos, preocupaciones e ideas sobre su muerte. En referencia a esto, la situación dual en la que se realiza un acompañamiento terapéutico o en la que un tallerista está a solas con un niño en un hotel es la más apropiada para provocar este tipo de expresión, mucho más que el ámbito grupal del taller.

De cualquier forma, se debe aclarar acá que en realidad no hubo oportunidad de presenciar algún taller donde se abordara particularmente el tema de la muerte, pero también se puede decir que generalmente cuando alguien fallece en un grupo, no es mucho lo que se comenta al respecto. A veces alguno de los niños realiza algún comentario orientado a cuándo fue la última vez que vieron al niño o cómo lo vieron en esa oportunidad, pero poco más se habla sobre el tema. Suele tratarse de comentarios al pasar mientras se continúa trabajando en la actividad del taller. En este sentido, no hay presión por parte de los talleristas para hablar del asunto, por consiguiente el niño que quiere lo hace y en ese caso, tiene la contención necesaria y también escucha lo que puedan comentar al respecto el resto de los compañeros.

Con respecto a las producciones de los niños en referencia al tema de la muerte, tampoco se pudo obtener testimonio de ellas durante los talleres presenciados. En líneas generales, a través de las distintas observaciones realizadas pudo notarse que los participantes de los diversos talleres, más allá de su enfermedad, etc., suelen conectarse sobre todo con aspectos positivos y con la vida, con lo que desean o anhelan en un futuro, como su hogar, amigos, la realidad del país, las flores, sus familias, historietas, dibujos de la televisión, etc.

Es interesante mencionar, eso sí, que la utilización de los colores suele ser distinta a la empleada por los chicos en general. Estos niños enfermos emplean una gama más reducida: se trata de colores más oscuros, más fríos y tristes, como marrones, azules y grises o negro. En este sentido, fue notable observar las producciones de una niña de ocho años en distintos encuentros: sus dibujos, podría decirse, siempre tuvieron un marcado tinte opaco, agrisado, lúgubre y muy rara vez utilizó levemente colores como amarillo, naranja y rojo.

6.2. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y CONCIENCIA DE LA PROPIA MUERTE

La inclusión de los siguientes párrafos sobre la evolución del concepto de muerte a lo largo de la vida –particularmente niñez y adolescencia- obedece a los fines de aclarar que el trabajo que se realice con los niños con relación a este tema y la forma en que los profesionales traten con ellos el mismo, tendrá necesariamente que tener en cuenta las diferentes ideas de muerte que pueden manejar.

De acuerdo a Gómez Sancho (1998), para un niño de uno a tres años la muerte equivale a “partir”. El temor a ella suele entonces ir unido al temor a la separación de los padres. Además, es muy importante pensar que para un niño, la muerte significa siempre la muerte de otro.

A los cuatro años, morir se equivale a estar dormido. A los cinco y seis años, piensa que morir no es definitivo y que los adultos pueden protegerlo de los peligros, entre ellos, la muerte.

Según Lane (1977), los niños menores de seis años se imaginan la muerte como un estado vago de limbo que ocurre tras un traumatismo intenso y del que la víctima de alguna manera puede volver a la normalidad. En este sentido, se consideran inmunes ante esta posibilidad y no conciben la idea de un lento deterioro del cuerpo que culmina con la muerte. Es decir, que cuando piensan en la muerte, no la ven como un cambio permanente, sino como un proceso reversible. Por consiguiente en este grupo de edad, los niños más bien se asustan de los procedimientos médicos o quirúrgicos a los que deben ser sometidos y del dolor físico que éstos les pueden causar. Entonces, en este caso son los padres quienes más apoyo psicológico necesitan.

De los seis años en adelante la idea de la muerte se hace cada vez más real (Gómez Sancho, 1998; Lane, 1977). La noción de muerte personal aparece entonces entre el quinto y noveno año de vida y sólo alrededor de los diez años la muerte es

comprendida como una disolución corporal irreversible. Entonces, se podría decir que a partir de ese momento su concepción ya es semejante a la de un adulto.

Según Lane (op.cit, 1977), un niño de este grupo de edad ante la perspectiva de la muerte establece las normales defensas de rechazo características de un adulto y también desarrolla la capacidad de comprender que significa la pérdida de los seres queridos. Consiguientemente, el tratamiento en estos niños deberá estar dirigido hacia el miedo por la separación que se sobreañada a la respuesta normal de rechazo y se le tendrá que asegurar al niño que no será dejado solo o abandonado.

Más tarde, en la adolescencia y la juventud temprana, la muerte es un tema que queda de lado, debido a la inmersión en una concepción de la vida por venir. Finalmente, hacia los treinta y cinco o cuarenta años, aparece la noción de muerte personal e inevitable y allí se cambian los papeles: para el adulto la muerte del otro siempre refiere a la propia (ver este tema más en detalle en el apartado "El tallerista frente al estrés de su tarea").

Volviendo al niño, es interesante mencionar que las reacciones de éste ante su muerte dependen de varios factores: el tipo de enfermedad, su duración, el dolor, la edad (y la concepción subsiguiente que tenga de la muerte, tal como fue citado), la actitud de la familia, si está en su casa u hospitalizado, el clima afectivo en el hogar y la capacidad perceptiva respecto de él mismo y de lo que lo rodea. Hay que pensar que el niño que sabe que va a morir tiene tal conciencia, no tanto por su intelectualidad como por su intuición (Gómez Sancho, op.cit., 1998).

En este punto, y relacionándolo con el tema abordado en la sección anterior, hay que pensar que, como dice Lane (op.cit., 1977), ante un niño menor de seis años, quien puede captar muy poco sobre el concepto de muerte o de su naturaleza definitiva, poco puede ganarse informándole sobre su pronóstico. De hecho, él desaconseja claramente hacerlo.

Con respecto al grupo de niños en edad escolar, el mismo autor afirma que aquí se plantea un problema más complicado, ya que difícilmente estos chicos puedan comprender del todo su problema médico. Debido a esto, el equipo debe encaminar sus esfuerzos a explicar las razones inmediatas por las cuales deben cooperar y la información debe ser expuesta en términos adecuados como para satisfacer la curiosidad de estos niños.

Diferente es el caso de los adolescentes terminales, ya que ellos entienden perfectamente la experiencia definitiva de morir y les cuesta mucho admitir que eso los atañe personalmente. La muerte les suele llegar en el preciso momento en que estaban adquiriendo una cierta autonomía y trataban de independizarse de sus padres. Por el contrario, la enfermedad los retorna a una dependencia radical de ellos y morir constituye un corte tajante de todos sus sueños y proyectos. Su amor propio y necesidad de emancipación les hacen, incluso, rechazar la ayuda que se les intenta dar, pero sin embargo necesitan ésta en grado sumo (Gómez Sancho, 1998; Lane, 1977).

Con relación a esto último, resulta claro que una forma de brindarles esa ayuda constituye sin duda el hecho de permitirles su expresión: ciertamente los talleres sirven a este fin. Y en ellos, de una forma u otra, pueden manifestar parte de todos sus oscuros sentimientos (ver "El lenguaje simbólico en los niños"). Ejemplo de esto es el caso de un varón de doce años que en forma reiterada utilizó no sólo colores apagados, con una importante prevalencia del negro (ver apartado anterior), sino también motivos evidentemente tristes, destructivos o negativos (la guerra, un accidente de tránsito, una tormenta).

Para terminar este apartado es útil aclarar que los adolescentes enfrentados con la posibilidad de morir siguen una típica evolución psicológica caracterizada por emociones muy cambiantes de signo y, frecuentemente, una sensación abrumadora de rabia al darse cuenta de que su destino les está siendo arrebatado precisamente cuando estaba a punto de comenzar a realizarse, tal como se dijo. En este sentido, dado que suelen captar perfectamente la verdad, el equipo tratante deberá hablar con ellos acerca de su enfermedad y pronóstico tanto cuanto quieran saber. El golpe emotivo inicial será bastante duro tanto para los pacientes como para los profesionales, pero a la larga los primeros se adaptarán mejor a su enfermedad y cooperarán más con el tratamiento (Lane, op.cit., 1977).

7. EL LENGUAJE SIMBÓLICO EN LOS NIÑOS

Los enfermos pueden utilizar muchos lenguajes para comunicar sus necesidades, pensamientos, sentimientos, etc. Los más pequeños suelen hacerlo en un lenguaje simbólico no verbal, por ejemplo a través de juegos y dibujos. Así, si un niño dispara a un compañero con una pistola imaginaria –mientras espera desesperadamente un trasplante de riñón- quizás esté expresando su deseo de que se muera pronto para que le implanten uno de sus riñones. Los más necesitados –generalmente los niños más mayores y los adolescentes, aunque también los adultos que tienen miedo a morir- usan comúnmente un lenguaje simbólico verbal. Así, por ejemplo si un niño en fase terminal está solo en su cama en el hospital y le pregunta a una enfermera "¿Qué pasa si el hospital se empieza a incendiar y yo estoy aquí?", en realidad seguramente esté expresando su miedo a la muerte.

Es por lo antedicho que, según Kübler Ross (1998), sería sumamente necesario que el personal que atiende a este tipo de pacientes aprendiera a comprender esta clase de lenguajes. La autora opina que es muy importante aprender el lenguaje simbólico de los pacientes terminales, ya que a través de él éstos pueden transmitir su concepto de muerte y cómo perciben lo que le está sucediendo a sus cuerpos. En este sentido, uno de los mejores casos son los dibujos de los niños que reflejan con antelación cómo se inicia la metástasis. Ejemplo observado en un taller es la conceptualización de su enfermedad de una niña de cinco años que padeciendo metástasis cerebral dibuja frecuentemente "pelotitas" diseminadas por la hoja.

Aquí es interesante citar que en otro de sus libros, si bien Kübler Ross (1992) no habla específicamente del trabajo en talleres creativo-terapéuticos con niños gravemente enfermos, la autora vuelve a mencionar que nunca se debe menospreciar todo el

lenguaje simbólico propio de los chicos. Allí comenta que muchas veces es a través de éste que no sólo pueden expresar sus sentimientos y sensaciones acerca de la enfermedad y la muerte, sino que en ocasiones es por medio de él que pueden manifestar el conocimiento de su propia muerte. Ejemplo de esto son algunas poesías y dibujos que recoge en su libro "Los niños y la muerte". Otro ejemplo mucho más cercano es el de una niña de ocho años que dibuja en forma frecuente personas en cama (viendo la televisión, leyendo, jugando). Claro está en este caso que se trata de personas enfermas.

Terminando este apartado, resulta obvio decir que en los talleres se trabaja permanentemente con el lenguaje simbólico de los chicos y que se elige el juego como medio para que éste se exprese, ya que es a través de él que los niños o adolescentes son libres para crear y de esa forma pueden comunicar a los otros sus ideas, pensamientos, impulsos y sensaciones.

Por último entonces, se debe tener en cuenta que por medio de esta actividad –el juego- se les permite a estos chicos enfermos que puedan integrarse y activarse como una unidad, no en forma defensiva contra la ansiedad, sino como expresión del "yo soy, soy yo mismo, estoy vivo" que subraya Winnicott (1977). Y como dice este autor, a partir de esa posición todo es creador.

8. EL JUEGO

8.1. EL JUEGO Y LA CREATIVIDAD

8.1.1. EL JUEGO: SINÓNIMO DE SALUD

Según Winnicott (op.cit., 1977) la psicoterapia se da en la superposición de dos zonas de juego: la del paciente y la del terapeuta. Por consiguiente, está relacionada con dos personas que juegan juntas y el corolario de esto es que cuando el juego no es posible, la labor del terapeuta se orienta a llevar al paciente de un estado en que no puede jugar a uno que le es posible hacerlo.

El tallerista -sin ser necesariamente psicólogo- se encuentra en una situación similar. En ocasiones, a través de las observaciones fue evidente que un niño tenía dificultad para empezar a jugar o para entregarse a la tarea. En el hospital Garrahan particularmente resultó interesante observar cómo los talleristas invitan u ofrecen la actividad sin presionar a los pacientes. En varias oportunidades niños que al principio no querían participar, momentos después se integraron a la actividad en forma espontánea o pidieron explícitamente tomar parte de ella. Aquí el trabajo de los talleristas puede decirse que es claramente inductivo, a través de propuestas atractivas y diferentes para cada edad e, incluso, sexo (tal como fue mencionado precedentemente).

Se podría agregar que los talleristas conducen a los niños a esa zona de juego de la cual habla Winnicott (1977) que no se encuentra ni adentro ni afuera, pero que tiene un lugar y un tiempo y por lo tanto, jugar resulta ser sinónimo de hacer. Como dice este autor, lo universal es el juego y corresponde al estado de salud: no sólo facilita el

crecimiento y por lo tanto esta última, sino que también conduce a relaciones de grupo, ya que constituye una forma de comunicación (ver Anexo punto 4).

Así, concretamente, los talleres creativo-terapéuticos actúan como una alternativa de salud frente a la enfermedad, más allá del tratamiento médico específico y del pronóstico de evolución, permitiendo a los pacientes abrir su mente al juego y la creatividad, permitiéndoles pasar de una situación pasiva a ser sujetos activos a partir del acto de creatividad intelectual que se pone en juego en la situación de taller (ver Anexo punto 2).

8.1.2. EL JUEGO: UNA TERAPIA

Es interesante recordar que el juego constituye por sí mismo una terapia. Conseguir que los chicos jueguen es ya una psicoterapia de aplicación inmediata y universal e incluye una actitud social positiva respecto del juego. Se trata de una experiencia siempre creadora que se da en el continuo espacio-tiempo y constituye una forma básica de vida.

Para entender la idea del juego resulta útil pensar en la "preocupación" que caracteriza el jugar de un niño pequeño. El contenido no es importante, pero sí el estado de casi alejamiento afín a la concentración de los niños mayores y los adultos. Por esto se puede afirmar que el niño que juega habita en una región que no es posible abandonar con facilidad y en la que no se admiten intrusiones (Winnicott, op.cit., 1977).

En este sentido, las observaciones realizadas durante los talleres permitieron constatar lo antedicho: la mayoría de los niños parecían absortos en sus producciones, fueran éstas dibujos, poesías, jabones, collages, etc. (ver ejemplo en Anexo punto 2). Se encontraban claramente entregados a la actividad que estaban haciendo y en ese momento eran todo cuerpo, juego y salud... No había cáncer, no había dolor, no había angustia, sino sólo vida.

Con relación al juego, es interesante agregar que, según Freud (1998b), se trata de la ocupación preferida y más intensa del niño. De acuerdo a él, todo niño que juega se comporta como un poeta, ya que crea un mundo propio o, más apropiadamente, inserta las cosas de su mundo en un nuevo orden que le agrada. Además, toma muy en serio su juego y emplea en él grandes montos de afecto. Lo opuesto a su juego es la realidad efectiva. Verdaderamente, el niño diferencia muy bien ésta de su mundo de juego, a pesar de toda la investidura afectiva y tiende a apuntalar sus objetos y situaciones imaginados en cosas palpables y visibles del mundo real. Sólo ese apuntalamiento es el que diferencia su "jugar" de su "fantasear".

Así, cuando los niños deben hacer una poesía en un taller (ver ejemplo en Anexo punto 2), hacen lo mismo que cuando juegan: crean un mundo de fantasía al que toman muy en serio, es decir, lo dotan de grandes montos de afecto, al mismo tiempo que lo separan tajantemente de la realidad efectiva. De esta forma, pueden abordar muchas cosas que de ser reales no les depararían goce y que sí pueden hacerlo en el juego de la fantasía. Y esto, indudablemente, constituye una terapia por sí misma.

Para finalizar este apartado resulta muy gráfico añadir aquí las distintas propuestas creativo-terapéuticas que los talleristas en líneas generales acercan a los niños y adolescentes participantes de los talleres.

En primer lugar se debe resaltar que las actividades y los materiales empleados son sumamente variados: pasar películas en video y comentarlas, hacer collages con revistas viejas, armar una historieta, una marioneta con recortes, diversos materiales para armar portarretratos, cuadros con motivos varios, alhajeros con fideos, etc.

Además, utilizan masilla para hacer cajas, duendes o el propio nombre en una birrome, una agenda con cartones y mostacillas, anotadores con goma eva, anillos, aros, pulseras y collares con mostacillas o fideos, remeras para pintar los nombres de cada uno o hacerles un dibujo.

También, emplean cuentos infantiles (para leerlos, para modificarlos, para hacerle una poesía al personaje principal, para inventarle una canción, para lo que la situación preste), etc.

Asimismo, en ocasiones se trabaja con juegos como lotería con y sin premios, casita robada, truco, dígallo con mímica, crucigramas, tutti-fruti, ahorcado, etc. Se incluyen también pinturas, pinceles, crayones, fibras y todo tipo de material para plástica (ver Anexo puntos 1, 2, 3 y 4). Y con relación a todo esto se puede repetir lo citado al principio: el juego –cualquiera sea el material que incluya- constituye sin duda una terapia per se.

8.1.3. EL JUEGO: UNA ACTIVIDAD CREADORA

Un rasgo importante del juego es que quizás sólo en él tanto el niño como el adulto están en libertad de ser creadores. En él pueden crear y usar toda la personalidad y en este aspecto, pueden entonces descubrir su persona sólo al mostrarse creadores (Winnicott, 1977).

En el taller se les permite a los niños y adolescentes que comuniquen una sucesión de ideas, pensamientos, impulsos, sensaciones, sentimientos, etc. que pueden no tener relación entre sí. Hay que pensar que en el relajamiento correspondiente a la confianza y aceptación de la seguridad del marco del taller hay cabida para esto, ya que el tallerista lo que hace es aceptarlos como tales sin emitir juicio valorativo de los mismos. El juego es entonces una manera de decir y de preguntar del niño y adolescente.

Aquí es interesante remitirse una vez más a Winnicott (op.cit., 1977), quien enuncia que lo que hace que un individuo sienta que la vida vale la pena de vivirse es, por sobre todo, la apercepción creadora. Vivir en forma creadora es un estado saludable y si se da por supuesta una capacidad cerebral razonable para permitirle al sujeto convertirse en una persona que vive y participa en la vida de la comunidad, todo lo que se produce es creativo, salvo en la medida en que esté enfermo o frenado por factores ambientales que ahogan sus procesos creadores.

En este sentido, como dice uno de los principios de la fundación, “si la creatividad es detenida o dañada, tanto cuidar como mantener la esperanza no es posible”. Por eso desde esta institución se sostiene que el jugar y el acto creativo constituyen parte esencial del desarrollo psicológico y social del individuo, ya que a través de estas actividades la persona está en libertad de establecer una mejor comunicación con el entorno. Es por eso que desde esta fundación se promueve la apertura de espacios donde los niños puedan continuar realizando actividades propias de la infancia, aunque estén gravemente enfermos. Se apunta, justamente, a devolverles los espacios de juego que perdieron, motivo de la enfermedad.

Volviendo una vez más a Winnicott (1977), se puede agregar que el impulso creador es algo que puede entenderse como algo necesario en sí mismo si un artista quiere producir una obra de arte, pero también se encuentra presente cuando cualquiera –un niño, un adolescente, un adulto- contempla algo en forma saludable o hace algo de manera deliberada (ver Anexo puntos 1 y 2). Hay que recordar que se halla presente tanto en el vivir de momento en momento de un niño retardado que goza con su respiración, como en la inspiración de un arquitecto que diseña una obra. Está presente en cada pincelada, en cada recorte, en cada acto de mezclar que cada niño realiza en el taller. Y también está presente cuando por ejemplo, en la fundación, para el día del niño, les regala entradas para el cine.

Porque... los individuos o bien viven en forma creadora y sienten que la vida es digna de ser vivida, o bien no pueden hacerlo y dudan del valor de vivir. Por ello, a través de la actividad del taller se busca cada vez y en cada caso recuperar la creatividad, para poder recobrar la esperanza que rompe con la angustia de la espera (de la muerte, del fin del tratamiento, de la próxima sesión de quimioterapia, del resultado de los análisis, etc. –ver Anexo punto 3-), ya que a través del arte los conflictos pueden ser vivenciados, resueltos e integrados.

8.1.4. LOS MOMENTOS DEL PROCESO CREATIVO

En líneas generales, se puede afirmar que el proceso creativo que toma lugar durante el desarrollo de los talleres tiene cuatro tiempos diferenciables: un primer momento de “ver” en el que se produce la inspiración y elaboración, un segundo momento de “comprender” que lleva a la producción, y un tercer momento de “concluir”, que se relaciona con la afirmación (de sí mismo – el trabajo lleva la firma de quien lo hizo). Por último, existe también un cuarto momento de “apertura” en el que se cede la obra, lo cual sin duda, rehace el lazo social (ver ejemplo en punto 1 del Anexo).

Es por lo antedicho que se puede afirmar que los talleres no sólo permiten ejercitar las propias habilidades, sino también desarrollar nuevas. Y a través de éstas –sean nuevas o no- relacionarse con otras personas y comunicarles los propios pensamientos y sentimientos (ver Anexo punto 2). Esto puede relacionarse con la zona de juego de la que habla Winnicott (1977), en la que el niño reúne objetos o fenómenos de la realidad exterior y los usa al servicio de una muestra derivada de la realidad interna o personal.

En este aspecto, es interesante también mencionar que el arte no sólo provee un saber de supervivencia, sino que facilita la independencia, la expresión, el pensamiento flexible, la interacción social y el desarrollo estético. Es por todo esto que esta institución ofrece los talleres; es por todo esto que cree en ellos en pos de la salud.

8.1.5. LA CREATIVIDAD Y LA EXPERIENCIA CULTURAL

La experiencia cultural constituye para Winnicott (op.cit., 1977) una ampliación de la idea de los fenómenos transicionales y el juego y ocupa, por lo tanto, el espacio potencial que existe entre el individuo y el ambiente. Además, comienza con el vivir creador, cuya primera manifestación es el juego.

Desde el punto de vista de los talleres creativo-terapéuticos, resulta sumamente importante que el tallerista reconozca la existencia de ese lugar, ya que es el único en el que puede iniciarse la actividad del juego. Cuando hay fe y confiabilidad, existe ese espacio potencial que puede convertirse en una zona infinita de separación que el niño o adolescente pueden llenar de juego en forma creadora. El jugar y la experiencia cultural vinculan el pasado, el presente y el futuro; ocupan tiempo y espacio.

Así, a través de la participación en los talleres los pacientes no sólo disfrutan con el juego, sino que encuentran a través del arte una forma distinta de comunicación. Los talleres les permiten conocerse a sí mismos y conocer otras personas que están cursando la misma enfermedad (ver Anexo punto 2). De tal manera, les abren un espacio para el intercambio cultural que es evidente sobre todo cuando, por ejemplo, comentan sobre sus diversas costumbres, hábitos, tonadas provinciales o sus regionalismos. En este sentido, esto es algo que apareció en varios talleres observados (cargadas por las entonaciones y palabras autóctonas de las diferentes provincias, comidas típicas, animales de la región, etc.).

8.2. EL CUERPO Y EL JUGAR

El empleo de los talleres creativo-terapéuticos apunta –como otras herramientas usadas - al cuidado de las partes sanas de los niños y adolescentes oncológicos, con el objetivo de que no se hagan más dependientes de la enfermedad que padecen. Es importante resaltar aquí que el cuerpo que porta dicha enfermedad no sólo es eso, es decir, el portador de ella, sino que es también el elemento necesario para el juego y las actividades placenteras.

En este sentido, Srebrow (1992) afirma que desde el punto de vista de la psicomotricidad es primordial considerar conjuntamente el jugar y el cuerpo biológico como portador de la unidad psicosomática, ya que este último interviene en el jugar y para jugar hay que hacer algo con el cuerpo. Esta autora postula que se trata de algo que debe adquirir materialidad, porque de no ser así, queda en el terreno de la alucinación, creatividad negativa o ausencia del verdadero juego. De cualquier forma, la cuestión no es sólo del cuerpo, sino de la psiquización de la acción, ya que ésta es la

que da sentido de juego a lo que de otra manera serían automatismos reflejos o aprendizajes vacíos de patrones de conducta.

A través de las propuestas de talleres de expresión corporal, de fútbol, de estimulación temprana, los pacientes pueden poner en movimiento el cuerpo. En el hospital Garrahan (ver Anexo punto 3), la existencia de los juegos infantiles próximos a las salas de medicación les permiten esto, es decir, poner el cuerpo en acción, y por lo tanto, enfrentar la enfermedad desde otro lugar (el de una actitud activa) y por consiguiente, el impacto de la misma.

8.3. EL JUEGO COMO ABREACCIÓN Y CATARSIS

Ya se ha mencionado que en los talleres se apunta al desarrollo de la creatividad y potencial creativo, posibilitando que en una situación dramática de enfermedad el niño pueda continuar realizando actividades propias de la infancia. Además, en casos en los que son necesarios tratamientos quirúrgicos, permiten informar y preparar a través del juego y acompañar al paciente y su familia para afrontar tanto las situaciones pre como post quirúrgicas.

Esto tiene una clara relación con la terapia por el juego estructurado -la cual constituye actualmente más una técnica que un enfoque terapéutico- en la que el uso del juego intencionado se realiza para determinar la etapa de abreacción y catarsis alrededor de situaciones específicas como las citadas, que resultan origen de miedos u otras dificultades (Tuma y Sobotka, 1986). En este sentido, se puede agregar que si la reacción adecuada a una situación traumática se reprime, el afecto que no se descarga mantiene control sobre el inconsciente y así como el lenguaje puede ser el sustituto de la acción, el instrumento lúdico también puede reemplazarla.

El ejemplo nítido de esto es el taller de hospital de muñecas, en el que los niños hacen activo lo que sufrirán o sufrieron pasivamente a través del sometimiento de muñecos o peluches a las técnicas o tratamientos a que fueron o serán expuestos ellos mismos. Una niña de seis años inyectando permanentemente a una muñeca diciéndole que se trata de un tratamiento que deberá realizar por un largo tiempo para poder curarse y volver a la escuela constituye un ejemplo contundente.

Esto sin duda está relacionado con lo que en la literatura psicoanalítica es conocido por el nombre de "fort-da" en el que el niño observado por Freud (1998a) repite como juego en forma activa lo que vive pasivamente (la partida de la madre). En este aspecto, este autor menciona que los niños repiten en el juego todo cuanto les ha causado gran impresión en la vida y de esa manera abreaccionan la intensidad de esa impresión y se adueñan -por así decirlo- de la situación. En cuanto el niño cambia la pasividad del vivenciar por la actividad del jugar, inflige a un muñeco, por ejemplo, lo desagradable que a él mismo le ocurrió y así, en cierta medida, se venga de esa situación.

9. EL ENTORNO DEL PACIENTE

Boschan (1988) se pregunta qué ocurre cuando un niño se ve expuesto a situaciones de enfermedad grave o muerte y comenta que el sistema de proyecciones narcisistas y el modo en que el entorno pueda manejarlo juegan un papel decisivo en la posibilidad del niño de tolerar, sobrellevar y elaborar esas experiencias o de no poder hacerlas...

Para comenzar de alguna forma a abordar el tema de este apartado resulta oportuno citar acá brevemente las tan conocidas etapas de las que habla Kübler Ross (1998) con relación a la muerte.

Esta autora afirma que no necesariamente todos los pacientes siguen el proceso habitual descrito por ella: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Incluso comenta que la mayoría de sus pacientes experimentan dos o tres fases simultáneamente y no siempre en el mismo orden. Sin embargo, también plantea que cuando un enfermo ha alcanzado la fase de aceptación y sufre una regresión suele deberse a que de alguna manera no se lo está dejando tranquilo: o bien los intentos de prolongarle la vida no sean oportunos, o bien haya algún familiar (o la familia completa) que no deja de culparlo por su inminente muerte.

Con relación a este tema, Kübler Ross opina que la mayoría de los pacientes alcanzarían la etapa de aceptación si no fuese por los médicos (que no pueden aceptar la muerte de los enfermos, tal como será ampliado en el siguiente apartado), razón por la cual no se les permite morir en paz y deben hacerlo atravesando la fase de depresión o la de ira.

El caso de los familiares cercanos que se aferran al enfermo y no lo dejan "irse" es también un problema frecuente. Hay que pensar que debe resultar muy difícil morir en paz cuando se ve a la esposa, madre, padre, hermano, etc. sufriendo y totalmente incapaz de aceptar la muerte de uno. En estos casos, la ayuda debe proporcionarse a todos aquellos que vayan más retrasados en el proceso (los médicos y los familiares suelen atravesar las mismas etapas que los enfermos y frecuentemente van más atrasados que éstos), ya que así, de forma indirecta, se ayudará al paciente a mantener el estado de aceptación o a alcanzarlo.

Todo esto, una vez más, puede relacionarse de alguna manera con la actividad llevada a cabo en los talleres, ya que éstos pasan a formar parte del entorno del niño (aquí hay que notar, como se dijo al principio, que la mayoría de los pacientes de la fundación son personas provenientes del interior del país, por lo que su nuevo contexto viene a estar conformado por el hospital, el hotel y la fundación y son las personas que forman parte de estas organizaciones quienes ayudarán o no a sobrellevar la experiencia y elaborarla o no, así como son ellas también quienes podrán guiar, ayudar y cuidar al entorno directo de los pacientes, es decir, sus familias).

En este sentido, se debe pensar que cuando un niño está gravemente enfermo o ha estado expuesto a situaciones de muerte propias o ajenas, su posibilidad de sobreponerse a ello pasa por la comprensión. Esto, sin dudar, depende enormemente de la capacidad que tiene su entorno de poder tolerar y ayudar a este proceso de comprensión, que a su vez dependerá de la propia tolerancia que tiene el adulto

acompañante a la mortificación narcisística que para él implica esa comprensión (Boschan, 1988). Es aquí entonces donde pueden jugar un papel importante desde los talleres destinados a grupos de padres, hermanos, etc. donde se trabaja fundamentalmente en la contención y acompañamiento de los mismos en todo sentido. En este aspecto, es opinión de Kübler Ross (1998) que la terapia de grupo resulta ser un dispositivo generalmente muy eficaz con familiares de pacientes terminales, sobre todo si intentan hacer frente a la misma patología.

Acá resulta muy importante recordar que una enfermedad seria despierta muchos sentimientos de culpa. Es probable que los padres sientan que no le han dado al niño enfermo todo el amor que necesitaba y, por consiguiente, para suplir o pagar por esa falta, lo colman ahora de juguetes y conceden todos sus caprichos. Esta situación puede generar indudablemente problemas con los hermanos del paciente, ya que ante la actitud de los padres, éstos suelen responder de modo cada vez más negativo ante el enfermo. Incluso, tampoco es sorprendente que comiencen a quejarse de dolores o presenten problemas psicosomáticos con el fin de llamar la atención y compartir los privilegios del niño enfermo (Gómez Sancho, 1998).

Según Lane (1977), si el paciente tiene hermanos es de gran importancia advertir a los padres que no se concentren excesivamente sobre él y dejen de lado los problemas de los demás, quienes lógicamente continuarán presentando los percances habituales de cada día. Es cierto que cabe esperar que los hermanos se sacrifiquen algo y ofrezcan sus atenciones al niño enfermo, pero la dedicación total de los padres hacia éste constituye algo patológico e, indudablemente, suele originar problemas que aún pueden persistir tiempo después de que el paciente haya fallecido.

Todo esto hace pensar que resulta sumamente importante tener en cuenta a los hermanos del enfermo, quienes no sólo necesitan información real propia para su edad con relación a la salud del niño, sino también gran cantidad de apoyo emocional, cuestiones que frecuentemente los padres son incapaces de satisfacer. Evidentemente, los talleres destinados a los hermanos de los pacientes son una tentativa de cubrir ese vacío y así permitirles tanto poder hablar de la propia situación familiar como disponer de un espacio de juego y distracción (se debe tener en cuenta que en algunas ocasiones los hermanos participan junto con el paciente de los talleres creativo-terapéuticos).

No hay que olvidar que se debe permitir a los hermanos que sigan con sus juegos y bromas sin hacerlos sentir culpables, así como que los padres puedan también disfrutar de sus actividades personales, como ir a un partido de fútbol o ir a la peluquería. Lo peor que se le puede hacer al enfermo es convertir su casa en una funeraria, ya que donde hay risas y alegría, amor compartido y pequeños placeres, tanto los dolores como el sufrimiento son mucho más fáciles de sobrellevar.

En esta situación, Kübler Ross (1998) cree que es muy importante la ayuda que pueda brindársele a los familiares para que ellos puedan también vivir su propia vida, sin sentirse culpables. Así, la autora da el ejemplo de que si una madre se está muriendo no se debe prohibir a los hijos que salgan o vayan al cine. Los miembros de la familia tienen que tener tiempo para recuperarse y recargar baterías, sobre todo si se prolonga

el proceso terminal. En caso contrario, acabarán agotados física y emocionalmente incluso antes de que muera el enfermo.

En cuanto al tipo de ayuda que puede dárseles a los familiares de los pacientes terminales, Kübler Ross opina que a veces lo único que necesitan es que alguien les haga compañía en silencio si realmente no les apetece dialogar. Unas veces necesitan amabilidad y otras necesitan hablar de cuestiones más concretas: pronóstico, pruebas que van a hacerle al paciente, etc. En este sentido, se debe averiguar cuáles son las necesidades de la familia para responder de la forma más adecuada posible. Por esto es interesante citar acá que en estas situaciones *"las expresiones emocionales por parte de un psicoterapeuta son como los fármacos. Una dosis adecuada en el momento adecuado puede hacer maravillas. Una cantidad excesiva es perjudicial, y si es insuficiente, las consecuencias pueden ser trágicas."* (Kübler Ross, op.cit., 1998, p.116)

Para terminar este apartado, es adecuado agregar que los momentos más difíciles tanto para la familia como para el equipo tratante se presenta, obviamente, en los estadios terminales de la enfermedad del niño.

Para la primera, esto significa que deben comenzar a aceptar el hecho de que su hijo va a morir y que ni sus esfuerzos ni los de los médicos podrán salvarlo. En esta situación los padres suelen experimentar un pesar anticipado, un período de desamparo antes de que ocurra realmente la muerte, lo cual los ayuda en cierta medida a aceptar después el hecho consumado. Al mismo tiempo, pueden comenzar a ocuparse de otras cosas no relativas al niño enfermo y a hacer planes para la vida una vez haya desaparecido éste (Lane, 1977).

En este punto, en qué medida los padres pueden aceptar la muerte de su hijo es algo que depende sobre todo de su propia constitución psicológica, pero la participación en talleres destinados a brindarles apoyo y contención constituyen una medida de soporte a la que pueden acceder para sobrellevar mejor ese duro trance. Hay que recordar que la muerte de un hijo constituye una de las cosas más difíciles de aceptar y una forma de ayudar a esos padres es a través de la presencia y la comprensión, procurando estar a su lado cuando se sientan solos y vacíos. Se sabe que sólo después de mucho tiempo se podrá lograr la aceptación de la muerte de un hijo (Kübler Ross, op.cit., 1998).

10. EL TALLERISTA FRENTE AL ESTRÉS DE SU TAREA

Entender que alguien ha muerto significa entender que alguien está enfermo y la medicina no puede curarlo. Y es entender que uno también puede estar expuesto a la misma situación. Esto es algo que sabemos intelectualmente, pero el hecho de saberlo vivencialmente implica la elaboración de un duelo (Boschan, 1988). En este sentido, se puede decir que *"[...] la conciencia de la propia finitud no deja a nadie indiferente y es una certeza inquietante"*. (Baudouin y Blondeau, 1995, p.20).

Cuando se trata de la muerte de un niño, la cuestión no resulta ser muy dolorosa sólo para sus padres y hermanos, sino también para los profesionales que lo tratan. Según Gómez Sancho (1998) es muy fácil que, sobre todo las profesionales femeninas,

identifiquen la situación con uno de sus hijos, cuestión que hace sin duda muy difícil el acompañamiento. Como consecuencia, es sencillo suponer que el estrés de los profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos resulta un problema mayor cuando se trata de enfermos pediátricos. En este aspecto, no sólo deberán pactar con sus sentimientos personales de impotencia y fracaso, sino también aceptar las limitaciones de sus medidas terapéuticas y aprender a reducir sus tensiones y desmoralización.

En referencia a este tema, Ferro y Cuello (1995) se preguntan qué sucede en un equipo de trabajo que por la índole de su tarea es llevado cotidianamente a situaciones de estrés generadas por la experiencia de pérdidas sucesivas y repetidas, debiendo confrontar en ellas los límites de la propia vida y de la propia muerte... Además de esto, ese mismo equipo debe aceptar el desafío de tratar a un grupo de pacientes a quienes sólo puede proporcionar alivio y cuidados paliativos para mejorar su calidad de vida en lo que les resta vivir...

Retomando lo mencionado en el final del apartado anterior, según Lane (1977) los estadios terminales de la enfermedad constituyen uno de los momentos más altamente traumáticos para el equipo médico. En opinión de este autor, aceptar la muerte del paciente no sólo supone una pérdida emocional para el profesional, sino también un fracaso personal. No es de extrañar entonces que el médico en esos momentos experimente la necesidad de abandonar emocional y físicamente al paciente con el fin de reducir el dolor de la pérdida inminente. En ese caso, Lane afirma que deberá luchar con todos sus recursos contra dicha tentación, ya que tanto el paciente como su familia lo necesitan en ese momento crítico y son merecedores de sus conocimientos hasta el final. Y más aún, este autor afirma que el precio emocional que hay que pagar bien vale la pena al ver las recompensas que conlleva asistir a la familia a lo largo de todo el curso de la enfermedad.

Con relación a la dificultad que presentan los médicos para decir a sus pacientes que están gravemente enfermos, Kübler Ross (1998) confirma que parece ser que esta tendencia aparentemente va cambiando en forma paulatina, ya que cada vez existen más médicos que no presentan tantos problemas para dar este tipo de noticias porque lentamente se va incluyendo en las facultades de medicina la enseñanza del tratamiento de pacientes terminales. Según esta autora, hablar de la muerte constituye uno de los principales problemas que tienen los médicos, debido a que se los prepara durante muchos años exclusivamente para curar y prolongar la vida. De esta forma, es comprensible que cuando "se les muere un paciente" lo vean como un fracaso, ya que no han sido formados para tratar con pacientes que no se van a recuperar.

En referencia a este tema, según Worm y García (1976), las dificultades del profesional testigo de la muerte de un niño derivan concretamente de tres cuestiones: en primer lugar, la dificultad para asumir la muerte y su propia muerte como un fenómeno inherente a la vida misma; segundo, las falencias en su formación profesional, ya que – como se mencionó recién- es capacitado para curar, salvar, aliviar, prolongar la vida, pero no para ayudar a morir; y por último, el hecho de que acerca de la muerte nadie tiene experiencia personal previa. Es incuestionable que, como dicen Baudouin y Blondeau (1995), la muerte del otro, al ser una referencia constante a la muerte de uno mismo, reaviva la angustia del ser mortal (ver apartado "Evolución del concepto y

conciencia de la propia muerte”). Sin lugar a dudas, al morir el otro, se adquiere conciencia de la propia muerte, resurgen las preguntas e invade el temor frente a ese momento fatídico y al misterio que lo rodea.

Por lo tanto, la tarea de las personas que trabajan con pacientes oncológicos – terminales o no- es estresante por sí misma. En este aspecto, si no cuentan con un marco adecuado de contención grupal que les facilite la comprensión y elaboración de estas situaciones, esto puede dar lugar a síntomas y signos que pueden comprometer las tres áreas de conducta, es decir, el cuerpo, la mente y el mundo externo. Asimismo, en sus tareas pueden ser llevados a modificar su forma de vinculación con los pacientes pasando del intenso compromiso emocional a una excesiva distancia o abandono. Comúnmente esto se ha denominado síndrome de *burn out*⁸, cuya característica es la sensación de desgaste e implica un deterioro o agotamiento producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que lleva consigo el ejercicio de la profesión (Fisman, s/f).

En este sentido, las observaciones diarias de personas atravesando circunstancias angustiantes, soportando dolores, desmejorando paulatinamente su aspecto físico, constituyeron cuestiones estresantes de por sí para alguien que no está habituado a la exposición a ese tipo de situaciones. Sin lugar a dudas las reuniones con la coordinadora, así como algunas charlas con la presidenta de la institución, constituyeron la vía más apropiada para abreaccionar los diversos sentimientos y sensaciones que se fueron despertando a lo largo de la Residencia (ver Autoevaluación).

Con relación a este tema, es opinión de Lane (1977) que un enfoque en equipo es lo más efectivo, no sólo porque trabajar juntamente con entendimiento mutuo proporciona al paciente y su familia una asistencia psicológica mucho mejor, sino también porque así los profesionales se pueden dar fuerza unos a otros. Además, todos los miembros del equipo deben comprender y aceptar la gran carga emocional que es ineludible si de verdad desean brindar este tipo de asistencia médica tan difícil.

Éste es un tema varias veces abordado por Kübler Ross (1998) en su libro “Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido”, en el que afirma que el hecho de entablar relaciones estrechas con los enfermos terminales no conlleva grandes riesgos, siempre y cuando el profesional tenga una buena relación con el resto de los miembros del equipo y pueda compartir con ellos sus sentimientos.

Como se dijo, trabajar solo con muchos pacientes terminales puede llevar a cualquiera a terminar agotado tanto física como emocionalmente y, por lo tanto, esta autora claramente aconseja que nadie debería trabajar de forma exclusiva con este tipo de pacientes durante largos períodos de tiempo. Asimismo, agrega que resulta imposible trabajar con enfermos terminales con un alto grado de implicación personal durante ocho o nueve horas al día, cinco días a la semana. Según Kübler Ross, la única forma de soportarlo sería mediante la despersonalización y mecanización del trabajo, lo cual

⁸ la traducción más clara sería “incendio o quemazón”

acabaría deshumanizando la tarea y no ayudando a nadie. En este sentido, entonces, lo que se debe hacer es aceptar las propias limitaciones.

Particularmente en cuanto a los servicios de oncología, es opinión de la autora citada que debería haber siempre una sala donde el personal pudiera reunirse y hablar de sus emociones, necesidades y ansiedades, ya que si no "recarga las pilas" de ese modo, indudablemente finalizará agotado y no le quedará otro camino que despersonalizar y mecanizar su trabajo. En este sentido, también se ha tenido en cuenta este aspecto y, consiguientemente, "el cuidado de los cuidadores" constituye el espacio en el que los profesionales, formal e informalmente, abordan las distintas facetas de esta problemática.

Para finalizar este apartado no es inútil repetir una vez más que la muerte del otro siempre recuerda la propia, y por lo tanto, nunca es fácil ver morir y aceptar el implacable límite de la vida. (Baudouin y Blondeau, 1995). Y resulta interesante agregar en referencia a este tema un par de comentarios de Freud (1998a) al respecto.

El padre del psicoanálisis afirma que la muerte propia es algo que no se puede concebir, ya que tan pronto se intenta hacer, se puede notar que en verdad uno sobrevive como observador... Por consiguiente, Freud postula que en el inconsciente cada uno está convencido de su inmortalidad, ya que éste no conoce absolutamente nada negativo y, consecuentemente, tampoco conoce la muerte propia, a la que sólo puede dársele un contenido negativo. En síntesis, según la teoría psicoanalítica, nada pulsional en los humanos solicita a la creencia en la muerte. Es con relación a esto que Kübler Ross (1998) plantea que (de acuerdo a sus convicciones), como el alma o espíritu continúan viviendo después de la muerte, es por esa razón por la que resulta tan difícil a los seres humanos concebir la propia muerte.

11. UN ACERCAMIENTO AL ABORDAJE DEL PACIENTE TERMINAL EN EL PRIMER MUNDO: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS *HOSPICIOS* ⁹

Con referencia a los cuidados paliativos, la fundación adhiere a la afirmación de Baudouin y Blondeau (op.cit., 1995) de que no sólo hay que promover un desarrollo de los mismos en instituciones sino también a domicilio, ya que no existe ninguna justificación válida para dejar sufrir inútilmente a un paciente moribundo; no hay ningún mérito humano en prolongarle el sufrimiento.

Estos cuidados paliativos –considerablemente más desarrollados en los países primermundistas que en el nuestro- deben incluir el desarrollo de técnicas psicológicas de apoyo al paciente terminal que le permitan recuperar la alteridad de la relación entre la persona que se va y la que se queda. En este aspecto, los talleres creativo-terapéuticos constituyen indudablemente una alternativa válida para llevar a los

⁹ la traducción de "hospies" a "hospicios" no tiene aquí la connotación de neuropsiquiátrico que es la usada frecuentemente en la lengua hispana, sino de instituciones con los fines que se detallan a continuación.

pacientes en esta situación a una mejor calidad de vida en el contado tiempo que les queda por vivir.

Con relación a este tema, parece adecuado relacionar estos talleres con el trabajo que se hace en los hospicios en los países del primer mundo como EE.UU. e Inglaterra. Se trata de instituciones que en el primero de los países mencionados ya suman más de quinientos según Kübler Ross (1992) y con los que, lamentablemente, no contamos aquí en Argentina. Según esta autora, constituyen lugares muy distintos de los hospitales, donde se procura reducir el dolor y los síntomas lo más posible, el paciente tiene control sobre su propia vida, se considera junto con su familia una sola unidad de cuidados, y un equipo interdisciplinario hace una planificación para cada uno y le brinda un apoyo moral activo. Así, con la confluencia de estos factores, durante el período final de la vida la atención no se centra en la muerte, sino en la vida y el vivir.

En los hospicios los pacientes reciben los calmantes necesarios, pero no se utilizan máquinas ni medios mecánicos y no hay restricciones de comidas o visitas. Según Kübler Ross (1998), allí las dudas que se plantean en otros lugares no existen, simplemente porque los profesionales que en ellos trabajan aplican el "auténtico arte de la medicina" a todos los enfermos. De esta forma, los rodean de amor, fe y un excelente apoyo médico-emocional, lo cual permite al paciente vivir con dignidad hasta que muere.

Aquí se debe recordar que los pacientes terminales están tan vivos como cualquier otro paciente, si no más, y necesitan que les dediquen tiempo y atención tanto como los que se recuperan y pueden volver a sus casas. En realidad, estos pacientes no exigen demasiado: lo único que necesitan es estar cómodos, no sentir dolor y tener a su lado a alguien que no los abandone. En este sentido, cualquier atención que se dispense a un paciente terminal y le ayude a sentirse mejor es sin duda alguna beneficiosa, y en ningún caso resulta inútil.

Es importante además recalcar que existen muchas formas de confortar a un paciente terminal: estar con él, hacer lo posible para que esté cómodo, aliviar su dolor, cambiarlo de postura si no puede moverse, agarrarle la mano, atender sus necesidades, etc. En este sentido, Kübler Ross, experta en el manejo de este tipo de pacientes, cree que el amor y la fe que uno pueda tener se expresan mucho mejor con todas esas acciones que con palabras.

Volviendo al tema de las concepciones subyacentes de la vida y la muerte, todo lo antedicho se relaciona de un modo u otro con las ideas que promueve, y en este aspecto, la inclusión de los talleres dentro del cuidado integral de los pacientes oncológicos no hace más que centrarse en procurar una mejor calidad de vida y trabajar a favor de ella, independientemente del tiempo restante. Es por esta razón que se puede considerar que la propuesta que realiza esta fundación constituye en sí misma un acercamiento al citado abordaje que se hace de pacientes terminales en otros lugares del mundo al que comúnmente se considera más avanzados que el nuestro.

Para finalizar este desarrollo resulta muy importante recordar que todos, por nosotros mismos y por quienes nos rodean, y sea cual sea el lugar donde estemos y trabajemos, *“deberíamos vivir cada día como si fuese el último y disfrutar de todos los momentos que pasemos juntos. Junto a la sensación de haber vivido plenamente, los recuerdos son el mejor regalo [...]”* (Kübler Ross, 1998, p.168) que podremos dejarles a todos aquellos que nos quieren y que podremos llevar, sin duda, con nosotros...

CONCLUSIONES

"[...] una vida tan corta como, por ejemplo, la del hijo muerto, podía ser tan rica en alegría y amor que tuviera mayor significado que una vida que hubiera durado ochenta años"

(Frankl, 2001, p.163)

Personalmente, creo que a través de esta Memoria de Residencia, los efectos benéficos producidos por la actividad desarrollada en los talleres ha quedado suficientemente demostrada no sólo desde el punto de vista teórico sino también práctico. Es mi opinión que el hecho de que en una institución de la envergadura del Hospital Garrahan los mismos se lleven a cabo cotidianamente en forma simultánea a la atención médico-hospitalaria es un ejemplo contundente de que constituyen concretamente un verdadero soporte en el tratamiento oncológico integral.

En este sentido y a modo de resumen, puedo afirmar que la fundación se ocupa de aquello que el tratamiento oncológico específico deja de lado, es decir, de todo lo intangible relacionado con la enfermedad del cáncer. En este aspecto, lo que hace es procurar difundir mínimamente en la sociedad que las personas se enferman y se mueren y que tienen derecho a hacerlo dignamente. Además, apunta a difundir el hecho de que no todos se mueren, asociando cáncer a vida y promoviendo la prevención como principal herramienta, ya que a través de ella es como por medio de acciones tempranas muchas personas continúan viviendo.

Es útil mencionar que se trabaja tanto en prevención primaria (a favor de la protección solar, para dejar de fumar, para seguir una dieta equilibrada, etc.), prevención secundaria -que consiste justamente en la detección precoz del cáncer-, y prevención terciaria, con la enfermedad ya instalada, actuando como acompañamiento, cuidado y soporte. Y es en esto último que entran a formar parte los talleres creativo-terapéuticos de los que tanto se habló en esta Memoria. Poco más añadiré entonces sobre ellos: casi se podría decir que está todo dicho...

Sólo citaré un dato importante a tener en cuenta: sin duda alguna están muy presentes en toda la filosofía subyacente y, particularmente en los talleres, los principios de la Convención Internacional de Derechos del Niño (Montes, 2000), donde entre otras cosas se destaca la idea de asegurar a los niños enfermos o impedidos el acceso efectivo a la educación, servicios sanitarios, rehabilitación, oportunidades de esparcimiento, etc. para que no sólo logren la integración social y el desarrollo individual, sino también su desarrollo cultural y espiritual en la máxima medida posible.

A modo de resumen, puedo concluir entonces esta Memoria diciendo que *"ésta es una historia sobre la vida y las tormentas, sobre las semillas que plantamos en primavera, las flores que florecen en verano, y las cosechas del otoño. Sobre la muerte que a veces llega demasiado pronto y para alguna gente llega tarde [...]"* (Kübler Ross, 1993a, p.1) Es una historia que se hace día a día desde cada taller, desde cada encuentro entre un paciente y un tallerista, entre un paciente y otro paciente; una historia que se hace, sin duda, desde cada corazón y desde cada pedacito de "alma"...

AUTOEVALUACIÓN

En todas las tareas propuestas tuve una participación y un compromiso activo, características personales que traslado a casi todas las actividades que emprendo.

En cuanto a la primera parte de esta Residencia, el trabajo de tipo institucional me sirvió para tener un panorama general de lo que es la institución en la actualidad, de las actividades que se realizan, los contactos que está manteniendo con otras instituciones y acercarme a la problemática del cáncer en general, y en niños y adolescentes en particular. En síntesis, en lo que respecta a mí personalmente, me permitió conocer con profundidad la institución, y con relación a ésta, pude cubrir una serie de necesidades que estaba teniendo en cuanto a organización y orden de material se refiere.

En referencia al fuerte de mi pasaje, fue en los talleres –tanto aquéllos realizados en la misma institución, como los observados en el Hospital Garrahan y en el hotel Romadonde pude encontrar no sólo el tema de esta Memoria de Residencia, sino también lo más atractivo en lo que a la práctica profesional se refiere (sin considerar el área de salud mental, ya sea en atención a los pacientes o a sus familias).

Fue a través de la participación en los talleres como pude darme cuenta de la importancia crucial de los mismos en niños y adolescentes que cursan patologías graves como el cáncer y que no sólo deben soportar fuertes dolores, sino que han de someterse a extensos y cruentos tratamientos, algunos con efectos adversos importantes. En este sentido, no voy a negar que el acercamiento a tantas situaciones penosas y sin ninguna duda, conmovedoras, me produjeron un fuerte impacto y una carga emocional importante que fui tramitando de alguna forma en mis encuentros con la coordinadora.

Tampoco puedo no citar acá que preferí no acercarme puntualmente a un caso en particular, sino más bien tener una mirada más global y distante de las problemáticas individuales. En este aspecto, el tema de por sí constituye un área densa (tal como fue mencionado en los apartados correspondientes) por estar en directa relación con la muerte, más aún por tratarse de niños y adolescentes, los cuales desde el punto de vista biológico, deberían sobrevivirnos.

Volviendo a los talleres específicamente, creo que la repetida observación me permitió aprender el manejo de grupos de diversas edades de niños y adolescentes y en este sentido, pienso que se trata de una actividad en la que podría desarrollar, entre otras, mi profesión.

Por último, con relación a la lectura de distintos materiales que me fue proveyendo la institución, debo afirmar también lo citado anteriormente: hubo textos que, indudablemente, fueron movilizados y para los cuales debí realmente ubicarme en el rol de profesional de la salud mental, para poder tomar distancia de toda la problemática abordada en los mismos.

Fue duro. Fue difícil. Pero fue, sin duda, muy enriquecedor.

BIBLIOGRAFÍA

- 📖 Asociación Argentina para el Estudio del Dolor (1999) *Manual de Enfermería*. Publicación del XV Congreso del Dolor. Bs.As., 21 al 23 de octubre de 1999.
- 📖 Baudouin, J. y Blondeau D. (1995) *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Barcelona: Herder.
- 📖 Boschan, P. (1988) El niño ante la enfermedad y la muerte. *Cuadernos del Niño N°1*: 100-106.
- 📖 Ferro, N. y Cuello, G. (1995) "Psicooncología". En: Esper, R. y Mazei, J. (Dtores) *Biblioteca de medicina. Semiología, patología y clínica*. Buenos Aires: El Ateneo.
- 📖 Fisman, N. (s/f) El cuidado de los cuidadores. Manuscrito publicado en el *Boletín Científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos*.
- 📖 Frankl, V. (2001) *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- 📖 Freud S. (1998a) *De guerra y muerte. Temas de actualidad*. Primera edición 1957. Buenos Aires: Amorrortu.
- 📖 Freud S. (1998b) *El creador literario y el fantaseo*. Primera edición 1957. Buenos Aires: Amorrortu.
- 📖 Freud S. (1998c) *La transitoriedad*. Primera edición 1957. Buenos Aires: Amorrortu.
- 📖 Freud S. (1998d) *Más allá del principio de placer*. Primera edición 1957. Buenos Aires: Amorrortu.
- 📖 Gil Deza, E. (1995) "Cuidados generales del paciente oncológico". En: Esper, R. y Mazei, J. (Dtores) *Biblioteca de medicina. Semiología, patología y clínica*. Buenos Aires: El Ateneo.
- 📖 Gómez Sancho, M. (1998) *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Arán.
- 📖 Hospital de Pediatría J.P.Garrahan (1996) *Tumores*. Buenos Aires: Dirección de Docencia e Investigación del Hospital Garrahan.
- 📖 Kübler Ross, E. (1992) *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- 📖 Kübler Ross, E. (1993a) *Carta para un niño con cáncer*. Barcelona: Luciérnaga.
- 📖 Kübler Ross, E. (1993b) *Recuerda el secreto*. Barcelona: Luciérnaga.
- 📖 Kübler Ross, E. (1998) *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Barcelona: Martínez Roca.

- 📖 Lane, D. (1977) "Principios del cuidado total: aspectos psicológicos". En: Sutow, W., Vietti T. y Fernbach D. *Oncología clínica pediátrica*. Barcelona: Labor.
- 📖 Montes, G. (2000) *¿De que hablamos cuando hablamos de derechos? Convención sobre los derechos del niño*. (Folleto) Buenos Aires: UNICEF.
- 📖 Salvat Editores (1974) *Diccionario médico*. Barcelona: Salvat.
- 📖 Srebrow, C. (1992) Mi propio Winnicott. *Cuadernos de psicomotricidad y educación especial 8*: 25-32.
- 📖 Tuma, J. y Sobotka, K. (1986) "Terapias tradicionales en la infancia". En: Ollendick, T. *Psicopatología infantil*. Barcelona: Martínez Roca.
- 📖 Winnicott, D. (1977) *Realidad y juego*. España: Gedisa.
- 📖 Worm, I. Y García, A. (1976) El niño muriente. *Revista del Hospital de Niños 18*: 54-61.

ANEXO

1. DESCRIPCIÓN DE UN TALLER DE JABONES EN CINO

Los chicos llegan puntuales acompañados de una mamá. Carmen, la coordinadora, me los presenta y luego entonces los acompaño hasta el lugar donde se dará el taller. Noto que las mamás quedan en otra habitación leyendo y charlando entre ellas.

Carmen les comenta a los niños por qué estoy acá, les dice que estoy terminando la carrera de psicología y que para la facultad debo venir a observar algunos talleres. Los chicos no dicen nada, se ven miradas de complicidad entre ellos y no se genera ningún comentario.

Los participantes son Pablo de 13 años, Carla de 11, Mariano de 11 y Abigail de 10. Ya saben qué actividad van a realizar ese día (jabones), así que se los nota contentos, efusivos y muy dispuestos para trabajar.

Las nenas van a ayudar a la coordinadora a preparar los materiales; los varones se quedan charlando entre ellos. Luego Carmen trae ya disuelta la glicerina y comienzan entre todos a producir los distintos jabones, con esencias y colores que cada uno va eligiendo.

Comparativamente, las nenas son más delicadas que los varones, así que ponen más empeño y cuidado en lo que hacen, se compenetran, no intentan cambiar lo que ya eligieron, y si lo hacen, esto es muy leve, a partir de la mirada del trabajo de la otra. Los varones, por el contrario, se entusiasman con la idea de jabones extraños, quieren modificar sus formas, mezclar colores entre sí para que salga uno más raro, agregarles cosas adentro como semillas, monedas, otros pedazos de jabones de colores alternativos, escudos de equipos fútbol, etc.

Luego de que cada uno realiza varios jabones de distintas formas, se los deja endurecer en el freezer y mientras esto sucede llega la bebida y algo para comer. Entonces conversan entre ellos. Los varones se cargan (por la vestimenta, por el equipo de fútbol que perdió, porque les cuesta levantarse a la mañana, porque a uno le gusta Pampita). Las chicas hablan de Bandana, entre otras cosas.

Por último, después del corte, Carmen les da una canasta a cada uno para preparar un regalo para quien elijan (mamá, hermana, amigos). Entonces, arman las canastas cuidadosamente: colocan los jabones en papel film, los acomodan dentro de cada canasta, las cierran con papel celofán y las adornan con moños.

30 de agosto de 2003

2. DESCRIPCIÓN DE UN TALLER DE PLÁSTICA EN CINO

Los chicos llegan un poco más tarde de lo pautado (11hs), ya que uno de ellos se quedó dormido y hubo que esperarlo para ir todos juntos a la fundación.

Son tres chicos y tres nenas: Pablo de 13 años, Mariano de 11 y José Luis de 7. Las niñas son Luz de 8, Abigail de 10 y Carla de 11. Las dos mamás que los acompañan se quedan en otro sector de la fundación leyendo revistas y conversando entre ellas.

Los participantes se acomodan en la mesa preparada para el taller luego de dejar sus cosas en el perchero. Las nenas buscan sentarse juntas. Algunos niños ya se conocen de otros encuentros, pero dos no, razón por la cual Carmen, la coordinadora, invita a que se puedan presentar diciéndoles a los demás de dónde vienen (qué provincia), hace cuánto que están, por qué vinieron (da así un espacio que posibilite que hablen de su enfermedad), con quién vinieron y cómo se sienten en Bs.As. Además, se les propone que cuenten qué cosas les gustaba hacer en sus provincias para poder compartirlas con los demás.

A partir de aquí se genera un lindo ambiente donde todos escuchan los comentarios de los dos recién llegados y se suman a los mismos, comentando también cómo fue su llegada a la Capital, cómo se sienten, qué hacen a diario, etc. Los que concurren a menudo parecen entusiasmarse con la presencia de los nuevos (Luz y José Luis) y es grato observar cómo no intentan competir ni sobresalir, sino acompañar y hacerlos sentir cómodos, incluso porque son más pequeños.

Luego de este intercambio, que toma aproximadamente unos treinta minutos, se disponen entonces a trabajar. Entre varios les cuentan a los recién llegados de qué se trata el taller y qué estuvieron haciendo otros sábados (collages con motivos propios, usando cartulinas, papeles de colores, revistas, pinturas, jabones, sales, etc.).

Carmen lleva entonces los trabajos para que los que no los terminaron en el último encuentro de plástica puedan hacerlo ¹⁰. Se generan ahí comentarios y cargadas sobre los colores usados y sobre lo que intentó expresar cada uno. Los varones cargan a las chicas por sus motivos más floridos y éstas intentan hacer lo mismo buscando detalles que se presten para el chiste.

Una vez que terminan este trabajo anterior (diez a quince minutos aproximadamente), tiempo durante el cual los niños recién incorporados miran y colaboran con los otros, se les presenta una nueva tarea: la de escribir con motivo del mes de la primavera una poesía entre todos.

Deben entonces buscar un título, tratar de que rimen las frases y firmar todos debajo, lo cual los lleva a todos a una participación activa.

Para finalizar, se les pide también que realicen en una cartulina un gran dibujo en forma conjunta, alusivo a la poesía, en el que pueden incluir los materiales que deseen (para esto, Carmen les ofrece fideos, papeles de colores, trozos de telas, chapitas, brillantina, polenta, lápices, marcadores, témperas, etc.)

Al principio discuten sobre qué dibujo harán y de qué parte se ocupará cada uno. Cuando se ponen de acuerdo, todos comienzan a trabajar activamente en un sector de la cartulina hasta que en un determinado momento, llega la Coca Cola y el agua y unas medialunas. Todos se toman un descanso para comer y charlar (aproximadamente unos quince minutos) y luego continúan con la actividad.

¹⁰ Es interesante aclarar que a través de las observaciones realizadas se pudo observar que esto no es lo más frecuente, sino que, por el contrario, en líneas generales los trabajos se comienzan y finalizan en el mismo encuentro

En general se puede observar participación y compañerismo. El estar atento a lo que los demás hacen se da en algunos de los niños, pero otros se vuelcan plenamente a su tarea y no prestan demasiada atención a lo que pasa a su alrededor. Finalmente terminan la tarea asignada. Entonces, Carmen les pide que uno lea la poesía. La lee Mariano, y algunos se ríen por la forma cómo lo hace (por su tonada cordobesa). Luego, nos muestran a Carmen y a mí el gran dibujo y dos de las niñas (Abigail y Carla) explican sus partes y el por qué de cada una de ellas.

6 de septiembre de 2003

3. DESCRIPCIÓN DE LOS TALLERES EN EL HOSPITAL GARRAHAN

Dentro del Hospital Garrahan tuve acceso a través de CINO al sector de oncología (señalizado con el color verde) que consta en planta baja de tres salas de medicación con diez camas aproximadamente cada una, dos offices de enfermería, cuatro salas de aislamiento (para aquellos pacientes muy graves), una de las cuales se utiliza para *punciones medulares*¹¹.

Frente a las salas de medicación se encuentran los consultorios médicos y junto a una de ellas, la sala de taller, de dimensiones más bien pequeñas, en la que dos talleristas del hospital ofrecen actividades con el objetivo de que los chicos no estén aglutinados esperando el resultado de los análisis de sangre que deben realizarse cada vez que deben someterse a quimioterapia con el fin de controlar que no estén *neutropénicos*¹². Por otra parte, hay también tres talleristas de la Escuela Hospitalaria, quienes trabajan directamente en las tres salas de medicación (en una de ellas hay muestras de las producciones realizadas por los niños). Allí, estos talleristas se acercan a trabajar a cada cama, ofreciendo la actividad, que de ninguna forma es compulsiva.

Es interesante mencionar que en la sala de taller hay un televisor, una PC, crayones, piezas de yeso, revistas, papeles, lápices, pinturas, etc. y que los niños se acercan a ella gustosamente. Así también, los talleristas que trabajan en las salas de medicación, hacen uso de estos materiales -los que resultan adecuados para su uso y manejo en las camas- situación que invita a un mayor empleo de juegos orales y a una mayor participación a nivel del habla.

Hay que aclarar que en el sector de oncología se atienden desde bebés a jóvenes de hasta 20 años (en realidad en la actualidad no se toman tratamientos nuevos de personas de más de 18 años). Generalmente en este sector hay poca gente a la mañana temprano, pero hacia media mañana está poblado de los niños y adolescentes enfermos, quienes concurren acompañados o no por alguno de sus padres en forma continuada para recibir generalmente un tratamiento de cuatro días en el que se les da la oportunidad de hacerse quimioterapia. De cualquier forma, hay que mencionar la alta rotación de pacientes que hay y que los tratamientos suelen tener una duración mínima aproximada de dos años, durante los cuales luego de un período de medicación descansan dos semanas, y así sucesivamente.

Con respecto a los talleres, a lo largo de distintos días, pude observar las muy diversas actividades que desempeñan los niños con algún tipo de diagnóstico de cáncer, guiados por los talleristas. Las actividades -tanto en la sala destinada a los talleres como en las salas de medicación- posibilitan a estos niños y adolescentes un espacio de socialización y contacto con otros chicos que pasan por la misma instancia de enfermedad, lo que les hace más llevaderas las horas de permanencia en el hospital, mientras se realizan los estudios específicos acordes a cada caso y el tiempo de espera propio de la quimioterapia.

Además de las actividades de taller citadas, es interesante mencionar que los niños pueden esperar -si su enfermedad se los permite- en una plaza al aire libre con juegos

¹¹ extracción de una pequeña muestra de médula de algún hueso, generalmente de la cadera (hueso ilíaco), para determinar el estado en que se encuentra la médula (Hospital de Pediatría J.P.Garrahan, 1996)

¹² con deficiencia anormal de células neutrófilas en la sangre (Salvat Editores, 1974), lo cual hace que tengan bajas las defensas

donados por la empresa Mc Donald's, que se encuentra ubicada en forma adyacente a las salas de medicación.

Hay que mencionar también que en el primer piso sobre el mismo ala del hospital, se encuentra el CIN (centro de internación) 74, donde sólo hay pacientes oncológicos que no pueden ser tratados ambulatoriamente. De cualquier manera, si la enfermedad de alguna forma lo permite, se procura que estos niños no queden internados los fines de semana y puedan retornar a sus domicilios o lugares de residencia, donde el contexto suele ser más agradable que las habitaciones de un hospital.

4. DESCRIPCIÓN DE LOS TALLERES EN EL HOTEL ROMA

Aquí los chicos participantes no son siempre los mismos: algunos están siempre, otros van y vienen a su provincia natal. Las edades son variables, desde los 2 a los 16 años. Algunos están con sus padres; otros con algún familiar.

El centro de trabajo y de reunión del hotel es una sala de estar, donde hay sillas, mesas, una ventana a la calle y un televisor colgado de la pared. En este lugar se reúnen los chicos a mirar la televisión, a leer, a encontrarse con otros compañeros del hotel, a asistir a las clases de apoyo escolar que se dan dos o tres veces por semana por la tarde. Por lo tanto, cuando hay talleres también puede haber clases, con lo cual a veces algunos de los chicos deben tomar la clase pero suelen querer estar en el taller. Por esta cuestión, generalmente los talleristas concurren al hotel en un horario en el que no se interrumpan las clases. Esto no siempre se puede coordinar, y por consiguiente si se está dando clase, deben ser cuidadosos con el trabajo del docente para que los chicos no se alteren y quieran jugar en vez de estudiar.

Los talleristas tienen cierta formación artística o son personas muy creativas con muchas ganas de enseñar; hay psicólogos, docentes y acompañantes terapéuticos. Comúnmente antes de iniciar la actividad hablan con los padres de los niños con el fin de saber datos sobre los mismos (edad, enfermedad, alguna dificultad en especial, recomendación específica sobre algún tipo de esfuerzo, comida, postura, horario de medicación, etc.)

La actividad de taller suele dar inicio aproximadamente entre las 15 y 16 horas, luego de que los niños hayan vuelto del hospital de realizarse su control de rutina y tratamiento diario (donde permanecen generalmente entre las 8 y las 12 horas), y del almuerzo que, algunos realizan en el hotel y otros no. Después de esto, algunos duermen una pequeña siesta, otros leen, escuchan música o miran la televisión hasta la hora del taller.

Los chicos suelen estar predispuestos para divertirse: alguno lleva sus libros para pintar y poder mostrarlos, otro lleva tal vez algún juguete nuevo para compartir con los demás. Los talleristas les leen historias y cuentos, y les ofrecen todo tipo de materiales como hojas para dibujar y pintar lo que deseen o con relación a algún tema en particular, tijeras, marcadores, lápices y plasticolas de colores, plastilina, juegos, etc. No es infrecuente que algún niño que esté alojado en el hotel se integre a la actividad atraído por el despliegue de la misma.

El taller en líneas generales dura dos horas o un poco más, incluyendo un tiempo dedicado a la merienda (media hora aproximadamente).

Los niños en plena tarea suelen mirarse entre ellos para saber que está haciendo el otro, también suelen realizar comentarios sobre la actividad del otro, se cargan entre ellos por distintos motivos, se ríen de algún chiste comentado, etc.

A veces se da el hecho de que algunos padres mientras se llevan a cabo los talleres se acercan a observar lo que se está haciendo. Ante esto las reacciones de los niños son variadas: a algunos les molesta, a otros los inhibe y a otros les resulta indiferente. También ocurre ocasionalmente que los docentes puedan molestar a los niños con preguntas sobre la actividad que están haciendo.