

Sufrimiento existencial e historicidad en la enfermedad infantil



Róbson Ramos dos Reis

Es doctor en Filosofía por la Universidade Federal de Río Grande do Sul (Brasil) y profesor titular del Departamento de Filosofía de la Universidad Federal de Santa María. Es vicepresidente de la Sociedad Brasileira de Fenomenología y es miembro de la Comisión Directiva de la Sociedad Iberoamericana de Estudios Heideggerianos. Cuenta con numerosas publicaciones de artículos en revistas especializadas, en capítulos de libros y también libros como *El concepto existencial de ciencia* (2018), *Aspectos de la modalidad: la noción de po-*

sibilidad en la Fenomenología hermenéutica (2014), *Cáncer infantil, sufrimiento y transformación: un ensayo fenomenológico* (2022) y está en prensa *Necesidad existencial: ensayos sobre la modalidad en la Fenomenología hermenéutica*.

Además de docente, el profesor Róbson es investigador en Fenomenología de la estructura procesual de la experiencia de las posibilidades –financiado por el Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico de Brasil–, lo hace también en temas empíricos de filosofía de la memoria y la imaginación –con financiación de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior junto con CAPES/Cofecub–, en la Red de Investigación sobre fenomenología naturalizada, hermenéutica y teoría de la enfermedad –con financiación de la Fundación del Amparo y la Investigación del Estado de Río Grande do Sul de 2019– y, finalmente, desarrolla el proyecto *memoria y tecnologías*, vinculado al proyecto institucional de la Universidad Federal de Santa María del programa de investigación de Brasil.

Muchas gracias, profesor Horacio Banega. Quisiera hacer un agradecimiento a usted por la invitación, por la gestión para que yo pueda estar en Argentina en esta instancia corta de investigación, y agradecer también a la profesora Lucía Federico por la gestión, y a todas las personas que se involucraron en esta actividad. Gracias a todas las personas que están acá.

Señalo un aspecto institucional: esta instancia se sitúa en el marco de un proyecto desarrollado a su vez en el marco de una agencia de financiación de formación de recursos humanos en Brasil. Es un programa muy ambicioso de internacionalización de la investigación y de las universidades que hemos logrado firmar conjuntamente con el profesor Horacio Banega. Mi estudio es multidisciplinario y se ubica en un programa llamado *Sociedad informacional: memoria y tecnologías*. Es un programa ambicioso cuyo objetivo es fomentar y consolidar la internacionalización y la cooperación entre grupos internacionales, no solamente Sur-Norte, Latinoamérica-Estados Unidos-Europa, sino también Sur-Sur.

El tema de la presentación es *sufrimiento existencial e historicidad en la experiencia de la enfermedad infantil* y lo hago en cuatro partes: primero, sobre la motivación más general y filosófica; después viene la presentación de la noción de sufrimiento operante, particularmente, la noción de sufrimiento multidimensional; luego el sufrimiento existencial; y por fin, la experiencia del sufrimiento existencial en niños y niñas con cáncer, y su significado en términos de transformación personal (una historicidad propiamente infantil).

Trabajo como docente y como investigador desde hace décadas en una tradición filosófica que se llama *Fenomenología*. Sus clásicos son Edmund Husserl, Martin Heidegger, Jean-Paul Sartre, Simone de Beauvoir y Maurice Merleau-Ponty. Pero la Fenomenología de fines del siglo XX experimenta una renovación teórica importante: se trata de un área de investigación que no estudia solo la

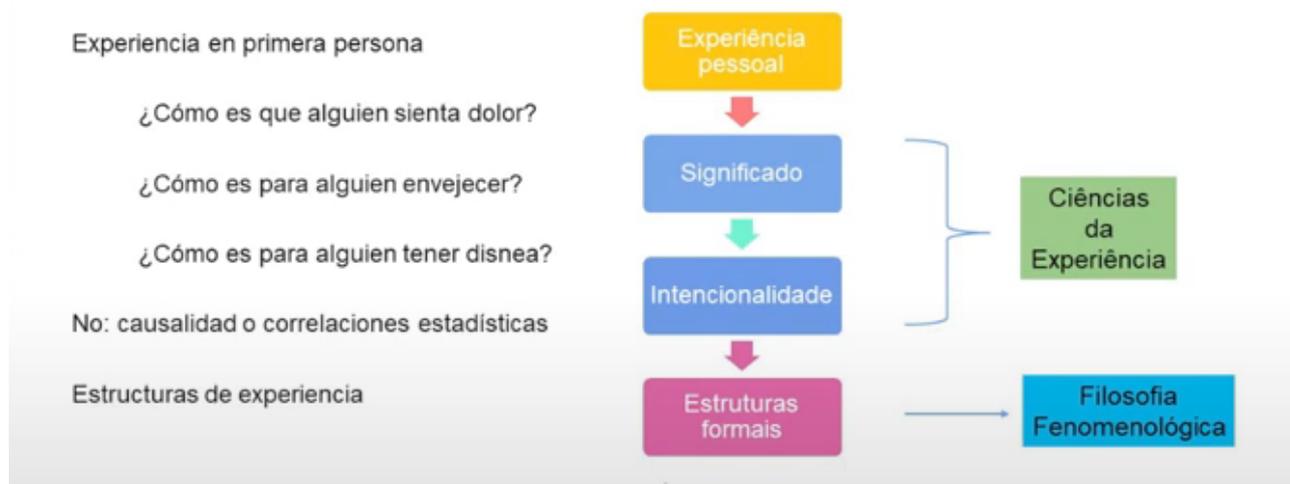
historia de la tradición fenomenológica (con el profesor Banega hacemos eso en Latinoamérica, estudiando mucho las obras de Husserl y las de Heidegger, por ejemplo), sino que lo que hace es fenomenología aplicada.

La *fenomenología contemporánea* se dedica a hacer investigaciones sobre problemas no filosóficos desde una teoría fenomenológica; por ejemplo, problemas del área de la salud. A su vez, tenemos una importante tradición de investigación cualitativa. Hay una Fenomenología relacionada con las ciencias de la salud; en particular, una Fenomenología de la enfermedad. Les cuento un poco de qué se trata. Es una temática muy técnica, filosóficamente muy especializada pero, en líneas generales, la pregunta es ¿qué problemas filosóficos? Son los problemas filosóficos relacionados con la experiencia humana, o sea, la experiencia que los seres humanos tienen en las más distintas áreas; por ejemplo, la experiencia perceptual, la percepción auditiva, la percepción visual, la experiencia emocional, la experiencia rememorativa, el olvido, el recuerdo, la experiencia de imagen y distintos campos experienciales humanos. La Fenomenología se preocupa de investigar por ejemplo, y en el campo de la salud, ¿cómo es para alguien sentir dolor?

Hay estudios causales, correlacionares, etiológicos, etcétera sobre el dolor, pero la Fenomenología se ocupa de comprender y conceptualizar cómo es para alguien tener la experiencia del dolor, cómo es para alguien, por ejemplo, ponerse mayor y envejecer. Es algo distinto a los estudios fisiológicos, neurofisiológicos y anatómicos. ¿Cómo se siente alguien al envejecer?, ¿cómo es para alguien vivir con disnea? La disnea es un síndrome, ¿cómo es para alguien evidenciar el síntoma de la disnea, sea crónico o sea agudo?, ¿cómo es la experiencia para alguien en sus diversos campos experienciales?

Una distinción importante acá. Es la distinción entre una investigación fenomenológica sobre la experiencia y una investigación fenomenológica filosófica sobre la expe-

Filosofía fenomenológica de la enfermedad



Fuente: Elaboración personal.

riencia: la filosofía fenomenológica está preocupada en descubrir y conceptualizar las estructuras que condicionan las experiencias en la investigación estructural. Esquemáticamente, entonces, si tenemos la experiencia hecha en primera persona –por ejemplo, de alguien que tiene disnea–, la preocupación fenomenológica será comprender cuál es el significado o los múltiples significados que tiene la disnea para ese alguien. Es lo que en la terminología técnica llamamos *intencionalidad*.

En este dominio de comprender el significado de determinada experiencia, hay innumerables ciencias de base fenomenológica. La filosofía fenomenológica se sitúa en la investigación de las estructuras; por ejemplo, sobre la experiencia de la disnea hay una Psicología fenomenológica, hay investigaciones cualitativas en Enfermería, en Fisioterapia, en Medicina. La filosofía fenomenológica se preocupa por identificar estructuras como por ejemplo,

la estructura temporal de la experiencia de la falta de aire.

Eso es un marco muy general sobre el campo de problemas de investigación y, en verdad, es un programa de investigación muy largo, consolidado en muchos aspectos en que filosofía fenomenológica y ciencias de la experiencia trabajan en colaboración; este trabajo se sitúa en ese marco específicamente. Hay algunas referencias que se han presentado acá, como el trabajo de una de las más importantes fenomenólogas de la enfermedad, que trabaja en Reino Unido y tiene la idea de que las patologías pueden ser consideradas herramientas fenomenológicas, porque en ellas hay procesos y experiencias múltiples relevantes en cuanto a los cambios de la experiencia.¹ La enfermedad introduce transformaciones ex-

¹ Carel, Havi. Pathology as a phenomenological. *Continental Philosophy Review* febrero 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11007-021-09538-9>

perienciales, rupturas y disrupciones empíricas que son privilegiadas porque permiten el acceso a las estructuras de la experiencia.

El caso de una chica que tiene linfangioleiomiomatosis (LAM), una enfermedad pulmonar grave, ofrece una vivencia en primera persona de la disnea crónica. Imagínense, para nosotros es simple subir una escalera, caminar, movilizarnos y tener acciones orientadas a fines (a esta conferencia, por ejemplo); nuestro sistema respiratorio funciona típicamente, pero una persona en estado avanzado de disfunción pulmonar, con cuadros de disnea severos, no tiene la seguridad de poder caminar y menos aún de subir una escalera. En eso hay un cambio significativo en la experiencia cotidiana que, filosóficamente, permite el acceso a ciertas estructuras.

Lo que voy a presentar se enmarca en este padrón fenomenológico: elegir fenómenos disruptivos con el propó-

sito de llegar a ciertas estructuras y conceptualizarlas. La fenomenóloga que mencioné sostiene que las enfermedades son un campo muy rico y complejo para el ejercicio fenomenológico. Igual que la vejez, la infancia también es un campo privilegiado porque al no estar todo el desarrollo cognitivo como en la adultez, representa una variación interesante para el trabajo fenomenológico.

Lo que voy a presentar es una intersección entre dos campos de variaciones experienciales: la enfermedad y la infancia, específicamente el cáncer y el sufrimiento que conlleva el paciente, los familiares, los cuidadores de la salud (enfermeros, terapeutas ocupacionales, médicos). Es así, en la experiencia de la enfermedad, emerge, el sufrimiento y se torna fenómeno.

Es necesario tener un concepto básico de sufrimiento, campo en el que hay mucha discusión filosófica porque es un tema clásico. Yo no voy a entrar en el debate filosó-

El sufrimiento se produce cuando se percibe una destrucción inminente de la persona; continúa hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que la integridad de la persona puede restaurarse de alguna manera. Se sigue, entonces, que aunque a menudo ocurre en presencia de dolor agudo, dificultad para respirar u otros síntomas corporales, el sufrimiento se extiende más allá de lo físico. El sufrimiento puede definirse genéricamente como un estado de aflicción grave asociado a hechos que amenazan la integridad de la persona.

Cassel, Eric. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, 1991, p. 32.

fico, voy a presentar la noción canónica de sufrimiento en contexto clínico. Partamos de una distinción previa: el concepto de sufrimiento en diversos contextos y el concepto de sufrimiento en contexto clínico; o sea, el sufrimiento que aparece en estados de enfermedad.

La noción clásica de sufrimiento era de raíz clínica, es en la obra de un médico filósofo (Eric Cassel) titulada *La naturaleza del sufrimiento y las metas de la Medicina* donde aparece la noción clínica de sufrimiento pero con un horizonte teórico que apunta a un giro humanista en las ciencias de la salud.²

Cassel atacaba el dualismo mente-cuerpo imperante en el modelo biomédico de la salud, decía: “nosotros en Medicina tratamos los síntomas pero no solo de un conjunto de sistemas orgánicos, porque los cuerpos no sufren, las personas sufren –y agregaba que–, el sufrimiento se produce cuando se percibe una destrucción inminente de la persona, continúa hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que la integridad de la persona pueda restaurarse de alguna manera”. Efectivamente, el núcleo es la persona, la orientación de Cassel se llama humanización o rehumanización de la Medicina.

Se entiende entonces que el sufrimiento va más allá de lo físico. Puede definirse genéricamente como un estado de aflicción grave asociado a hechos que amenazan la integridad de la persona.

El sufrimiento es una vivencia subjetiva. Es una vivencia subjetiva negativa que en Colombia traducen como *angustia* y nosotros como *aflicción severa*. Lo cierto es que hay en ella componentes afectivos, asociados a hechos o eventos percibidos o comprendidos por la persona como algo amenazante a su cuerpo y a su integridad.

El concepto de Cassel tuvo un impacto muy grande en las ciencias de la salud: los que están enfermos no son

² Cassel, Eric. J. La Naturaleza del Sufrimiento y los Objetivos de la Medicina, *New England Journal of Medicine* 306, 639-45, 1982.

conjuntos de síntomas, son personas; personas que sufren en todas sus dimensiones.

Esa concepción ha sido objeto de mucha evaluación crítica. ¿Qué es persona? Según Cassel, persona es una noción que incluye la comprensión del tiempo, la comprensión del sí mismo, los roles, o sea, los humanos adultos desarrollados. Los bebés no tienen una persona constituyente, no tienen la capacidad de referirse a sí mismos, ni la de contar su historia, no tienen una identidad personal narrativa. La crítica apunta a que esta noción de sufrimiento deja afuera a los bebés y otras personas.

Alineado con la concepción de Cassel, está el *modelo de concepción integrada del sufrimiento*, que fue presentado por un grupo de España que trabaja también en Colombia: Alicia Krikorian y Joaquín Limonero.³ Ellos lo pensaron específicamente destinado a cuidados paliativos, tienen como supuesto de base una teoría transaccional del estrés y una teoría de los pacientes como personas; porque las personas sufren. Las personas tienen dimensiones, ¿qué dimensiones?: dimensiones socioculturales, físicas, orgánicas, psicológicas, espirituales.

En la obra de Eric Cassel las personas tienen una dimensión espiritual, sí; y hay controversia sobre qué significa “espiritual”, pero en este contexto es muy simple: espiritual no significa ningún compromiso con creencias religiosas, sino con la propia vida como un todo.

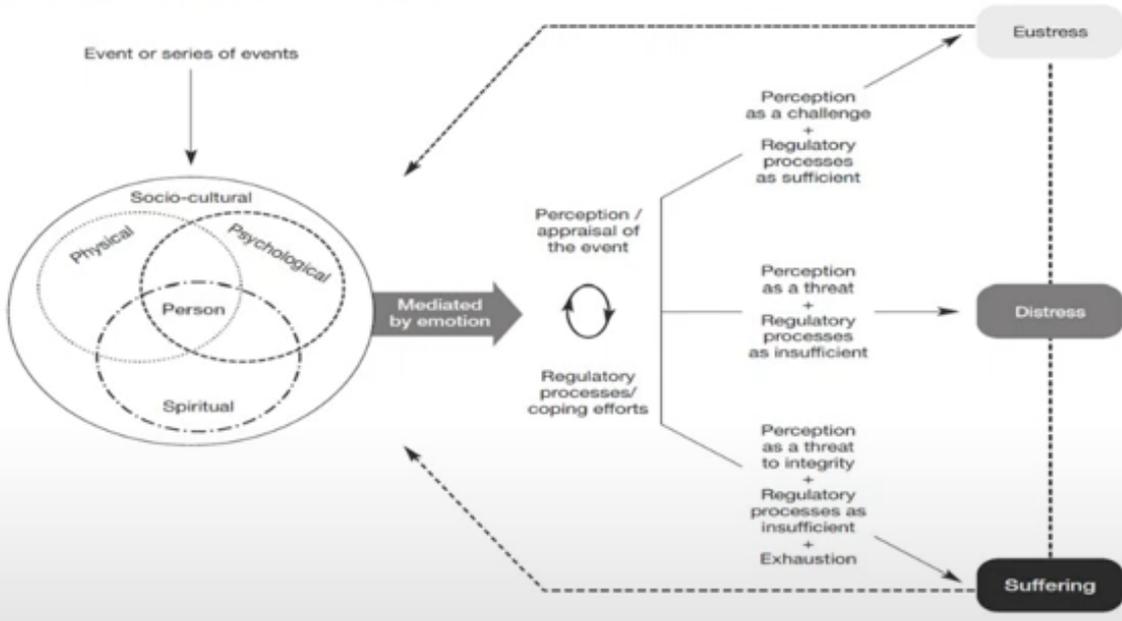
Es muy interesante el modelo, y muy complejo, porque el sufrimiento no es un estado, es un proceso en el cual la persona es impactada en algunas de sus dimensiones

³ Pueden consultarse: Krikorian, Alicia y Limonero, Joaquín. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana* 33(3), 423-438, 2015. DOI: [10.12804/apl33.03.2015.05](https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.05); Alicia Krikorian, Joaquín T. Limonero, Juan Pablo Román, John Jairo Vargas y Carolina Palacio. Predictors of Suffering in Advanced Cancer, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2014, 31(5), 534-542, 2014.

Stress: resposta não específica do corpo a qualquer demanda (Selye,1976)

46
An Integrated View of Suffering

Figure 1 / An Integrated View of Suffering



Fuente: Elaboración personal.

(o en todas). Es un desafío y una amenaza; por ende, es emocionalmente determinado. Si la persona tiene los recursos suficientes para lidiar con el desafío, se genera un estrés positivo (*illstress*). Si le son insuficientes, se genera *distress*, por lo tanto, sufrimiento.

Piensen, por ejemplo, en alguien que está con una infección: hay recursos, su organismo reacciona –la infección es un proceso regulatorio–, pero la infección sigue, entonces se introducen antibióticos y se controla la infección; piensen además en los recursos emocionales de un paciente en esa condición en la que seguro gana el desequilibrio y la ansiedad. Eventualmente, sus recursos espirituales van agotándose. Según el modelo al que nos referimos, el sufrimiento ocurre cuando se genera este desequilibrio entre la amenaza de integridad de la persona y el agotamiento o la ausencia de todo recurso. Ello significa que la persona

sufre físicamente, psicológicamente e integralmente.

El modelo es pensado para cuidados paliativos. Ya fue validado de muchas maneras, incluso hay trabajos publicados que muestran una valencia de previsibilidad, de previsión importante sobre la trayectoria de pacientes en cuidados paliativos. O sea que con este modelo es posible hacer predicciones sobre el agotamiento y el alivio del sufrimiento. El modelo reconoce que hay en el sufrimiento una dimensión física, otra cognitiva, otra psíquica y emocional en los efectos del propio tratamiento. De esta manera, las personas que sufren pierden dimensiones de su sí mismo: “no consigo mantener las relaciones sociales que tenía” (sufrimiento social, o socio ambiental). Sienten que son una carga para los familiares, que son un peso, que su condición hace al sufrimiento de sus entornos (sufrimiento existencial social).

Dimensiones del sufrimiento

Médica

- Síntomas físicos, cognitivos, psiquiátricos, tratamiento, declinio

Psico-emocional

- Perdas do self, sentimentos negativos, autonomia-independência

Sócio-ambiental

- Solidão, ser peso, comunicação, significação social

Existencial

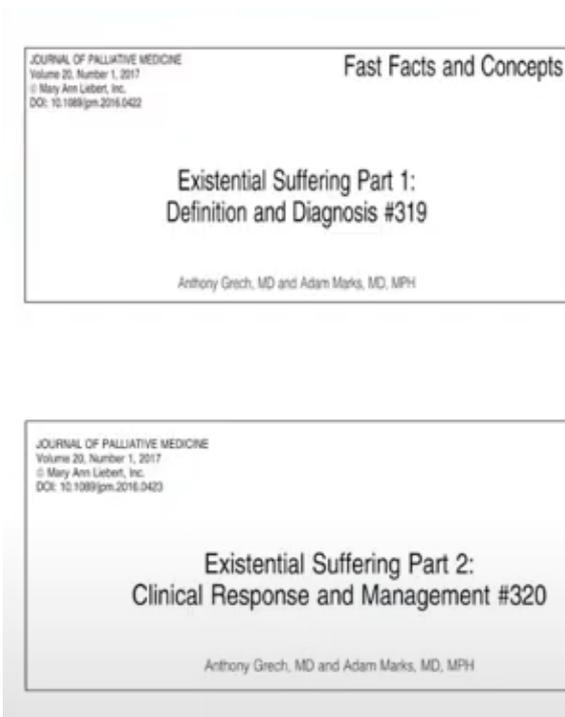
Fuente: Elaboración personal.

Ahora bien, la filosofía fenomenológica se preocupa en describir la experiencia, en este caso, la experiencia de la enfermedad y la experiencia del sufrimiento. ¿Qué concepto de sufrimiento tenemos? El concepto multidimensional. Hay un debate teórico sobre eso importante, con nociones muy complejas. El sufrimiento no es solamente síntoma, no es solamente idéntico a dolor, tiene varias otras dimensiones existenciales. En el área de cuidados paliativos, hay una larga literatura que maneja el sufrimiento existencial como noción de muchísimos significados; hay esfuerzos para elaborar una noción operativa pensada para los profesionales y técnicos que trabajan con las singularidades de la gente que sufre.

La noción importante que aparece acá es la de *demoralización*. La demoralización es una noción que surge de

un grupo de psiquiatras y psicólogos de Australia. Está basada en ideas del psiquiatra norteamericano Jerome Frank.⁴ ¿Qué significa? Significa sentir desesperanza e impotencia, falta de sentido y disminución de la autoestima. La demoralización es una experiencia estresante de la que no se consigue salir, ni para adelante ni para atrás. Es sentir incompetencia subjetiva para enfrentar determinada situación (“no soy capaz”). No es lo mismo que la depresión. La demoralización es más básica, una persona puede estar demoralizada sin estar deprimida, porque no implica anhedonia a no sentir placer. La persona demoralizada puede seguir teniendo intereses; en cambio, el deprimido no puede, está inmovilizado.

⁴ Frank, Jerome. Psychotherapy: The Restoration of Morale, *Am J. Psychiatry*, Mar, 131(3), 271-4, 1974. DOI: [10.1176/ajp.131.3.271](https://doi.org/10.1176/ajp.131.3.271)



<i>Existential domain</i>	<i>Description</i>	<i>Clinical manifestation</i>
Mortality	Awareness of the inevitability of death and a wish for life to continue	Anxiety about dying or the afterlife; concern about separating from loved ones
Freedom	Reality that humans must always choose and all choices have consequences.	Regret about past choices; unresolved conflict with one's self or others
Meaningless	Struggle to find meaning in life despite the universal reality of death.	Loss of purpose; questioning the meaning of their illness, suffering, or faith
Isolation	Sense of isolation from part of a larger community (church, family, etc.)	Feelings of abandonment by community or God; a sense of disconnectedness.

Fuente: Elaboración personal.

Esta corriente teórica sostiene que es un estado psicológico doloroso que involucra fluctuaciones y que tiene impacto en las intervenciones terapéuticas: personas demoralizadas a las intervenciones terapéuticas tienen resultados negativos; incluso en cuestiones de medición, sensación de impotencia, incapacidad para controlar –es el resultado de la dificultad para lidiar con el factor estresante–, sentimiento de no poder cumplir con las expectativas de los demás, sentimiento de soledad, de desesperación, sentimiento de impotencia o inutilidad por la falta de un futuro digno –la persona está atrapada: “no voy a tener un futuro digno”–, el componente afectivo es muy importante.

Anthony Grech and Adam Marks propusieron que el sufrimiento existencial ocurre en cuatro dominios de la persona comprendida en la integralidad: la dimensión de la

mortalidad, la dimensión de la libertad, la dimensión del significado y el sentido, y la dimensión del aislamiento.⁵ Son cuatro dimensiones en que el sentimiento existencial puede ocurrir, aunque brevemente ampliaremos hoy dos de ellas: la de la mortalidad y la de la libertad.

En el *dominio de la mortalidad*, el sufrimiento existencial es la conciencia de la inevitabilidad de la muerte; no es la conciencia de que somos mortales, es la conciencia de que la mortalidad está ahí aproximándose pero el deseo es que la vida continúe: la muerte está ahí, pero quiero seguir viviendo. Esta conjunción hace a las expresiones clínicas: “me estoy muriendo”, “¿cómo van vivir ellos?”, “¿cómo van a trabajar?”, “¿tendrán dinero para hacerlo?”.

⁵ Anthony Grech y Adam Marks. Existential Suffering Part 1: Definition and Diagnosis #319, *J Palliat Med*, Jan;20(1):93-94, 2017. DOI: [10.1089/jpm.2016.0422](https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0422)

¿Qué va a pasar con los seres queridos que quedan con vida?, es la gran preocupación, por ejemplo, de mamás que están muriendo: “¿cómo quedarán mis hijos sin mí?”.

El sufrimiento existencial en el *dominio de la libertad* está muy documentado. Los seres humanos, a medida que crecen, se tornan libres. ¿Qué significa “libres”? Significa que son capaces de tomar decisiones, de elegir y de accionar con base en esas decisiones; pero, ¿qué pasa con nuestras decisiones?, tienen consecuencias: elegí tener un amante, me separo de mi esposa, dejo a mi familia, a mis hijos pequeños y me voy con la otra persona; después de años, estoy muriendo y siento remordimiento por mi decisión pasada (los hice sufrir, los abandoné). Está bastante documentado: personas que al final de la vida quieren reconciliarse, quieren que sean perdonados, o quieren perdonar.

Están viendo ustedes que en Terapia Ocupacional trabajarán quizás en algún momento con cuidados paliativos, ven que una persona en estado de fin de la vida podrá no sentir dolor por estar controlado con opioides, pero puede estar sufriendo existencialmente.

Ahora, esta noción de sufrimiento existencial, ¿es sólo aplicable a adultos, o también lo es a niños y niñas? Bien, hay literatura sobre esto. El primer paso es formular la noción de *sufrimiento existencial infantil*. Un niño de cuatro años de edad está muriendo, todavía no tomó decisiones, entonces no sufrirá en el dominio de la libertad. Efectivamente, hay dominios del sufrimiento existencial que no se aplican a un infante, pero existe la hipótesis de que no solamente los adultos sino también los niños y niñas tienen sufrimiento existencial. Hay estudios sobre la diferencia de los síntomas en tal sentido, cito algunos: Los síntomas y los sufrimientos en el fin de la vida de niños y niñas con cáncer; Análisis de las circunstancias del fin de vida de niños con cáncer: síntomas, sufrimiento y aceptación; Los síntomas en la fase paliativa de niños y niñas con cáncer; Las experiencias de los pacientes oncopediátricos de sus papás y mamás en el fin de la vida.

En Estados Unidos, hay un estudio de 2015 –difícil, porque hacer investigación de chicos que están muriendo no puede generar más sufrimiento, aunque se hace con todas las aprobaciones de las comisiones de ética– que tiene un diferencial. Se trata de un sistema con tecnología digital por celulares por el que mediante juegos los pacientes oncopediátricos pueden señalar y expresar que están con náuseas, dolor, etcétera, y eso va para los equipos de enfermeros y enfermeras, y para los familiares. Al mismo tiempo, va a un banco de datos de experiencias casi instantáneas.

Dos trabajos usaron ese banco de datos. Uno es un estudio de cohorte con 140 niños a lo largo de nueve meses, y de 46 niños en sus 12 últimas semanas de vida. El resultado es impresionante por ser altamente polisintomático: el síntoma prevaeciente, asociado con el grado mayor de *distress*, es dolor, náusea, fatiga y vómitos. O sea, los niños, incluso en la etapa de fin de vida, no solamente son altamente polisintomáticos, sino que su grado de *distress* es elevadísimo.

La cuestión es que hay sufrimiento en todos los niveles. ¿Hay sufrimiento existencial de niños?, ¿hay evidencias empíricas de ello? Eso depende de que seamos capaces de entender cómo es la comprensión infantil de su propia mortalidad. Este es un campo ya consolidado que empezó por el 1930.

ICPCN es una asociación internacional de cuidados paliativos para niños y niñas que pidió un estudio con expertos en cuidados paliativos para niños y niñas, e hicieron una lista de las prioridades de investigación para esta área. Es interesante que la prioridad ha sido investigar cómo es la comprensión que niños y niñas tienen de su morir. En la década de los años 30, desde el punto de vista del Psicoanálisis, empiezan estos estudios sistemáticos sobre la comprensión del morir de niños y niñas. En 1929, Jean Piaget, quien hizo importantes aportes sobre el desarrollo cognitivo, publica el libro *La representación*

del mundo en el niño, donde brindó un marco teórico porque decía que la comprensión de la muerte de niños y niñas depende del estado de desarrollo cognitivo en que se encuentran.⁶

Eso fue muy productivo. Existe un trabajo que presenta sistemáticamente la adquisición de una comprensión madura de los componentes del concepto de muerte. "El concepto de muerte, tiene componentes y subconceptos, es complejo, los niños adquieren un concepto maduro de muerte cuando, por ejemplo, aplican el subcomponente "universalidad": todo lo que vive, muere, y lo que no vive, no muere. Esa idea no se tiene desde siempre, se alcanza. Está documentado que hay niños que piensan que sus muñecos pueden morir, entonces la irreversibilidad de la muerte es otro subcomponente porque es una condición de la cual no se vuelve, pero está documentado también, por ejemplo, que hay niños que se preocupan en llevarse una galletita porque piensan que van a sentir hambre, o sea que no han adquirido aún la noción de "no funcionalidad" en la muerte.

Hay que tener en cuenta que está la comprensión infantil de la muerte a partir del conocimiento popular y los estudios culturales: niños y niñas que aprenden este tipo de nociones no porque su cognición se desarrolló, sino porque ya antes de ir a la escuela viven en ambientes culturales y ahí van aprendiendo del morir. Hay estudios en ese sentido sobre niños pakistaneses en Reino Unido: una cultura islámica musulmana en una cultura moderna liberal. Estos estudios que son la base del aprendizaje cultural mostraron que los niños adquieren otra noción del concepto de muerte que es continuidad no corporal. "Continuidad no corporal" se acepta como uno de los subconceptos de un concepto maduro de muerte.⁷

⁶ Piaget, Jean. *La representación del mundo en el niño*. Madrid: Ediciones Morata, 1973 [1926].

⁷ Mark W. Speece and Sandor B. Brent. The acquisition of a mature understanding of three components of

¿Cómo se acepta que hay una determinación cultural muy fuerte? Es muy difícil proponer un patrón de desarrollo de la adquisición de estos subconceptos, pero ellos se arriesgan a decir que hay un cierto patrón con sus estudios interculturales en que, a niños que con menos de cinco años ya tienen, por ejemplo, no funcionalidad e irreversibilidad; con nueve años, seguro que ya tienen un concepto completo de muerte y, por lo menos hasta los diez años, tienen un concepto de muerte que involucra continuidad no corporal.

Esto significa que el niño o la niña, ya con cinco o seis años de edad, tiene una noción de muerte. Significa que puede sufrir existencialmente. Y se desprende así, en estos estudios, la hipótesis de la aceleración del sufrimiento existencial por crecer en ambientes violentos, por saber de la experiencia de la muerte ante la pérdida de un ente querido –un familiar, un animal–, y por conocer las enfermedades limitantes de la vida.

Voy a contar muy rápidamente un estudio del año 1974 que muestra que este es un campo de investigación difícil, muy difícil y que aplicar los métodos y progresar es algo lento, pero se hace. El estudio lo hizo una médica que acompañó a 32 niños en proceso de fin de vida y a 32 con enfermedad crónica –diabetes, por ejemplo–, todos entre seis y diez años de edad. Ella usó una escala para medir la ansiedad y un método proyectivo con imágenes e ilustraciones: una niña delante de una sala de radioterapia con una muñeca, un niño en un cuarto de hospital, el médico y el enfermero hablando con los papás, un niño junto con otro en la enfermería, otro recibiendo algún procedimiento con agujas.

Se pidió que ellos crearan historias, que imaginasen historias, que contaran historias. Comparativamente, los resultados fueron sorprendentes, primero decían "este soy yo", y luego sus historias eran de amenaza a la integridad

the concept of death, *Death Studies*, 16(3), 211-219. DOI: [10.1080/07481189208252571](https://doi.org/10.1080/07481189208252571)

Waechter, Eugenia
Children's Awareness of Fatal Illness
The American Journal of Nursing, 71:6, 1168-72



In one of the projective tests to elicit the fantasies of dying children aged 8 to 12 the author asked them to tell stories about these pictures. They often gave the characters their own diagnosis and symptoms, and 85 percent related their stories to death.

VOLUME 71, NUMBER 6

JUNE 1971 1169

32 muriendo
32 crónicas
6-10 años

Escala de
Ansiedad Geral
para Crianças

Método projetivo

Fuente: Elaboración personal.

indicando preocupación por la muerte. Las historias eran historias de aislamiento, historias de separación e historias de muerte; la frecuencia de estas historias, comparadas con los niños crónicos, era mayor. Un resultado muy importante que se descubrió fue que había una diferencia entre el entendimiento que ellos tenían y lo que sus papás, sus mamás, enfermeros y médicos acreditaban sobre lo que ellos tenían; papás, mamás enfermeros, no acreditaban que estaban comprendiendo y se hizo evidente que tenían una comprensión distinta, más adelantada de lo que suponían los adultos.

El estudio fue repetido y se presentó la idea de ansiedad no conceptual, o angustia no conceptual: niños que están muriendo o están en fase avanzada de cáncer, niñas que sufren de una ansiedad no conceptual delante de su morir e incluso es posible que un niño, una niña,

bien podría comprender que va a morir mucho antes de que pueda decirlo; no tiene los recursos expresivos, pero comprende las evidencias.

Yo quisiera ahora terminar con la cuestión de la transformación, y esto dependería de introducir otro marco conceptual que está muy de moda en la filosofía contemporánea, son las llamadas experiencias transformativas. *Transformative experience* es un libro de filosofía muy importante que generó una agenda; la idea de que nosotros pasamos por experiencias y estas experiencias nos cambian personal y epistémicamente.⁸ ¿Qué quiere decir eso? Salimos entendiendo más o diferente de lo que sabíamos antes. Lo interesante de estas experiencias es que no hay cómo saber cómo vamos a cambiar an-

⁸ Paul, Laurie Ann. *Transformative experience*. United State, Oxford University, 2014.

tes; el ejemplo que se presenta es de una persona que elige la maternidad. La maternidad es un complejo de vivencias que va a cambiar, pero no hay cómo saber qué cambios habrá en mi identidad personal; no comprenderé, a no ser pasando por la experiencia. Esto generó un debate interesante y, más recientemente, se dice que hay experiencias transformacionales; se dice, por ejemplo, que la enfermedad es una experiencia transformacional; en particular, el sufrimiento es una experiencia transformacional, es una experiencia que promueve la transformación, no necesita tener valencia positiva. Uno puede cambiar para peor y, muchas veces, es esto lo que acontece: uno puede perder capacidades cognitivas, no es necesario que uno adquiera nuevas virtudes y nuevas comprensiones; el destino de estas transformaciones es abierto. Se dice que el sufrimiento de alguien le está diciendo que el morir es la experiencia transformacional última; esto llega incluso a planear por adelantado los cuidados y otras decisiones a tomar.

Hay un trabajo interesante de 2020 llevado adelante por un grupo que está trayendo la discusión de experiencias transformacionales para el planeamiento por adelantado de cuidados. Tiene investigaciones sobre sufrimiento existencial como experiencia transformacional en adultos; que yo lo sepa, nadie ha hecho investigación sobre experiencia transformacional del sufrimiento existencial en niños y niñas con cáncer, habría que hacerlo; esto, por ejemplo, se vincula con la noción de crecimiento post-traumático, que son estudios, en general, con adultos: una transformación que está identificada es que las personas después del trauma tienen crecimiento emocional.

Yo quisiera terminar contándoles sobre la tesis doctoral de 1978 de una joven antropóloga de 28 años llamada Myra Bluebond-Lagner.⁹ Actualmente es mayor, es una de las más importantes referencias en paliativos con ni-

ños y niñas. Condujo un trabajo que tiene una base teórica de la Antropología en un gran hospital en Estados Unidos sobre tratamiento de leucemia; investigó y llegó a descubrir que los niños y niñas, aunque nadie les hablara o impidiera que supieran, llegaron a obtener informaciones sobre el hospital, sobre el proceso de su enfermedad, sobre el tratamiento y su pronóstico, sobre los otros compañeritos de enfermería, sobre la condición emotiva de sus papás, y sus mamás. Adquirieron esta información, y ella identificó que había una secuencia en estos pequeños pacientes. Cuando se reveló el diagnóstico a sus papás, ellos llegaron a darse cuenta de que “yo tengo algo”, “yo estoy enfermo”; cuando tuvieron la primera alta, se produjo un cambio: aprendieron los nombres de las drogas, de los fármacos y sus efectos secundarios –nadie les contaba–, y aprendieron que estaban seriamente enfermos, pero iban a mejorar. Cuando vuelven, aprendieron los propósitos, los tratamientos, sus procedimientos, y comprendieron: “estoy siempre enfermo, pero yo voy a mejorar”; cuando empieza el ciclo de leucemia: alta-vuelta, alta-vuelta, llegan a comprender que su enfermedad es una serie de altas y vueltas: “yo estoy siempre enfermo, no voy a mejorar” y, por fin, un evento disparador, cuando un compañerito, una compañerita, se moría, entonces llegaba a comprender “mi enfermedad es terminal, yo estoy muriendo”. Myra documentó esto en su estudio, pero puso una pregunta y descubrió algo más importante, o tan importante en cuanto a eso que fue lo siguiente: ¿por qué lo mantuvieron en secreto?

Se conoce este fenómeno como “cortina de silencio” o “pacto de silencio” y ella lo investiga y describe las reglas de lo que llama “fingimiento mutuo”, lo cual implica que la simulación mutua es el intento del individuo por mantener el orden social.

Como sostuvieron Émile Durkheim, Erving Goffman y Harold Garfinkel, el orden social es un orden moral. Las personas hacen todo lo posible para mantenerlo. Porque

⁹ Bluebond-Lagner, Myra. *The Private Worlds of Dying Children*. Nueva Jersey, Princeton University Press, 1978.

La historicidad de los niños que están muriendo

Fingimento mútuo

Dinâmica: vinculação à comunidade.

Revinculação a si mesmas

Si mesmo infantil

Fuente: Elaboración personal.

violiar el orden es quebrantar las reglas necesarias para su mantenimiento, es correr el riesgo de la exclusión y el abandono, “un destino peor que la muerte” –peor que la muerte, es ser dejado solo–. Si revelaron este conocimiento para sus papás, que sabían que estaba muriendo, corrían el riesgo de ser dejados solos; la práctica de la *simulación mutua* refleja un dilema humano mucho más fundamental que el miedo a romper un tabú. No es el miedo a romper un tabú porque vive en una sociedad moderna, norteamericana, donde no se habla públicamente sobre la muerte, es un dilema más fundamental, dice ella: el dilema existencial.

¿Cuál es la sugestión que tiene acá? La idea de que el fingimiento mutuo apunta al hecho de que estos niños y niñas tomaron una decisión; o sea, está apuntando a la idea no solamente de un sufrimiento en la dimensión de

la mortalidad, también un sufrimiento en la dimensión de la libertad. El dilema: revelar que sé que estoy muriendo –esto es un saber tremendo–, o mantenerlo en secreto. ¿Por qué tal decisión? Aquí dice ella que, para mantener las esperanzas de los papás y de los equipos médicos, y no ser abandonados. Esto es una sugestión que indica que hay también sufrimiento existencial en el dominio de la libertad de niños y niñas; esta es una línea que precisa ser investigada. Hay mucha literatura que investiga estas dimensiones, pero toda esta discusión sobre el significado transformacional del sufrimiento existencial todavía no está hecha.

Bueno, voy a parar por acá, muchas gracias por la atención. Espero que haya sido comprensible.

PREGUNTAS DEL AUDITORIO

Moderadora: Bien, si tenemos preguntas, es el momento de hacerlas. Anímense.

Róbson Ramos dos Reis: Una explicación: este es un trabajo de una psicóloga –también con niños que estaban muriendo. Esto es un dibujo de una niña que tiene un tumor muy grande y estaba siempre con una faja; dibujó esto sugiriendo algo que se está investigando en adolescentes que es altruismo -pero en niños todavía no se ha investigado exhaustivamente.

Asistente 1: Una de las autoras se refiere a la experiencia de todas las ocupaciones, de cómo la experiencia de las ocupaciones nos van transformando. No pasamos por ocupaciones y no pasa nada con nosotros. Hay una colega –Carla Pesce– que estudia la muerte en los niños desde la terapia ocupacional y creo que se ocupa del morir como si fuera una ocupación más: todo lo del protocolo

en la transformación hacia la muerte. Martina Dumrauf, que también es una terapeuta ocupacional, trabaja con el juego en niños que se están muriendo. A mí particularmente me llamaba la atención que un niño puede pensar que no quiere hablar porque lo van a abandonar. Entiendo que a los once meses un niño ya puede decodificar el lenguaje no verbal perfectamente, así que entiendo que pueda leer el sufrimiento, todo lo que puede leer del entorno; pero me quedo preguntando por qué un niño piensa que lo pueden abandonar, ¿es eso de que en la muerte voy a estar solo? No sé. Eso me llamó la atención.

Róbson Ramos dos Reis: Es una pregunta muy buena: ¿por qué el fingimiento mutuo es una actitud con riesgo de ser dejado solo? Bueno, lo que está supuesto acá es un vínculo con la esperanza, el conocimiento puede generar desesperanza en los padres, puede generar sufrimiento y desesperanza en los cuidadores. También está

Figure 1



from me to EVERYbody

The Broken Heart: Anticipatory Grief in the Child Facing Death

BARBARA M. SOURRES, Department of Psychology and Intensive Ambulatory Care and Palliative Care Services, Montreal Children's Hospital, and Department of Pediatrics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

relacionado con algo que se llama “duelo anticipado” – aunque esta noción fue un poco problematizada, yo creo que se acepta en alguna medida–, por consiguiente está relacionado con el entendimiento de qué es el complejo proceso del duelo. Se dice que en el proceso del duelo, pensando en un abordaje psicoanalítico clásico –aunque no solo–, la persona logra desvincularse o cambiar el vínculo, o invertir. El duelo anticipado significa que alguien pasa por el proceso del duelo, antes de que acontezca la pérdida. Una de las formas en que esto suele acontecer es cuando las mamás y los papás que pierden la esperanza para invertir en el niño enfermo y piensan, por ejemplo, en “voy a cuidar del hermanito y la hermanita” o “voy a tener otro hijo, otra hija”. El fenómeno del duelo anticipado identifica la desvinculación con aquello que todavía está vivo. Naturalmente nos está diciendo que ellos tienen algo así como una noción de duelo anticipado. El trabajo mencionado en el contexto de Estados Unidos (1978) sugiere que estos niños y niñas capaces de preservar las esperanzas de sus papás y mamás tienen una ética no conceptual. Claro, en aquellos años, hay que decirlo, no se revelaba, no se decía, no se podía decir, había que proteger, hacer un esfuerzo para que ellos no supieran, y ello genera más sufrimiento porque no se consigue expresar el sufrimiento. Claramente, el fingimiento mutuo debe dejar de ser el caso.

Hay elementos culturales ahí condicionantes, yo he estudiado al respecto. La idea es que la manifestación de la conciencia de la condición de estar muriendo trae el riesgo de la desesperanza y el agotamiento de la empatía de los equipos de cuidados. Entonces, está la necesidad de mantener la esperanza de los cuidadores y cuidadoras para preservar el vínculo. Peor que el miedo a morir es ser aislado. La condición del niño y niña es de profunda dependencia expresiva, y comprendida por él o ella; este es el punto central de la antropóloga que cité: los niños y las niñas son capaces de comprender; no es necesario que los adultos les enseñen. Eso está relacionado con la

Antropología que dice que los niños y las niñas se desarrollan cognitivamente, emotivamente, si los adultos les enseñan; no, ellos son capaces de comprender autónomamente. Por eso este saber es tan terrible, y se puede volver más terrible si tuviera un impacto en las personas que cuidan: “el tiempo que tengo voy a tratar de ser un niño cuidado”.

Asistente 2: Pensaba en el hecho de cuidar a los que cuidan. Desde la Terapia Ocupacional, pensamos en cómo cuidamos a las personas que sostienen y acompañan como red directa, primaria, informal o formal, pensamos en cómo sostienen este proceso, cómo interpela las ocupaciones cotidianas, no solamente laborales y educativas, sino también a las de otros vínculos.

Róbson Ramos dos Reis: Claro, el trípode es constitutivo de la intervención terapéutica; voy a ir a la importancia del trabajo teórico, porque, como ven, no alcanza una sola disciplina. La filosofía tiene su pequeño papel en el hecho de comprender la complejidad del proceso del que hablamos para que su dinámica pueda ser mejor conducida, y eso involucra el trípode. Muchas investigaciones sobre experiencias de sufrimiento en niños y niñas son hechas con investigaciones basadas en enfermeras, cuidadoras, terapeutas y gente del servicio social, porque se necesita esa relacionalidad. Yo diría que la comprensión del fenómeno del sufrimiento existencial es benéfica a la vez para los sufrimientos de los que cuidan. Hay que reconocer el sufrimiento existencial también de los que cuidan.

Hay líneas de investigación que, a mi juicio, son excelentes, pero hay que hacer más. Está también el campo particular del sufrimiento pediátrico de bebés que nacen con enfermedades congénitas muy severas y que la decisión por mantener el sostén de vida o retirarlo es basado justamente en el concepto de sufrimiento. Pero no tenemos un concepto de sufrimiento en pacientes no verbales. Un bebé de dos días que tiene una enferme-

dad y que se sabe cuál es el pronóstico, podría sobrevivir con equipamientos costosos para la familia, con mucho sufrimiento, con ventiladores, con respiradores, etcétera, pero resulta que el hecho de retirarle el sostén de vida –que implicará la muerte– es en base a la identificación o no del sufrimiento. Esto implica mucho sufrimiento: lo poco de vida que tendrá será extremadamente sufrida, o su familia sufrirá mucho, pero no tenemos un concepto de sufrimiento, hay tentativas, y para esto una de las propuestas es exactamente entender el sufrimiento relacional: esta persona que nació, que tiene dos días de vida, que no tiene capacidades cognitivas, guarda un sufrimiento relacionado a las interacciones.

Asistente 3: Muchas gracias, profesor. Una pregunta: se dedicó en la exposición a desarrollar el concepto de sufrimiento en el sujeto sufriente, ¿conoce investigaciones acerca del impacto de ello en nuestra práctica?

Róbson Ramos dos Reis: Doy una referencia en cuanto a discusiones sobre sufrimiento y bioética. Una persona conocida dijo que no se puede escribir sobre el sufrimiento si eso no tiene como consecuencia algunas implicaciones para lo que se va a hacer; sería una estética moralmente cuestionable, una actitud estética de un análisis conceptual. Lo interesante es que los trabajos del grupo de España y Colombia –pero otros también– proponen un modelo, pero las sesiones finales de sus trabajos son directivas para la práctica, y tiene que ser naturalmente así. Entonces, se hace eso: se presentan modelos, se discuten, se presentan las ventajas de cada uno, y de ahí se sigue. Por ejemplo, una de las consecuencias de una concepción multidimensional y experiencial del sufrimiento es que el sufrimiento impacta en la integralidad de la persona, y la persona es emocional, es significativa.

Hay términos técnicos para los fenómenos que acontecen a los intestinos y hay expresiones populares para lo mismo (“esto que tengo es dolor en las tripas”). Con sus

aparatos de significaciones culturales, las personas procuran dar significación a eso que les duele; las personas son narrativamente significativas, por lo cual es necesario escucharlas en sus variadas dimensiones y sus singulares vocabularios para poder orientar las intervenciones de cuidado y saber qué aspectos de su integralidad están siendo amenazados. Aparece entonces la idea de una intervención auditiva de cuidados, más que auditiva sería receptiva, una escucha activa empática, la de una persona y no la de un conjunto de síntomas y procesos fisiológicos.

Todo es muy particular: uno no conoce la historia narrativa de vida, entonces hay que tratar de llegar a eso. La historia verídica de una gran paliativista brasileña, que tiene el don de la buena escritura, cuenta que fue llamada para cuidar un niño que estaba muriendo y hacer una intervención de dolor en una familia; resulta que por la religión evangélica de esa gente, la paliativista tuvo que recordar una oración que decía “déjale en las manos de Cristo”. Habló con los papás usando ese vocabulario y ahí entonces aceptaron escuchar. Ella dijo “soy una persona agnóstica, pero tengo que comprender la narrativa cultural otra”. En ese caso, escuchó y consiguió hablar en lengua evangélica para que los papás comprendieran que Cristo vendría para la cura. También hay trabajos en los que solo hay que sentarse porque no hay otra cosa que hacer, porque el sufrimiento no podrá ser aliviado. Hay que aprender a sentarse junto a, y solamente estar ahí.

En esta literatura, todos están preocupados no solamente por presentar modelos teóricos que generen orientaciones para la formación, la educación y los currículos, pues es un camino difícil y largo relacionado con cambios curriculares.

Moderadora: Bien, muchísimas gracias a todos ustedes y estamos muy agradecidos porque estás aquí, Róbson. Para nuestros maestrands, es un lindo contexto de ar-

ticulación ciencia-filosofía. Ciertamente, las ciencias de la salud están totalmente atravesadas por distintas tradiciones filosóficas, la fenomenológica es una de ellas, que efectivamente sustenta desarrollos metodológicos. Ha sido una oportunidad enorme para hacer confluír dos áreas distintas que se ayudan fuertemente. Bueno, quedan entonces liberados y liberadas. Muchísimas gracias a la Especialización y a la Licenciatura.



Maestría en Filosofía

<https://n9.cl/mfilo>

Especialización en Terapia Ocupacional Comunitaria

<https://n9.cl/etocunq>