

TIEMPO PARA LEER, TIEMPO PARA SANAR

Apoyo psicosocial a niños con cáncer de la clínica Mar Caribe guiado por literatura.

Maria José Benítez Wilches

Resumen

El trabajo que se expone a continuación surge a partir de la experiencia en la clínica Mar Caribe de la ciudad de Santa Marta. Sabemos lo difícil que es pasar tanto tiempo internado en un hospital y más para los niños y niñas, pues, en su naturaleza tienden a ser más creativos y a poseer mucha energía para hacer las cosas, sin embargo, en algunas ocasiones estos no pueden desenvolverse plenamente por diferentes circunstancias.

Teniendo en cuenta que muchos niños/as no tienen la posibilidad de seguir con sus estudios debido a sus enfermedades, surge la propuesta, la cual, posee el propósito del fortalecimiento de las competencias lectoras y comunicativas, partiendo desde el desarrollo de la conciencia fonológica; descubriendo y entendiendo el sonido asociado a la letra para dar sentido a los símbolos escritos, así que partiendo de pequeñas historias, rimas, canciones para llegar a textos más elaborados impulsando así a ampliar su vocabulario reforzando así sus habilidades comunicativas permitiendo la disminución de brechas y, por ende, minimizar las dificultades que están relacionadas con sus diversas situaciones.

En este sentido, se busca apoyar a los niños del Centro Oncológico de la clínica “Mar Caribe” de la ciudad de Santa Marta por medio de talleres personalizados a través de la literatura infantil y actividades asociadas desde las canciones, rimas y actividades lúdicas mediadas por el arte para reforzar su proceso motriz, las cuales, se implementarán a partir de su interés, con el fin de, lograr un gran desarrollo de sus habilidades y competencias.

Palabras clave: Cáncer infantil, oncología, apoyo escolar, apoyo psicológico, literatura infantil.

Abstract:

The following work is presented following the experience in the clinic “Mar Caribe” in the city of Santa Marta. We know how hard is it to spend so much time hospitalized and more being a kid, since in their nature they tend to be more creative and have way more energy to do different activities during the day, nevertheless in some occasions they can’t develop fully because of the many circumstances that they face. Keeping in mind that many children don’t have the possibility to follow and continue their studies because of their disease, making all of this circumstances that helped to come up with the proposal of “ Tiempo para leer, Tiempo para sanar” (Time to read, Time to heal) which comes with the purpose of strengthening the competences of reading and communicating skills, starting from the development of the phonemical awareness, discovering and understanding that a sound is associated to a letter to give meaning to the written symbols, by using short stories, rhymes and songs to reach longer and complex stories boosting the development of their vocabulary reinforcing their communication skills in order to decrease the gaps, minimizing the difficulties that are related to this diverse situations.

In this way, this project aims to support the children that are receiving treatment at the Oncology Center of the Clinic “Mar Caribe” in the city of Santa Marta through personalized workshops with children’s books, and activities related to it, initiating with the use of songs, rhymes and ludic activities supported by art to reinforce their motor skills,

which will be implemented following and according to their interest with the final purpose of achieving a big development in their skills and competences in their school life.

Keywords: pediatric cancer, oncology, school support, psychological support, children literature.

1. Introducción

Este proyecto nace de la necesidad observada en los niños y niñas reclusos en el pabellón de hemato-oncología pediátrica que por motivo de su condición médica no pueden continuar con sus estudios y, pasan extensos períodos de tiempo internados. Esta investigación se realizó en la ciudad de Santa Marta en la Clínica “Mar Caribe” en su Centro Oncológico, el primero del departamento del Magdalena, especialmente en la guardia infantil de la misma, donde se brinda la atención de terapias de quimioterapia a niños y niñas, tanto como internos o solo por el servicio de terapia se acercan a este centro médico a lo largo del año 2021. Estos niños/as durante su tratamiento de cáncer deben permanecer largas horas conectados a máquinas, ya que, esto hace parte de sus terapias y, es común que estén internados en el mismo lugar, por lo tanto, no están escolarizados, por ende, la ayuda brindada por las psicólogas y terapistas del centro puede ser complementada por medio de la propuesta de la biblioterapia como método de acompañamiento durante esos momentos tan extensos y angustiantes para los niños y sus familias. “*Tiempo para leer, Tiempo para sanar*” tuvo como objetivo buscar reducir lagunas de aprendizaje y minimizar los problemas sociales, así como las dificultades asociadas a la hospitalización y a la enfermedad. En este sentido, se basa en las fortalezas del niño/a y a su vez lo prepara para reintegrarse dando respuesta así a la pregunta que engloba el proyecto, siendo esta

¿Cómo la lectura puede aportar al manejo de las emociones y apoyar el proceso de habilidades comunicativas y sociales durante el tratamiento de quimioterapia en la guardia infantil del centro oncológico Julio Pizarro de la Clínica Mar Caribe en la ciudad de Santa Marta?

Para el cumplimiento del proyecto se han estructurado objetivos de la siguiente forma, siendo el principal:

-Crear un proyecto de estimulación y apoyo psicosocial, a partir de la literatura infantil, dirigido a los niños con cáncer que se encuentran internados en la clínica Mar Caribe.

Dándole paso a los objetivos específicos siendo estos:

-Diseñar espacios y talleres en los cuales los niños puedan mediante la literatura y el arte expresar sus sentimientos y reforzar sus habilidades lectoras y orales.

-Implementar y reglamentar estos talleres dentro de la clínica para así garantizar su durabilidad como un proyecto oficializado por la entidad.

Este proyecto se planteó siguiendo lo investigado y aprendido de las categorías en las cuales se enmarcó la investigación, siendo estas las siguientes;

La biblioterapia es un recurso que es usado por profesionales de la salud, psicólogos y terapeutas en la búsqueda de un momento para desarrollar y mantener la salud mental de los pacientes, como una forma de expresar sus emociones ante dicha situación que presenten usando la literatura como medio para lograr la expresión y aceptación de las emociones. Esta terapia aunque quizás puede ser novedosa para algunos, su historia se

remonta a los griegos quienes veían la lectura como terapia, y llamaban a sus bibliotecas como la medicina del alma, a su vez el enciclopedista y se presume que doctor romano Aulo Cornelio Celso (25 AC – 50 AD) consideraba y recomendaba la lectura a sus pacientes como un método terapéutico, y el faraón Ramsés II veía la lectura como remedio pues incluso se encontró prueba de que grabó en el frente de la biblioteca “ Remedios para el alma”. A partir de la Edad media donde la medicina tuvo más auge se encontró que se recomendaba la lectura de la biblia durante las operaciones o recuperaciones de los pacientes como método de ayuda terapéutica a los mismos. Esta terapia fue usada grandemente, pero al momento de la primera guerra mundial, se perdió gran parte de estos recursos, aunque fueron enviados libros para los soldados.

Enmarcándonos en nuestro continente muchos más años después se ha usado esta práctica de la Biblioterapia como método de ayuda emocional en los países de Venezuela, Brasil, Uruguay, Chile, Cuba, México, tanto en situaciones de desastres naturales tales como inundaciones, conflictos sociales, y en el campo de la medicina en las guardias infantiles de cáncer.

El cáncer infantil al ser un tipo de enfermedad categorizada por la multiplicación anormal de ciertas células a determinados tejidos del organismo, causando tumores que pueden ser tanto benignos como malignos causando invasiones a tejidos sanos interfiriendo las funciones normales del cuerpo, esta enfermedad aparte de ser física causa un gran impacto emocional en la vida del paciente y más aún si es un niño en los cuales se pueden presentar diferentes tipos de cáncer como la leucemia, linfomas, tumores cerebrales, osteosarcoma, todas estas con diferentes tipo de afectación y grado de supervivencia y depende mucho del estado emocional del niño y su entorno familiar el cual es soporte vital

en su proceso, pues durante este tratamiento de cáncer se pasan por momentos de angustia, alopecia, cambios físicos, náuseas, estrés, fatiga, dolor, irritabilidad, entre otros.

Los niños y niñas se encuentran en un proceso de quimioterapias y chequeos médicos que no les permite socializar como lo esperado para su edad dado a estar reclusos en la UCI pediátrica, y cuando no están allí, solo pueden estar en casa, pues no pueden estar escolarizados hasta que alcancen una estabilidad en su patología y tratamiento médico, puesto que por cuidados médicos no pueden hacerlo, lo que crea en ellos lo definido por René Spitz 1945 define el síndrome del hospitalismo, que resaltan las consecuencias negativas del ingreso médico sobre el desarrollo infantil, como la ansiedad, estrés, depresión, dificultades para el contacto social, trastornos de crecimiento, problemas nutricionales, trastornos del sueño, dificultades caracteriales, dificultades en la interacción con el personal sanitario, problemas para la adherencia al tratamiento que se le recomienda seguir, etc.

2. Metodología

Esta investigación posee un enfoque cualitativo, con un alcance correlacional de tipo estudio de caso, se realizará en el marco de una contextualización primeramente para observar el contexto de los niños recibiendo este tratamiento y contar con el apoyo de las terapeutas y psicólogos en el Centro Oncológico, realizando una recopilación de experiencias con las cuales se estudiará el contexto y el impacto de esta patología y como acciones lectoras pueden cambiar e influir en el estado emocional de los niños y sus

familias. Inicialmente se plantearon visitas en las cuales se conversaba de las patologías y los pacientes, luego al seguir todos los protocolos de salud se inició el proceso para conocerlos, a la vez que conocer todas las dependencias y profesionales de la salud que están involucrados en su tratamiento, para poder dar inicio a los talleres planeados.

3. La biblioterapia como mediador.

La biblioterapia es un recurso que es usado por profesionales de la salud, psicólogos y terapeutas en la búsqueda de un momento para desarrollar y mantener la salud mental de los pacientes, como una forma de expresar sus emociones ante dicha situación que presenten usando la literatura como medio para lograr la expresión y aceptación de las emociones. Es por ello que se tiene como mediador en este proyecto, que al tratar con niños con esta patología, depende mucho del estado emocional del niño y su entorno familiar el cual es soporte vital en su proceso, pues durante este tratamiento de cáncer se pasan por momentos de angustia, alopecia, cambios físicos, náuseas, estrés, fatiga, dolor, irritabilidad, entre otros todos ellos que pueden ser ayudados por medio de un espacio en este caso lector para brindar un momento de estimulación educativa enfocándose en las emociones y sentimientos de los pacientes.

Es por el carácter de gravedad de esta enfermedad que los niños y niñas deben de estar reclusos en la clínica pasado un largo tiempo sin tener contacto con personas externas ya que al estar en tratamientos quedan inmunosuprimidos o como decimos comúnmente con defensas bajas, por ello nace la pedagogía hospitalaria que busca educar para la vida, centrándose en el desarrollo integral de la persona internada en la clínica en un ambiente

humanizado, estableciendo relaciones positivas y fomentando la motivación, es una pedagogía que le apuesta a la inclusión educativa naciendo de allí las aulas hospitalarias que se encuentran en otros hospitales a nivel mundial y nacionales como en la Fundación Cardio Infantil en Bogotá, en el Hospital Universitario San Vicente Fundación de la ciudad de Medellín y recientemente justo en este año la clínica Bonnadonna en Barranquilla inicio su piloto de aula, esta investigación se realizó inicialmente en el marco de una contextualización buscando observar el contexto de los niños recibiendo este tratamiento y contar con el apoyo de las terapeutas y psicólogos en el Centro Oncológico, pero a medida que fue avanzado el proyecto paso de ser simplemente una iniciativa propia, pasando la clínica a ofrecer oficialmente acompañamiento en el proceso de crear el aula hospitalaria siendo este proyecto” tiempo para leer, tiempo de sanar” el comienzo de su aula, ya que al haber realizado estudios al respecto del aula, temáticas, realizando una recopilación de experiencias y teniendo visitas con el personal de enfermeras y médicos pude tener más información puntal tanto para conocer la población y plantear lo que serían las actividades, construyendo a la vez un banco de recursos literarios infantiles en torno al tratamiento desde la parte física hasta la emocional, tratando temas también del duelo y el manejo de las emociones. Fue un proceso increíble y muy gratificante dado que se pudo conocer a los pacientes y sus familias, a la vez que todas las dependencias y profesionales de la salud que están involucrados en el tratamiento.

Ante todo, lo expuesto para este proyecto si diseño una planeación en aras de tratar los temas descritos y poder brindar un apoyo a esta comunidad, por medio de literatura enfocada en el cáncer y las emociones que pueden despertarse en medio de este diagnóstico y tratamiento, a continuación, se muestra la planeación inicial.

Figura 1

Planeación de acción Pedagógica



Sesión	Fecha	Temática	Actividades	Recursos
Más allá de mi condición, soy especial	"A convenir"	Autoconcepto y autoestima en los niños que les permita identificar habilidades, cualidades, y talentos en si mismos.	Se saludarán los asistentes y se presentarán contando su nombre y edad. Los niños usarán un espejo para verse y contar lo que ven. Seguidamente los niños seguirán atentos la lectura del cuento "Tú eres especial" de Max Lucado, contestarán preguntas del proceso lector en la etapa de predicción, al dar ideas de que creen que sucederá en la siguiente página del libro.	Cuento Tú eres especial de Max Lucado Masa moldeable Espejo Sr. Cara de Papa
¿Que esta pasando en mi cuerpo?	"A convenir"	Concientizar a los niños que es lo que su cuerpo esta viviendo, y entender esos cambios que vemos y/o sentimos.	Se saludarán a los asistentes y se hablará un poco de porque están en la clinica, ahondando en su conocimiento y percepción de lo que está pasando para asi dar inicio a la lectura de la sesión, después de la cual con ayuda de pintura podrán pintar que sentimientos les produce esa visita en su cuerpo.	Cuento: Teo conoce el cancer por Violeta Denou. Pintura Lienzos pinceles
¿De que me puedo llenar?	"A convenir"	Esta actividad tiene como fin que los niños y niñas expresen sus sentimientos mediante la comprensión de su condición y que cuidados y emociones tener ante esta visita sorpresa que cambia los planes.	Se saludarán los asistentes y se iniciara la actividad, los niños hablaran de si alguna vez han recibido una visita sorpresa. Seguidamente los niños seguirán atentos la lectura del cuento "Vacío" contestarán preguntas del proceso lector estando atentos a	Cuento: Vacío de Anna Llenas Corazón de felpa Silicona Charms para decorar.

			los detalles de la historia para luego, hablar de esas cosas que nos pueden llenar.	
Mi luz propia	"A convenir"	Mediante esta actividad los niños y niñas reforzaran el cuidado del medio ambiente, junto con sus habilidades lectoras por medio del seguimiento de la lectura en forma de laminas para construir la secuencia.	Se iniciara la actividad saludando a los asistentes y se dará inicio, se les preguntara si alguna vez han cuidado plantas, seguidamente los niños seguirán atentos la lectura del cuento "Chispas" mediante el cual reforzaran la secuencia de una historia, para luego pintar sus propias macetas, plantando así su planta de chispas.	Cuento: Chispas por Mónica Bordanova Laminas del libro. Macetas Pequeñas plantas. Tierra Pintura pinceles
Volando alto	"A convenir"	Por medio de esta sesión los niños y niñas entenderán el ciclo de la vida	Se dará inicio a la actividad realizando la lectura del cuento para ir hablando de lo que vivía el personaje y ellos expresando sus emociones al respecto para luego hacer una pequeña mariposa que puede volar.	Cuento: Vuela, mariposa! ¡Vuela! Libro de Lydia Giménez Llort Hojas de papel Pitillos Colores marcadores

Fuente: Elaboración propia (Benítez, 2022).

4. Conclusiones

Tiempo de leer, tiempo de sanar, aparte de ser mi proyecto de grado también busco unir a los niños con los que trabajo en mi centro de tutorías con los niños internados, mediante el relatar las experiencias de los niños en su resiliencia y fe en medio de su condición de pacientes, creando conciencia en otros niños a nuestro alcance de una actitud valiente necesaria para afrontar los retos de cada día. Ciertos niños al comienzo del taller no eran muy receptivos a tener conversación, no se mostraban interesados por nada, ya que presentaban muy bajo ánimo, y estaban siendo monitoreados por psicología, así que más allá de reforzar lectura, el logro más grande fue que los pacientes se dejaron conocer y empezaron a entablar conversaciones, mostrándose interesados en compartir un tiempo diferente, este fue

el comienzo de los cambios en su parte anímica, entre ellos una niña que estaba recién diagnosticada y le estaba costando a las mismas enfermeras crear un lazo con ella, entablando una simple conversación, se pudo ver el cambio inmediatamente de compartir un momento diferente fuera de conversaciones clínicas. Lo más gratificante de este proceso fue poder ofrecer una ayuda emocional para ellos. El salir de lo conocido como docente de que un espacio para enseñar es un aula de 4 paredes, a entender que la labor docente se extiende a todo lugar donde se encuentran las infancias, construir lazos y dejar enseñanzas que perduran más allá de los conocimientos básicos de las letras.

5. Referencias

- Buonocuore D. Diccionario de Biblioteconomía: términos relativos a la bibliología, bibliografía, bibliofilia, biblioteconomía, archivología, documentología, tipografía y materias afines. Buenos Aires, Argentina: Marymar; 1974.
- Crothers, 1916. Crothers SM, A literary clinic. Atlantic Monthly. 1916; 118: 291-301
- Marin Gallego, Jose. (2017). INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA. LA CONSTRUCCIÓN DE LAS TEORÍAS. 10.13140/RG.2.2.32416.69122.
- SPITZ RA. Hospitalism; an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. The Psychoanalytic Study of the Child. 1945 ;1:53-74. DOI: 10.1080/00797308.1945.11823126. PMID: 21004303.

