

Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social

ISSN-e: 1988-8309

<http://dx.doi.org/10.5209/arte.64591>

 EDICIONES
COMPLUTENSE

Estudio de caso en diálisis: El niño que construía castillos

Telma Barrantes Fernández¹

Recibido: 4 de junio 2019 / Aceptado: 03 de febrero 2020

Resumen. Patito es un niño de tres años y medio que acude a la unidad de diálisis. A través de su caso podremos analizar y reflexionar sobre las características tan particulares que tienen dichas unidades, y observar el proceso emocional que sufre el niño en las diferentes sesiones de Arteterapia. Con ello nos planteamos no solo qué consecuencias psicosociales tiene el contexto hospitalario de forma general, sino específicamente en las unidades de diálisis pediátricas. Patito nos da la oportunidad de analizar algunas de las complicaciones que pueden surgir y cómo afectan al proceso arteterapéutico, reflejando de este modo algunos efectos que la diálisis tiene en los pacientes. Reflexionaremos sobre el tipo de sesiones que se pueden impartir o emprender en Arteterapia y cómo en el espacio de diálisis conviven las sesiones grupales e individuales al mismo tiempo, por lo que señalaremos aquellos elementos que deben tenerse en cuenta en estos contextos. Con este artículo pretendemos contribuir al conocimiento de cómo las arteterapeutas podemos intervenir en la unidad de diálisis pediátrica de la manera más apropiada.

Palabras clave: Arteterapia, diálisis, nefrología, insuficiencia renal, psicología hospitalaria.

[en] Case study in dialysis: the child who built castles

Abstract. Patito is a three and a half year old child who attends to the dialysis unit. Through his case we can analyze and reflect on the particular characteristics of these units, and observe the emotional process that the child undergoes in the different art therapy sessions. With this we consider not only the psychosocial consequences of the hospital context in a general way, but specifically in the pediatric dialysis units. Patito gives us the opportunity to analyze some of the complications that can arise and how its affect the art therapy process, reflecting in this way some effects that dialysis has on patients. We reflect on the type of sessions that can impart or undertaken on art therapy and how in the dialysis' space coexist group and individual sessions at the same time, so we point out those elements that should be taken into account in these contexts. With this paper we contribute to the knowledge of how art therapists can intervene in the pediatric dialysis unit in the most appropriate way.

Keywords: Art therapy, dialysis, nephrology, renal failure, hospital psychology.

Sumario: 1. Introducción. 2. Introducción a la Enfermedad Renal Crónica: un breve comentario. 3. Aspectos psicosociales: la necesidad de un enfoque holístico de cuidados. 4. Encuadre arteterapéutico: sesión personalizada y grupal. 5. Estudio de caso. 5.1. El viaje emocional de Patito. 5.2. Ceder o no ceder, esa es la cuestión. 5.3. Luchas y liberaciones. 5.4. El grupo. 5.5. Construir para destruir. 5.6. El cuidado del bebé. 5.7. La necesidad de quedarse con algo y querer lo que tienen otros. 5.8. Querer y no poder. 5.9. Cuadro de las emociones observadas. 6. Conclusiones. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Barrantes Fernández, T. (2020). Estudio de caso en diálisis: El niño que construía castillos, *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 15, 67-76.

1. Introducción

Son varios los años que llevamos estudiando la forma de adaptar y profesionalizar la Arteterapia a la hora de trabajar con pacientes dializados; para ello, se está realizando una investigación en la Universidad Autónoma de Madrid que se ocupa de este asunto. Aún falta tiempo para que dicha investigación pueda salir a la luz, y viendo que son pocos los estudios (Barrantes, 2016; Johnson, 2008; Taboh, 2007; Nishida y Strobino, 2005; Weldt, 2003) que hemos podido encontrar sobre este tema en concreto vemos fundamental continuar insistiendo en el abordaje de la Arteterapia en nefrología. En este artículo se reflejan algunas de las cuestiones surgidas durante la investigación y que vemos fundamental abordar, reflejando así algunas de las cuestiones que necesitan ser atendidas. Los objetivos de este estudio de caso son: reflejar las situaciones y complicaciones que nos podemos encontrar en la unidad de diálisis para favorecer la toma de decisiones de los profesionales de la Arteterapia. Para ello, junto con el análisis del estudio del caso de

¹ Arteterapeuta. Doctoranda en la Universidad Autónoma de Madrid
E-mail: telmacc16@hotmail.com

Patito hemos estudiado las emociones identificadas y su relación, con el fin de anticipar y prever las actitudes a las que pueden dar lugar y actuar en consecuencia.

En un principio presentaremos algunos aspectos de la enfermedad, adentrándonos en las características psicosociales que se dan en la hospitalización pediátrica y, más específicamente, en pacientes nefrológicos. Atendiendo a los problemas a los que nos enfrentamos en este artículo expondremos el tipo de sesiones que existen en Arteterapia, con el objetivo de definir el tipo de sesión que se realiza en diálisis. Finalmente abordaremos un estudio de caso: el de Patito. Patito es un niño de tres años y medio que lleva desde que nació en el contexto hospitalario infantil

En este trabajo analizamos un estudio de caso, donde a través del caso de Patito investigamos los siguientes aspectos: cómo le afectan diversas emociones; cómo sus problemas con el tratamiento le influyen emocionalmente; cómo se reflejan las características del grupo; y cómo la enfermedad se manifiesta en las sesiones. Planteamos este estudio de caso como un reflejo de las circunstancias que se pueden llegar a dar en diálisis, y las maneras de proceder en su abordaje desde la perspectiva de la Arteterapia. Lo que más nos preocupa son las controversias que puedan surgirnos como profesionales a la hora de intervenir en esta unidad o las complicaciones que pudieran surgir. Como apunta Rico (2009), consideramos que es pertinente para todo profesional de la Arteterapia que ejerce en el contexto hospitalario el disponer del conocimiento suficiente de las patologías de los pacientes con los que va a trabajar, tanto a nivel físico como psicológico. Por esta razón, defendemos que el conocimiento de la enfermedad facilita la comprensión, el acercamiento y profesionaliza la disciplina de la Arteterapia, y por ello continuamos en la búsqueda de encontrar soluciones a los problemas identificados en este contexto hospitalario específico: la unidad de diálisis de nefrología infantil.

Es evidente que una enfermedad crónica provoca grandes desequilibrios emocionales en quien la padece. En el caso de la insuficiencia renal los pacientes tienen que someterse a medicación, estrictas dietas; y en los estadios más avanzados, a diálisis. Este tratamiento provoca un gran impacto en la vida del paciente, modificando su cotidianidad por completo. Durante el tratamiento de diálisis pueden ocurrir complicaciones, tal y como señalan Contreras, Esquerro, Espinosa, Gutiérrez, y Fajardo (2006) y Fernández (2009), con cuyo trabajo plantearemos una conexión entre esas complicaciones y el estado emocional de Patito. Si bien en este artículo no profundizaremos en este sentido, sí se plantea esta relación a modo de reflexión como un camino a transitar para futuros estudios.

Planteamos el caso de Patito por bloques o apartados diferentes, en los cuales podremos observar el comportamiento del niño, lo ocurrido, y como la arteterapeuta se enfrentó a dicha situación. Por último examinaremos las diversas emociones que Patito manifestó durante las 25 sesiones que se realizaron. De este modo podremos analizar cuáles son las que tienen más presencia y, sobre todo, los cambios en el estado anímico a los que el niño se enfrenta constantemente a lo largo del proceso de diálisis.

2. Introducción a la Enfermedad Renal Crónica: un breve comentario

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) afecta a la funcionalidad de los riñones. Estos órganos son los encargados de depurar nuestro organismo. Limpian la sangre de toxinas transformando dichas toxinas en sustancia líquida, que mediante la orina se expulsan de nuestro cuerpo. Este proceso se está realizando continuamente, es decir, nuestros riñones están las veinticuatro horas del día trabajando para que el organismo se mantenga depurado.

La ERC también es conocida con el término de insuficiencia renal. Al ser un problema degenerativo los órganos no irán a mejor con el tratamiento; todo lo contrario. Cada vez los riñones irán perdiendo mayor capacidad de filtración hasta que el órgano alcanza un estado terminal. Llegados a esta grave situación, sobreviene la necesidad urgente de reemplazarlos. No es el cometido de este trabajo ni estamos capacitados para detallar la enfermedad en profundidad, únicamente mencionaremos algunos aspectos que pueden resultar relevante para el entendimiento del caso que aquí se plantea desde la perspectiva de la arteterapeuta. En el *Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica* (Gorostidi *et al.* 2014) se exponen los distintos estadios de la enfermedad. Haremos especial referencia al quinto estadio, que es precisamente donde se produce el fallo renal. La etapa terminal de la enfermedad renal sobreviene cuando el riñón filtra menos de 15ml. por minuto. Este es el momento en el que el paciente debe someterse a tratamientos sustitutivos. Estos tratamientos son de dos tipos: el trasplante y la diálisis.

El equipo médico realiza grandes esfuerzos para prevenir la entrada en diálisis, debido a que este tipo de tratamiento tiene serios efectos en el organismo, y hay mejor pronóstico si el trasplante se realiza de forma directa, esto es, previamente a la entrada en diálisis. En cuanto a los trasplantes existen dos posibilidades: el trasplante de cadáver, donde el paciente entra en una lista y tiene que esperar a que llegue un órgano compatible con él; y el trasplante de vivos, que son trasplantes programados con pronóstico más favorable debido a que el órgano trasplantado no sufre traumas al ser intercambiado de un organismo vivo a otro organismo vivo. En la actualidad este tipo de intervenciones se realizan entre familiares compatibles.

La prevalencia del tratamiento de diálisis en personas diagnosticadas con insuficiencia renal en España es muy alta. Según un estudio de García-Llana, Remor, Del Peso y Selgas (2014) solamente el 2,7% son trasplantados antes de comenzar la diálisis, siendo sometidos a hemodiálisis el 83,8% y a diálisis peritoneal el 13,6%.

Como ya hemos mencionado, la diálisis tiene efectos secundarios en las personas que la reciben. Contreras *et al.* (2006) investigan sobre la prevalencia de dichos efectos, entre los que se encuentran: insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, desnutrición debida a la eliminación de nutrientes, hinchazón de pies y tobillos, y mal sabor de boca. Además, como indican Fernández y Matesanz (2009), puede aparecer a lo largo del tratamiento el síndrome de desequilibrio osmolar. Este síndrome puede tener una duración de una o dos horas donde el paciente puede manifestar náuseas, vómitos, fatiga, cefalea, desorientación, somnolencia, calambres, tensión alta, convulsiones, estados de coma y muerte. El síndrome de desequilibrio osmolar, según marca este estudio, se sucede con mayor frecuencia en pediatría que en pacientes adultos. Por todas estas complicaciones la monitorización constante durante el tratamiento y la atención permanente del equipo médico se torna fundamental.

Hay que tener presente que cuando los riñones fallan y no cumplen su función correctamente no es de extrañar que otros órganos queden afectados, por lo que es habitual que un mismo paciente tenga que ser atendido por diferentes especialistas. En esta ocasión el caso que presentamos en este artículo es uno de ellos, ya que es un caso de trasplante múltiple. La complejidad de estos casos requiere que se den unas circunstancias muy concretas; es decir, necesitan que en una donación haya varios órganos aptos para poder ser trasplantados, al mismo tiempo que el receptor se encuentra en las condiciones idóneas para ser sometido al trasplante.

3. Aspectos psicosociales: la necesidad de un enfoque holístico de cuidados

Desde que un niño nace comienza su proceso de aprendizaje y adaptación dando pie a su desarrollo socio-afectivo. Partiendo de la base que los seres humanos desde el origen de los tiempos viven en comunidad, el desarrollo educacional del niño en este sentido se torna prioridad máxima. La socialización es importante para que el individuo se convierta en un ser autónomo e independiente, al mismo tiempo que se adapta a las normas sociales.

Franco, Pérez y de Dios (2014) nos hablan de la crianza parental y cómo ésta puede entenderse como una serie de actitudes que se le presentan al niño. Esto crea un clima emocional y comunicativo que expone el propio comportamiento de los progenitores. No es fácil el acto de educar a los menores, el adulto se enfrenta a sus propias creencias y modelo de vida para luego transmitirselas a sus hijos; pero, ¿cuál es la forma ideal de educar a un hijo? Probablemente haya tantas respuestas como personas en el mundo, y tal vez ninguna alcance la perfección absoluta ni haya una forma universal de educar a todos y cada uno de los menores, quienes son sujetos únicos con sus diversas identidades y condicionantes. En su estudio estos autores concluyen que: “Tanto la escasez de disciplina como la falta de afecto o apoyo emocional, influyen a la hora de percibir menos competencias sociales en el niño, así como un mayor retraimiento” (Franco *et al.*, 2014 p.153).

¿Qué ocurre con la sociabilización y la educación de los niños con algún tipo de enfermedad crónica y que pasan gran parte de su vida en entornos hospitalarios? Hay estudios que afirman que estos niños presentan más problemas emocionales y sociales que los niños sanos. Por ejemplo, Quesada (2014) examina las variaciones que existen entre los niños hospitalizados y los sanos. Este investigador apunta que una de las razones fundamentales de estas diferencias es el control que ejercen los progenitores sobre el niño, pues tenemos la evidencia que – como es razonable – en el caso de los niños hospitalizados ese control es mayor por las condiciones que su enfermedad les imponen (medicación, controles médicos, etc.); pero también se observa cierta responsabilidad en el propio menor, quien conscientemente se hace cargo de su enfermedad. Esto provoca en el niño mayor autonomía y amplía su capacidad en la toma de decisiones. Como novedad en las conclusiones de este estudio, pues hasta el momento se había defendido lo contrario, Quesada (2014) defiende que se ha observado que los niveles de adaptación, de autoestima y las habilidades sociales son iguales en los niños sanos como en los niños hospitalizados. Sin embargo este estudio tiene un gran defecto: los niños hospitalizados con los que se realizó la investigación no sufrían enfermedad crónica alguna, por lo que no podemos extender sus afirmaciones a los niños hospitalizados por ERC. Centrándose en los niños diagnosticados con ERC, Repetto y Gordillo (2009) afirman que se producen graves alteraciones psicosociales. Estos autores detallan cómo cuánto menor es la edad del niño, mayor es el impacto psicológico de la enfermedad sobre ellos, y sus periodos evolutivos pueden verse alterados. Las enfermedades crónicas y progresivas producen situaciones complicadas. Hay que tener presente que las actividades o funciones habituales de los niños como pueden ser crecer, aprender, jugar y desarrollarse, pueden verse anuladas o alteradas, tal y como advierten Blum-Gordillo, Álvarez y Gordillo (2009). La propia enfermedad lleva consigo signos clínicos como: fatiga, detención del crecimiento, dolores musculares, retraso de la maduración sexual, entre otros. Con todo esto es más que suficiente para saber que la ERC puede generar una gran inestabilidad psicológica, de hecho estos autores muestran que es frecuente que los niños sientan vergüenza o generen sentimientos de inferioridad por su talla baja. Son numerosas las publicaciones que afirman igualmente que la ansiedad y la depresión son habituales en pacientes con ERC (por ejemplo véase García *et al.*, 2014; García, 2013). Las experiencias dolorosas junto con las intervenciones médicas que puedan llegar a padecer (biopsias, operaciones, pruebas, etc.) perturban la autoestima, la identidad y la imagen corporal, pudiendo surgir sentimientos de culpa, tristeza, desesperanza, etc. Todas estas cuestiones es importante atenderlas y afrontarlas, ya que pueden llegar a surgir conductas suicidas.

4. Encuadre arteterapéutico: sesión personalizada y grupal

Es difícil definir si en diálisis se realizan sesiones grupales o individuales ya que en esta unidad suceden ambas circunstancias al mismo tiempo. Para poder entender las características de esta unidad describiremos primero cómo es. Tanto la unidad de diálisis pediátrica como la de adultos son habitaciones más o menos grandes donde varios pacientes están recibiendo su tratamiento al mismo tiempo. En las unidades pediátricas los niños suelen encontrarse en camas, en las unidades de adultos por regla general los pacientes suelen disponer de sillones articulados. Entre paciente y paciente se impone una separación amplia. Durante el tiempo que dura el tratamiento deben permanecer sentados o tumbados; no se pueden mover libremente por la sala ya que se encuentran conectados al monitor de dializado.

Estas circunstancias obligan a la arteterapeuta a moverse por la sala de cama en cama, presentando los materiales o interviniendo con ellos. Este acercarse al paciente hace que el espacio que se ocupa quede en cierta medida separado del resto de personas que hay en la sala, otorgando una sensación de “privacidad” que despierta en diversas ocasiones interés, curiosidad o demanda por parte de otros pacientes. Estas demandas se verán reflejadas en el caso de Patito a modo de exigencias constantes.

Es necesario reflexionar sobre qué forma de trabajo es la más apropiada en una unidad como esta. Para ello recurriremos a la idea que recoge Marxen (2011) en su libro *Diálogos entre arte y terapia: Del “arte psicótico” al desarrollo de la arteterapia y sus aplicaciones*. La autora nos dice que hay cuatro tipos de sesiones en Arteterapia y que estas pueden ser:

- **Sesión individual.** Es un proceso más intensivo. Facilita una mayor profundidad en la relación con el paciente y permite indagar en temas, problemas y traumas que en sesiones grupales no se expondrían. Las instituciones hospitalarias rara vez cuentan con los medios adecuados para realizar este tipo de intervenciones.
- **Sesiones de grupo.** Pueden ser con grupos abiertos o cerrados. El primero acepta la marcha de los miembros del grupo, pero también la incorporación de nuevos miembros en cualquier momento; no hay una fecha concreta de fin. Por el contrario, los grupos cerrados no permiten nuevas incorporaciones y tienen un tiempo establecido.
- **Sesión en taller.** En estos casos la terapia tiene menos peso, priorizándose de este modo sobre las habilidades artísticas.
- **Sesión en *open studio* o taller abierto.** Los pacientes pueden permanecer el tiempo que deseen en la terapia y son ellos los que deciden cuando entrar y marcharse. Se trabaja con cada uno de los participantes de forma individual, ya que no se realizan propuestas grupales. Es importante destacar que el estar acompañado por personas y realizar las creaciones en presencia de otros pacientes influye en el proceso creador. Marxen (2011 p.75) apunta que este tipo de sesiones son las apropiadas para realizar en centros como cárceles, residencias, u hospitales.

Es evidente que pretender realizar sesiones grupales cerradas en la unidad de diálisis es un error ya que es muy difícil, por no decir imposible. Los pacientes salen y entran en función de sus circunstancias y las indicaciones médicas. Ese control no nos pertenece a las arteterapeutas. Por lo tanto, estas sesiones se asemejan más a la idea de grupo abierto donde la arteterapeuta puede trabajar de forma individual, sabiendo que se dan componentes grupales. A diferencia de lo que Marxen sugiere sobre la no realización de dinámicas grupales en contextos como el que nos atañe; en este tipo de unidades sí puede ser importante realizar dinámicas grupales, como señala Blanca (2013). Esta autora afirma que en las unidades de diálisis es conveniente realizar sesiones grupales, y trabaja un concepto diferente para las intervenciones que se realizan en las habitaciones de uno o dos pacientes. Estas intervenciones las denomina como “intervenciones de cama a cama”. Sobre este concepto giran las sesiones únicas que la autora plantea, donde los pacientes con los que se interviene solo pueden ser atendidos en una sola ocasión. En casos muy excepcionales o en hospitales que reciban a pacientes en periodos vacacionales pueden darse este tipo de sesiones; si bien en unidades de diálisis no es algo que se dé con frecuencia.

5. Estudio de caso

Dada la escasa investigación existente en la disciplina sobre este colectivo, vemos fundamental estudiar la problemática que surge en torno a la unidad de diálisis para intervenir de forma efectiva. La metodología para el estudio de casos presentada por Stake (1998) nos permite abordar e identificar aspectos generales desde lo particular. Las observaciones y datos han sido recopilados a través del cuaderno de campo. La estructura de este apartado se divide en función de los momentos y aspectos clave del proceso arteterapéutico de Patito.

5.1. El viaje emocional de Patito

Presentamos a Patito, un niño de casi tres años y medio que se encuentra a la espera de varios trasplantes. Patito lleva prácticamente desde que nació en esta situación, por lo que el contexto hospitalario infantil le resulta muy familiar.

Aunque ha tenido contacto con otras arteterapeutas, será el primer año que pueda formar parte del programa, pues los niños no comienzan a formar parte de esta iniciativa hasta cumplir los tres años. Se realizaron con el niño 25 se-

siones, repartidas a lo largo de los meses que van de septiembre a mayo, con la frecuencia de dos sesiones semanales. Hubo dos interrupciones prolongadas, la primera en navidad y la segunda en semana santa. Dichas intervenciones tuvieron lugar en el Hospital Universitario La Paz de Madrid durante el curso 2014-2015. Aquí contaremos los aspectos más destacados del caso, proporcionando así momentos puntuales donde podremos observar algunos aspectos emocionales, reflejos de la enfermedad y del contexto hospitalario, y las características de la unidad de diálisis.

5.2. Ceder o no ceder, esa es la cuestión

El recibimiento de Patito de las sesiones de Arteterapia es bueno y entusiasta. Nada más llegar parece estar esperándonos y nos pregunta con gran efusividad qué llevamos. Nos presentamos y ofrecemos los primeros materiales. Una vez ha conseguido las herramientas no quiere contacto alguno con las arteterapeutas, y así trascorrirán varias sesiones. Con el fin de trabajar el vínculo arteterapéutico y generar un espacio de confianza, se insiste en participar en los juegos que el niño va creando. Estos gestos son recibidos por el niño con negación y levantando una barrera entre ambos, expulsando a las arteterapeutas de su espacio. La forma que tiene de comunicarse es bastante severa. Cada vez que no quiere seguir utilizando una herramienta la lanza por la habitación exigiendo otra herramienta nueva.

Con el paso de los días y realizando intervenciones leves, parece que Patito va aceptando el compartir su espacio e ir incorporando de forma puntual a la arteterapeuta en sus juegos. Pero se abre una nueva veda, el momento de la despedida donde se recoge el material. El niño vivirá este momento con gran intensidad y genio, evitando por todos los medios desprenderse del material. Surge un dilema: ceder o no ceder. Esta es la cuestión. Una posición difícil para la arteterapeuta ya que debe sopesar las múltiples posibilidades de cómo puede responder el niño a su decisión. Ceder puede implicar alentar la pequeña tiranía que se está generando, recompensando un comportamiento impositivo. No podemos perder de vista que es un niño de tres años, con una enfermedad crónica pero que debe desarrollar las aptitudes suficientes para vivir fuera del hospital en una etapa crítica para su evolución y desarrollo psicofisiológico. Si no cedemos, la rabieta del niño puede agitar los niveles de ansiedad y ocasionar problemas en el tratamiento. Teniendo en cuenta que la diálisis ya de por sí puede llegar a provocar estados ansiosos esto pudiera ser una forma de agudizarlos. Con el fin de prevenir esta agitación optamos por negociar que se quede el material y lo guarde él para la próxima sesión, y entonces devolverlo. En la siguiente sesión recurrimos a la negociación nuevamente, pero en esta ocasión el trato es devolver el material con la intención de que las arteterapeutas traigan un pedacito más de plastilina. El acuerdo llega a buen puerto. Parece que las negociaciones funcionan pero, a la siguiente semana el niño se encuentra acompañado; las negociaciones fracasan por completo y el niño entra en pataleta, volviendo a la situación del principio. A la siguiente semana por pequeñas conversaciones con los adultos que tienen contacto con el niño se detecta que nos tiene cogido la medida a todos, recurre a las pataletas para conseguir lo que desea, y lo que sospechábamos, el mandato implacable que está adoptando son pequeñas tiranías que hay que reencaminar.

5.3. Luchas y liberaciones

Una vez reguladas las pataletas hemos de decir que el niño no volvió a mostrar dicho comportamiento a lo largo de las intervenciones. También debemos recalcar que el carácter del niño es afable, simpático, risueño y activo en la mayoría de sesiones, acatando las indicaciones del equipo médico de forma cooperativa.

Uno de los materiales más utilizados en las sesiones fue la plastilina. Este es un material ideal para trabajar con niños y al no manchar es muy recomendable para su uso en diálisis. Se realizaron también plastas artesanales, si bien el niño mostraba una preferencia clara por la plastilina. Este material proporciona grandes posibilidades, como por ejemplo para la creación de animales. En esta ocasión contaremos una historia de luchas y liberaciones. Un gato encerrado en un castillo necesita ser liberado. El pobre gato se encuentra atado con trapillo y no puede escapar. Únicamente el hipopótamo que lucha contra todos los malvados consigue liberar al gatito. Patito realiza una y otra vez esta acción de liberación y captura. Este gato, que además de estar encerrado se encuentra atado y necesita ser liberado constantemente, nos hace pensar que tal vez esas cuerdas tienen que ver con Patito. El niño se encuentra en una cama conectado al acceso vascular y de su cuerpo se prolongan unos tubos semis transparentes, largos y flexibles que le conectan al monitor de diálisis. Patito pasa tres horas al día “atado” a ese monitor sin poder salir de allí ni moverse libremente.

5.4. El grupo

Como ya hemos mencionado, la unidad de diálisis es una unidad colectiva donde se encuentran varios pacientes al mismo tiempo. La complejidad de esta unidad reside en que las sesiones por una parte se realizan de forma individual, siendo la arteterapeuta quien va de cama en cama; y por otra parte tiene componentes grupales, siendo esta característica la que marca vinculaciones entre los niños provocando situaciones de carácter colectivo. Una prueba del carácter colectivo de estas sesiones nos la ofrece Patito nada más llegamos a la sala, haciéndonos saber que la cama de su compañero más cercano y con el que comparte juegos esta vacía porque el niño se ha puesto “malito”. “Está malito” nos insiste una y otra vez. También pregunta por el hermano de su compañero, quien puede jugar con él de una forma más cercana, ya que este otro niño puede moverse libremente por la sala. Es evidente que los niños

muestran preocupación por sus compañeros, la empatía en estos casos es enorme. Son niños que comparten la misma enfermedad, el mismo tratamiento, y en muchas ocasiones comparten dolores similares. Esto hace saber que lo que le ocurre a uno puede pasarle a otro, por lo que la preocupación se intensifica.

5.5. Construir para destruir

En la sesión octava observamos que el niño tiene comportamientos contradictorios. Por un lado parece cansado y algo apático, manifiesta estar muy cansado requiriendo tumbarse; pero de repente necesita moverse constantemente. Esta sesión se caracteriza por la gran necesidad de construir y destruir constantemente. Todas las creaciones terminan siendo destruidas por el propio niño. Lo curioso es que en esta ocasión el niño no está preparado para construir de una forma directa, si bien sí lo hace de forma indirecta. Ve como la arteterapeuta siguiendo sus indicaciones construye diversas creaciones: un niño, una pala, una marioneta, y una pista de fútbol. Anteriormente hemos comentado que el niño tenía ciertas actitudes tiranas, en esta ocasión sus demandas tienen un ligero toque diferente. Al niño le ocurre algo, no tiene la alegría habitual. Su constante cambio de juego, la necesidad de destruirlo todo nos está mostrando que algo pasa. Se realizan las siguientes creaciones que discurren de la siguiente forma:

- Niño = hay que taponarle el tapón. La creación de esta figura ya se analizó en un artículo anterior por lo que no entraremos en detalles. Únicamente diremos que al preguntarle a Patito sobre el tipo de boca que le íbamos a poner al niño, manifestó “triste”. Una vez que termina de romper los muñecos no quiere verlos más.
- Marioneta = darle de comer. En un primer momento no quiere saber nada de ella, solamente la utilizara al articularla él y le empezará a dar de comer. Cuando se cansa no quiere verla más. En esta ocasión la marioneta quedará de una pieza, será la comida la que sea fragmentada.
- Pala = construir un castillo. Necesita una pala para construir el castillo. La comida se transformara en piedras y así se alzarán los muros del castillo. Una vez construido todo, pala y castillo serán destrozados.
- Pista de fútbol = marcar goles. Por ultimo aparece la plastilina. El niño parece estar más calmado. Su postura corporal es diferente, se encuentra más relajado y comienza a construir las porterías de fútbol. Modela cuidadosamente, y una vez todo está colocado comienza su partido de fútbol junto a la arteterapeuta.

Al finalizar esta sesión el niño tiene un cambio notable de humor, está más afable, sonriente y relajado.

5.6. El cuidado del bebé

En esta sesión una vez más trabajamos con plastilina. En esta ocasión el niño moldeará un bebé. Se utilizarán las ceras como partes de la figura; siendo una de ellas el vestido del bebé. Este bebé necesita ser cuidado y mimado. Patito pondrá todo sus esfuerzos en el cuidado del bebé. Le dará de comer, lo dormirá, le pinchará, le dará su medicina y también chocolate por portarse bien y ser valiente, y le dará consuelo cuando llore de dolor. Es evidente que Patito nos está contando su historia; una historia en la que la enfermedad tiene una parte principal. El cuidado del bebé es lo que importa y resaltar la valentía ante circunstancias dolorosas es crucial, un bebé que tiene que ser pinchado y medicado y que se consuela con los cuidados de los más mayores.

5.7. La necesidad de quedarse con algo y de querer lo que tienen otros

Cuando a Patito se le ofrece otro tipo de material que no es la plastilina suele no aceptarlo de primeras. En algunas ocasiones lo acepta en el transcurso de la sesión; y en otras, aparece el deseo de ver qué es lo que están realizando sus compañeros y demanda los mismos materiales.

Es habitual que al finalizar las sesiones el niño intente o demande quedarse con algún material u objeto con los que hemos estado trabajando: un trocito de plastilina, un dibujo o cualquier otra cosa; aunque es más frecuente que demande la plastilina. Por ello se le propone realizar una caja donde se guardarán todas las herramientas y creaciones que formen parte de la sesión. Se llega al acuerdo de que esa caja no saldrá del hospital, pero que la decisión y el cuidado de la caja le pertenece a él y a la arteterapeuta. Con la aparición de la caja, se pretende ritualizar el inicio de la sesión y el cierre, que consiste en guardar el material en la caja y presentarle esa caja al inicio de cada sesión.

- **Inicio.** Permite que exista una transición entre el momento de antes y el momento de iniciar la sesión de Arteterapia. Esto proporciona a la arteterapeuta un pequeño análisis de la situación anímica del niño y, por lo tanto, permite la adaptación de la intervención.
- **Cierre.** Proporciona al niño un espacio seguro donde guardar el material y permite la negociación. Por ejemplo, Patito proponía guardar todo y quedarse con un pedacito muy pequeño. En algunas ocasiones cuando se le ofrecía un pedazo más grande era él mismo quien lo guardaba quedándose con su trozo minúsculo.

Cuando este ritual consiguió transformarse en rutina, los momentos del cierre cambiaron, y ya no aparecía el enfado constante en ese momento. La posesión de la caja le permite al niño trabajar con ella en periodos donde la

arteterapeuta no existe. Patito manifestó haber jugado con las marionetas que realizamos en las sesiones durante el periodo de semana santa. Esto le proporciona una responsabilidad sobre lo que la caja guarda y qué ocurre con ella.

5.8. Querer y no poder

Como hemos mencionado en el apartado de “Enfermedad renal crónica”, el tratamiento de diálisis conlleva una serie de efectos secundarios que pueden aparecer en cualquier momento. Es cierto que en Patito se puede observar que el enfado aparece de una forma constante; no tenemos medio de saber si es por causa del tratamiento o por su carácter. Independientemente de eso sí podemos observar que en varias ocasiones el niño se mostraba inquieto, decaído, o con una energía agitada; ejemplo de ello es el apartado “construir para destruir”. En esta ocasión queremos reflejar lo ocurrido en la sesión 16. El niño se encuentra mal. El monitor de diálisis no para de sonar por cada movimiento que Patito hace, quien se encuentra sentado. Según transcurre la sesión, cada vez que mueve el brazo el monitor salta con más frecuencia. En un determinado momento la enfermera le pide que se ponga tumbado. Se intentan adaptar las intervenciones a esa postura corporal, pero por cada movimiento el monitor continúa sonando, hasta que las enfermeras le dicen que tiene que permanecer inmóvil. Patito está agobiado, irritado y triste; quiere jugar y a pesar de eso el niño permanece tumbado como una estatua, intentando convencer a las enfermeras de que le permitan estar sentado. Acompañamos a Patito todo el tiempo que podemos, ya que las enfermeras tienen que realizar su trabajo. En los momentos que es posible, viendo la imposibilidad de movimiento, le ofrecemos ver unos cortos que tenemos preparados para momentos como éste y escuchar música. Patito se niega en rotundo a ver los videos, pero es cierto que se queda mirándolos y parece calmarle, por lo que se le propone quedarle la pantalla cerca.

En la sesión 20 aunque no tendremos tantas complicaciones, y Patito anímicamente se encuentra mejor, demanda más dinamismo. Este dinamismo que se ve limitado por el tratamiento. Es necesario integrar dichas limitaciones a las intervenciones que se realizan.

5.9. Cuadro de las emociones observadas

Hemos elaborado la Tabla 1 para mostrar de forma sintetizada las emociones que han ido apareciendo en Patito a lo largo de las 25 sesiones de Arteterapia. El buen humor del niño prevalece en las sesiones, si bien existen episodios de cambios de humor, y que pueden venir acompañados de emociones de enfado, rechazo o exigencias. Como observamos, Patito se enfrenta a múltiples cambios emocionales tanto en una única sesión como a lo largo de las mismas, por lo que nos hace sospechar que el acompañamiento y el sostén que proporciona la Arteterapia puede ser de una importancia relevante.

Tabla 1. Cuadro emocional de Patito por sesiones.

	1	2	4	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
Enfado	X			X					X		X	X		X			X				X	X	X
Cambio de humor	X			X		X			X		X						X				X		X
Rechazo	X	X												X					X		X		X
Exigencia			X	X							X												X
Rabia/ Berrinche											X			X							X		X
Nervios/ Inquietud							X	X						X				X	X				X
Cansancio						X	X					X											
Apatía						X																X	
Agobio														X									
Tristeza														X									
Malestar												X		X									
Buen humor	X	X	X	X	X		X	X	X		X		X		X		X	X		X			X
Preocupación					X		X																
Calmado								X		X	X		X		X	X				X			

Nota. Elaboración propia a partir de los datos recogidos durante las sesiones.

El número de veces que aparece cada emoción a lo largo del conjunto de las sesiones se muestra en el Gráfico 1. El niño presenta buen humor en algo más de la mitad de las sesiones; mientras que los enfados y cambios de humor se dan en alrededor de un tercio de las sesiones y coinciden con la aparición de exigencias y rabia o berrinches. Otro tercio de las sesiones el niño se mantiene en calma, mientras que en el resto de sesiones presenta una diversidad de emociones puntuales de otro tipo como son cansancio, apatía, agobio, tristeza, malestar y preocupación.

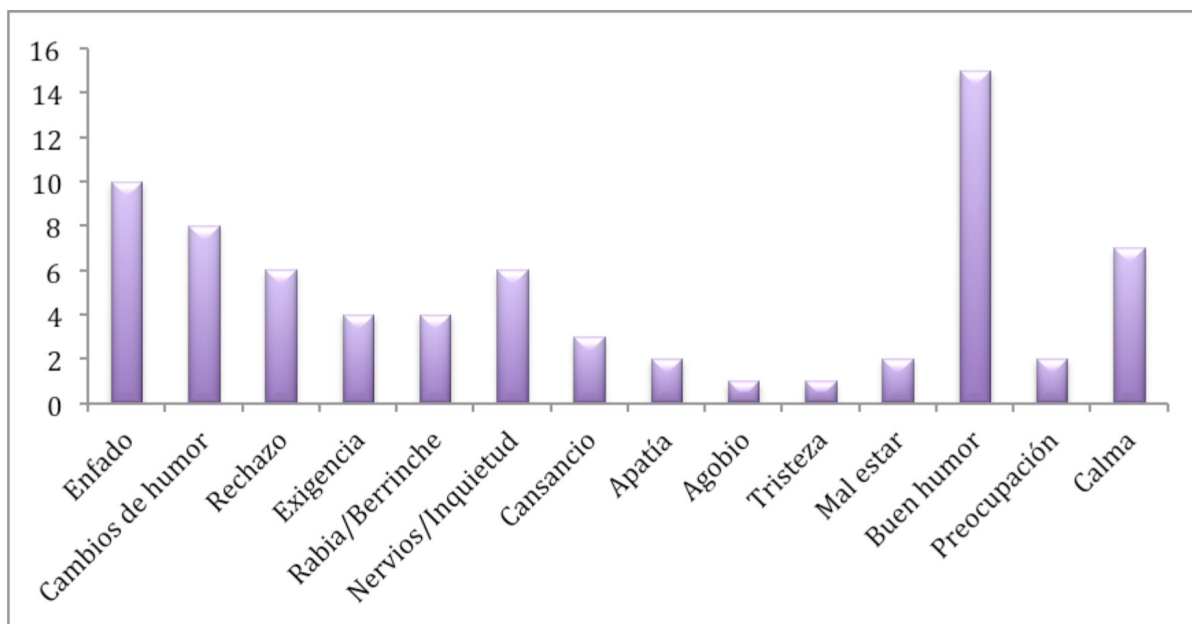


Gráfico 1. Número de veces que aparece cada emoción durante las sesiones
Nota. Elaboración propia a partir de los datos recogidos durante las sesiones.

También hemos elaborado la siguiente Tabla 2, que muestra las correlaciones entre las diversas emociones, para observar mejor la intensidad de la relación con la que aparecen algunas de las emociones registradas. Vemos, por ejemplo, que el agobio del niño aparece junto con el malestar y los berrinches; los cambios de humor vienen en buena medida acompañados del surgimiento de enfado; y el enfado, además tiene una gran probabilidad de aparecer junto a un berrinche. El malestar, además del agobio, viene acompañado por la tristeza. Los berrinches están relacionados como hemos dicho con el malestar y el enfado, pero también con el rechazo y la tristeza; y la tristeza, especialmente, con el malestar.

Tabla 2. Correlaciones entre las emociones registradas

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1	1	-0,1	-0,3	-0,1	-0,2	-0,1	-0,1	0,2	0,7	0,4	-0,1	0,5	0,4	1,0
2	-0,1	1	-0,4	-0,2	0,1	0,3	-0,1	0,0	-0,1	0,2	-0,1	-0,1	-0,2	-0,1
3	-0,3	-0,4	1	0,1	0,2	-0,3	0,3	-0,1	-0,4	-0,2	0,2	-0,1	-0,2	-0,3
4	-0,1	-0,2	0,1	1	-0,3	-0,3	-0,1	-0,4	-0,2	-0,4	-0,2	-0,1	-0,4	-0,1
5	-0,2	0,1	0,2	-0,3	1	0,0	0,4	0,6	-0,2	0,0	-0,2	0,4	0,2	-0,2
6	-0,1	0,3	-0,3	-0,3	0,0	1	-0,2	-0,1	0,3	0,4	0,3	-0,2	-0,2	-0,1
7	-0,1	-0,1	0,3	-0,1	0,4	-0,2	1	0,3	-0,1	0,0	-0,1	0,4	0,0	-0,1
8	0,2	0,0	-0,1	-0,4	0,6	-0,1	0,3	1	0,4	-0,1	-0,3	0,5	0,3	0,2
9	0,7	-0,1	-0,4	-0,2	-0,2	0,3	-0,1	0,4	1	0,2	-0,1	0,3	0,2	0,7
10	0,4	0,2	-0,2	-0,4	0,0	0,4	0,0	-0,1	0,2	1	0,2	0,2	0,3	0,4
11	-0,1	-0,1	0,2	-0,2	-0,2	0,3	-0,1	-0,3	-0,1	0,2	1	-0,1	-0,2	-0,1
12	0,5	-0,1	-0,1	-0,1	0,4	-0,2	0,4	0,5	0,3	0,2	-0,1	1	0,5	0,5
13	0,4	-0,2	-0,2	-0,4	0,2	-0,2	0,0	0,3	0,2	0,3	-0,2	0,5	1	0,4
14	1,0	-0,1	-0,3	-0,1	-0,2	-0,1	-0,1	0,2	0,7	0,4	-0,1	0,5	0,4	1

Nota. 1=Agobio; 2=Apatía; 3=Buen humor; 4=Calma; 5=Cambio de humor; 6=Cansado; 7=Exigencia; 8=Enfado; 9=Malestar; 10=Nervios/Inquietud; 11=Preocupación; 12=Rabia/berrinche; 13=Rechazo; 14=Tristeza.

Por último realizamos un test de causalidad de Granger con los datos registrados en la Tabla 1 con el objetivo de encontrar qué emoción influye sobre la otra en las relaciones que hemos observado en la Tabla 2, lo que nos ofrece una idea de los caminos y deriva que toman determinadas actitudes de Patito. Los resultados nos indican lo siguiente: el agobio y la tristeza vienen motivados por el cansancio; el cual es causa, junto con la apatía y las exigencias, de las preocupaciones. El malestar viene influido por el agobio y la tristeza. Los berrinches surgen en momentos de buen humor; la calma precede al enfado; y la exigencia motiva cambios de humor. Estos cambios de humor también pueden venir motivados por el malestar. Los enfados son la causa de que se produzcan exigencias por parte del niño, y vienen motivados por un estado de nervios e inquietud.

6. Conclusiones

Hay veces que la arteterapeuta debe tomar decisiones complicadas. Como profesionales en el área, tenemos claro que nuestra posición como arteterapeutas es mirar siempre por el bienestar del paciente y estamos convencidas de que las actuaciones que se realizan giran siempre en este sentido. Conocer la enfermedad, sus tratamientos, lo que supone para el paciente en su rutina diaria, los efectos secundarios que provocan los tratamientos, etc., no hacen más que facilitarnos la comprensión y la profesionalización a la hora de trabajar con determinados colectivos.

Como hemos podido observar la ERC es una enfermedad compleja, muy demandante de atención y vigilancia constante, y sus tratamientos siguen demandando aun más atención. Como arteterapeutas considero que estamos en la obligación de conocer todos estos pormenores, porque tal vez nuestra actuación sufriría ligeros cambios si el conocimiento del contexto en el que trabajamos fuese más profundo. Para ello recurriremos al caso que aquí hemos presentado. Patito en sus inicios imponía sus decisiones a base de pataletas. Este hecho es crucial. Si tenemos en cuenta que el tratamiento ya de por sí puede provocar convulsiones, presión arterial alta, calambres y una innumerable lista de consecuencias descritas por Contreras *et al.* (2006) y Fernández (2009), es evidente que hay que prevenir por todos los medios esa pataleta y para ello el trabajo cooperativo es clave. Otra de las reflexiones que sacamos analizando este caso es el interés que mostraba el equipo médico por la educación futura del niño. El consentimiento de su pequeña tiranía podría resultar negativo a posteriori. La colaboración de los familiares y el equipo médico fue crucial. Las pataletas debían desaparecer, ya que no era una actitud que solo se diese en las sesiones de Arteterapia.

En varias ocasiones podemos observar como Patito realiza alusiones a su enfermedad, al tratamiento, a los dolores, y a todo lo que tiene que ver con su propia vida. Consideramos que es importante realizar este tipo de terapias, proporcionarles a los pacientes un lugar donde contar su historia, atender las emociones que esto suscita y acompañarles en un proceso que en muchas ocasiones se torna difícil y doloroso. Vemos en el apartado “construir para destruir” cómo Patito se encuentra angustiado y apático, y consideramos que el haber atendido ese estado de ánimo y la agitación que el niño tenía hizo que se calmase y se transformara en un estado de menor angustia.

Es evidente que las sesiones que se realizan en diálisis tienen un carácter grupal, ejemplo de ello es cuando Patito demanda los materiales de sus compañeros, se preocupa por el empeoramiento de los niños con los que comparte tratamiento, o pide ver que es lo que están realizando. También enseña sus creaciones a los demás, mantiene conversaciones con los niños más cercanos, y en ocasiones evidencia pequeños enfados porque la arteterapeuta ha pasado más tiempo trabajando con otro compañero. Pero también podemos decir que estas sesiones tienen un carácter individual. Cuando el niño manifiesta algún tipo de malestar, mostrándose decaído y con un comportamiento que no es el habitual, se observó que era necesario insistir más y tener un trato más intensivo. Esto es posible precisamente por el carácter individual que la distancia que hay entre las camas proporciona; una separación que puede funcionar de aislamiento y otorga cierta privacidad al espacio que ocupan los niños. Hay que decir que, al ser dos arteterapeutas, cuando un niño requería una sesión más intensiva o una atención mayor, la compañera se quedaba a cargo de los otros casos; de este modo no se dejaba desatendido a ninguno de los menores. En estas ocasiones, donde la arteterapeuta trascurre gran parte del tiempo con un caso determinado, los niños suelen preguntar, demandar o aparecen emociones de enfado, celos, etc.; es necesario abordar esta cuestión desde el principio, ya que interfiere en la terapia. Cuando un niño se encuentra mal, ellos mismos proponen y entienden que el arteterapeuta pase más tiempo con ese niño. Pero si entienden que el estado del niño es igual que el del resto pueden vivir como una amenaza o rivalidad que el arteterapeuta pase más tiempo con uno de sus compañeros y no con ellos. Estas últimas descripciones tienen un carácter grupal. Por lo tanto, entendemos que las sesiones de diálisis son sesiones de grupo abierto donde cada paciente realiza su propio proceso con dinámicas diferentes, pudiéndose incorporar los nuevos ingresos en cualquier momento, e incluso acompañantes; y finalizar el trabajo en cualquier momento. En este sentido coincidimos con Marxen (2011); es más, las interrupciones que puedan surgir a lo largo de las sesiones con este tipo de sesiones con concepto abierto quedan totalmente integradas. Si bien no podemos estar de acuerdo con Marxen en que no se pueden realizar dinámicas grupales en estos contextos. Es necesario en muchas ocasiones realizar propuestas grupales, sobre todo en unidades donde los pacientes se encuentran muy interconectados.

Contreras *et al.* (2006) y Fernández (2009) exponen algunas de las consecuencias que el tratamiento de diálisis tiene para los pacientes. No es de extrañar que estos efectos secundarios tengan influencia en el estado emocional de las personas. Ejemplo de ello son los apartados “construir para destruir” y “querer y no poder”. Nos consta que el caso que describimos en el primer apartado el niño se encontraba con la tensión baja, y en el segundo apartado hubo

una serie de complicaciones de las que no podemos haceros participe por falta de conocimiento; lo que si podemos confirmar es que las enfermeras realizaron una serie de intervenciones y ajustes en su tratamiento. Es curioso como esto coincide con un comportamiento de enfado, malestar, tristeza, rabia y nerviosismo. Esta relación entre estado fisiológico y el estado emocional es en lo que nos basamos para incidir en la necesidad de profundizar en la patología que sufren los pacientes, ya que existen conexiones que influyen en el estado de ánimo del paciente.

Referencias bibliográficas

- Barrantes, T. (2016). Arteterapia en una unidad de diálisis pediátrica. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 11, 309-324.
- Blanca, S. (2013). *Cama a cama. La sesión única de arteterapia en la hospitalización pediátrica* (Trabajo de Fin de Máster). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Blum-Gordillo, B., Álvarez, A., y Gordillo, G. (2009). Psiconefrológica. En G. Gordillo, R. Exeni, y J. de la Cruz. (eds.), *Nefrología pediátrica* (pp. 753-771). Madrid, España: Elsevier.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., Gutiérrez, C., y Fajardo, L. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*, 5(3), 487-499.
- Franco, N., Pérez, M. A., y de Dios, M. J. (2014). Relación entre los estilos de crianza parental y el desarrollo. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 1(2), 149-156.
- Fernández, J. (2009). Hemodiálisis. En G. Gordillo, R. Exeni, y J. de la Cruz. (eds.), *Nefrología pediátrica* (pp. 671-683). Madrid, España: Elsevier.
- Fernández, G., y Matesanz, R. (2010). Situación actual del trasplante renal de donante vivo en España y otros países: pasado, presente y futuro de una excelente opción terapéutica. *Nefrología*, 30 (suppl 2), 3-13.
- García, H. (2013). *Evaluación y análisis del impacto psicológico y de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- García, H. Remor, E. Del Peso, G. y Selgas, R. (2014). El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología (Madr.)*, 34(5), 637- 657.
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M.,...Aranda, P. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madr.)*, 34(3), 302-316.
- Johnson, A. (2008). *Art Therapy and Pediatric Hemodialysis: Creating Therapeutic Space in an Open Unit Medical Setting* (Tesis de maestría). Concordia University, Canadá.
- Marxen, E. (2011). *Diálogos entre arte y terapia: Del "arte psicótico" al desarrollo de la arteterapia y sus aplicaciones*. Barcelona, España Editorial gedisa.
- Nishida, M. y Strobino, J. (2005). Art Therapy with a Hemodialysis Patient: A Case Analysis. *Art Therapy: Journal of the AATA*, 22(4), 221-226.
- Quesada, A. B. (2014). Estilos de crianza y dimensiones de socialización adaptativas y desadaptativas en una muestra de niños hospitalizados y no hospitalizados. *Revista de Análisis Transaccional y Psicología Humanista*, 71, 139-152.
- Repetto, H. A., y Gordillo, G. (2009). Insuficiencia renal crónica. En G. Gordillo, R. Exeni, y J. de la Cruz (eds.), *Nefrología pediátrica* (pp. 609-631). Madrid: Elsevier.
- Rico, L. (2009). Arteterapia en hospitales pediátricos. En N. Martínez, y M. López Fernández Cao (eds.), *Reinventar la vida, el arte como terapia* (pp.25-37). Madrid, España: Eneida.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Taboh, P. (2007). Arteterapia con pacientes pediátricos durante la sesión hemodiálisis. En Sociedad Argentina de Nefrología (eds.). *Libro de ponencias del XV Congreso Argentino de Nefrología*, 5(2), (p.141). Rosario, Argentina: Sociedad Argentina de Nefrología.
- Weldt, C. (2003). Patients' Responses to a Drawing Experience Hemodialysis unit: A Step Towards Healing. *Art Therapy. Journal of the AATA*, 20(2), 92-99.