



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

“Especialización en Psico-Oncología”

Trabajo Integrativo Final

“Cuidados Paliativos Pediátricos”

Atención integral y continua a una niña con Sarcoma de Ewing y su familia

“Caso Belén”

¿Qué características particulares adquieren los cuidados paliativos en Pediatría?

¿Qué aspectos tener en cuenta para favorecer la atención integral y continua en una niña con sarcoma de Ewing y en su familia, a lo largo de la evolución de su enfermedad?

Autor: Lic. Carolina Trujillo Rodríguez

Tutor disciplinar de contenidos: Dr. Rodolfo Verna

Orientador metodológico: Lic. Esp. Carina Ponce

Directora: Dra. María Bosnic

Septiembre – 2014



INDICE

INTRODUCCIÓN	Pág 1
1. MARCO TEÓRICO	
I. CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA	Pág 5
1.1: Conceptos generales sobre neoplasias malignas óseas en los niños..	Pág 5
1.2: Cuidados Paliativos Pediátricos: De curar a cuidar.....	Pág 9
1.3: Soporte clínico y manejo del dolor en el paciente oncológico pediátrico.....	Pág 13
1.4: El niño en la fase final de la vida: ¿Cuándo se define la terminalidad?.....	Pág 19
II. ABORDAJE PSICO-ONCOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS	Pág 21
2.1: Comunicación y toma de decisiones.....	Pág 21
2.2: Acompañamiento integral y continuo al niño en el proceso de morir.....	Pág 24
2.3: Contención y asistencia a la familia del niño muriente.....	Pág 28
2. PLANTEO DEL PROBLEMA	Pág 32
3. OBJETIVOS: GENERALES Y ESPECÍFICOS	Pág 32
4. ASPECTOS METODOLÓGICOS	Pág 33
5. PRESENTACIÓN DEL CASO BELÉN	Pág 34
6. DESCRIPCIÓN DEL CASO BELÉN	Pág 36
7. ANÁLISIS DEL CASO BELÉN	Pág 44
CONCLUSIONES GENERALES	Pág 48
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pág 51

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo Integrativo Final es requisito para la acreditación de la Especialización en Psico-Oncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Este trabajo pretende realizar una descripción del abordaje integral y continuo en Cuidados Paliativos, a una niña de 7 años, diagnosticada en Septiembre de 2012 con sarcoma de Ewing, localizado en la diáfisis del húmero derecho. Es significativo aclarar que su tratamiento transcurre la mayor parte del tiempo en el Hospital Profesor Alejandro Posadas, aunque también en otras oportunidades, es atendida en el Hospital Gutiérrez, institución en que se la asiste hasta el momento de su muerte. En agosto de 2013 se define la transición a Cuidados Paliativos, tras sufrir una recidiva local con aparición de metástasis pulmonares, y también, por no obtener respuesta efectiva a los tratamientos realizados hasta ese momento.

Es importante señalar que desde el diagnóstico hasta esta fase Belén y su familia son asistidos de manera conjunta por profesionales de Oncología, Salud Mental y Cuidados Paliativos. Éstos últimos, se muestran en escena desde el inicio de la enfermedad, para controlar los síntomas generados por el tumor, asumiendo un mayor protagonismo con la evolución progresiva de la enfermedad.

El ciclo vital plantea que el ser humano nace, crece, madura, envejece y muere, lo que conlleva a pensar la muerte como un fenómeno que ocurre al final de la vida, asociándola con la adultez y/o la ancianidad. El que una persona adulta o anciana fallezca es, entonces, un proceso que naturalmente acontece, sin por supuesto dejar de generar angustia y miedo. Pues bien, el invertir este orden natural de la vida, con el fallecimiento de un niño, se convierte en un acontecimiento de gran movilización emocional para todos los participantes

A propósito Bayés (2006) sostiene que, *“si hay algo incomprendible para los que tratamos de encontrar un sentido a la vida es la muerte y el sufrimiento en los*



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

niños; si la muerte y el sufrimiento aparece, los niños tienen derecho a morir en paz.” (Del Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008, p. 426). De ahí que los cuidados paliativos sean una herramienta de intervención necesaria para proporcionar una mejor calidad de vida al niño y su familia, permitiéndoles vivir con una enfermedad que limita su vida, de la manera más humana y digna posible, hasta sus últimos días. Incluso estos cuidados posibilitan, acompañar y facilitar luego de la muerte, el proceso de duelo en los familiares.

Es primordial destacar que el concepto de los cuidados paliativos pediátricos ha sido ampliamente debatido, ya que si bien existe un consenso entre los autores sobre los aspectos que estos cuidados integran, cuando es aplicado a la población pediátrica, genera grandes interrogantes y problemas, los cuales serán expuestos a lo largo de este trabajo.

Más allá de los debates y controversias, la OMS (2003) afirma que los cuidados paliativos pediátricos incluyen el cuidado activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño; además del cuidado ofrecido a la familia y al equipo de salud. De igual manera, se ocupan de evaluar las necesidades y recursos de cada niño, su entorno y comunidad, con el fin de adaptarse a ellas; para lo cual se exige un trabajo interdisciplinario y la atención en diferentes niveles (domiciliario, internación en unidades generales o específicas, ambulatoria, hospital de día, entre otras).

Con relación a esta definición, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (s.f) y la American Academy of Pediatrics (AAP) (2000) coinciden en que el tratamiento curativo y paliativo no deben considerarse mutuamente excluyentes, defendiendo un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos, los cuales se sugiere que sean ofrecidos desde el momento del diagnóstico y durante el curso de la enfermedad, independientemente de si el resultado es la cura o el fallecimiento del niño. Incluso advierten que los cuidados paliativos no deben



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

impedir a la familia continuar con otras elecciones de tratamientos o terapias de apoyo.

En lugar de entender la medicina como una actividad dirigida exclusivamente a curar es necesario introducir el concepto hipocrático de cuidar como función totalizante; aunque muchas veces no se pueda curar siempre se puede cuidar y acompañar. Cuidar significa procurar el confort del paciente, controlar sus síntomas físicos y acompañarlo atendiendo a sus necesidades emocionales y espirituales. (Bild, 2008, p.29).

Brenner (s.f.) sostiene que es de vital importancia conocer las diferencias y similitudes entre los programas de cuidados paliativos de la población pediátrica en relación con la adulta, ya que si bien es cierto que nacen de un tronco común, como son los Cuidados Paliativos, los niños y adolescentes hacen que, en su desarrollo continuo y de crecimiento, las diferencias sean considerables. Por su parte, Calvo y Muñoz (2007) afirman que: *“los CPP son requeridos en un amplio rango de patologías pediátricas, por lo que el tipo de cuidados dependerá entonces de la naturaleza específica de cada enfermedad”* (p. 17).

Respecto al cáncer infantil, se calcula que en Argentina se producen cada año 1.400 nuevos casos de neoplasias malignas en niños (Fundación Natalí Dafne Flexer [F.N.D.F], 2004, p. 3). Pese a que el avance en los tratamientos y la etapa evolutiva del niño enfermo, favorece en muchos casos, el tener un mejor pronóstico y, por ende, mayores tasas de supervivencia que el cáncer en adultos, también es cierto que son muchos los niños que no responden al tratamiento curativo. Una de las grandes dificultades, al respecto, es el proceso de transición del tratamiento curativo al paliativo. En este sentido, cabe resaltar que la mayoría de los niños y sus familias no reciben un acompañamiento y asesoramiento, apropiados. Es más, en muchas ocasiones, debido a que el profesional tratante puede vivenciar la muerte del niño como un fracaso terapéutico, puede suceder que insista y continúe ofreciendo un tratamiento curativo, dejando de lado el cuidado de la calidad de vida del paciente. Por último, también es importante señalar que generalmente los cuidados paliativos no se introducen desde el



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

diagnóstico de la enfermedad, lo que genera dificultades en el proceso de empalme entre los profesionales de Cuidados Paliativos, el niño y su familia.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen una atención especializada dirigida al enfermo y su núcleo familiar. Deben ser comprendidos, hoy en día, como un marco conceptual bajo el que se propone un modelo de cuidado durante toda la evolución de la enfermedad, aun en situaciones de incurabilidad. Su asociación con la “etapa terminal” o con los llamados “pacientes terminales”, constituye un reduccionismo relacionado con los inicios de la práctica en los años 60 y con su aplicación primigenia y más difundida: el modelo de cáncer del adulto. (Kiman, 2013, p. 155).

Para llevar a cabo este trabajo se realizó una investigación documental no exhaustiva, compuesta por material bibliográfico de fuentes primarias y secundarias, tales como libros, artículos científicos, apuntes de cátedra, entre otros. La información recolectada y posteriormente seleccionada se utiliza para sustentar este ejercicio investigativo.

A continuación el lector se encontrará con dos capítulos, que componen el marco teórico: En el primero se abordan conceptos generales que fundamentan el desarrollo del trabajo, referidos al cáncer en la infancia y al diagnóstico y tratamiento de los tumores óseos pediátricos, específicamente el sarcoma de Ewing. De igual manera, se profundiza el concepto de los Cuidados Paliativos Pediátricos, sus principios y objetivos, centrándose esencialmente en la intervención con pacientes oncológicos, además de abordar la definición de terminalidad en el niño y los aspectos fundamentales que proponen los Cuidados Paliativos, en la fase final de la vida. Finalmente, el segundo capítulo del Marco Teórico, hace referencia al manejo de estrategias psicoterapéuticas que debe tener en cuenta el psicooncólogo, para facilitar el cuidado y la contención del niño y la familia, durante este proceso, y, tras vivenciar la pérdida.

Posteriormente se presenta una descripción del caso clínico elegido y el análisis respectivo, así como la conclusión, que pretende sintetizar lo expuesto en este

trabajo; además de manifestar la postura de quien escribe frente al tema. Por último, se exponen las referencias bibliográficas.

MARCO TEÓRICO

I: CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

1.1: Conceptos generales sobre neoplasias malignas óseas en niños

La palabra *cáncer* genera gran angustia y temor en el ser humano, ya que generalmente se asocia con muerte y sufrimiento. A nivel social y cultural son muchas las creencias y mitos que influyen, significativamente, en la manera cómo las personas comprenden esta enfermedad y, por ende, en cómo le hacen frente cuando acontece en sus vidas. Respecto a este término es importante señalar que no hace referencia a una única enfermedad, por el contrario, constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, tratamientos y pronósticos diferentes.

Otro aspecto a considerar es que esta enfermedad tiene una distribución universal y puede afectar a las personas de manera indiscriminada sin importar sexo, raza, situación socio-económica, edad, etc. Con relación a este último aspecto surgen algunas cuestiones asociadas con la frecuencia de aparición del cáncer, observándose una mayor prevalencia a medida que aumenta la edad. No obstante, las tasas revelan datos significativos respecto a la frecuencia de tumores oncológicos en la población infantil.

Un dato estadístico interesante es que en Argentina, más específicamente en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, el cáncer es la causa de muerte más frecuente por enfermedad en niños y adolescentes entre 1 y 19 años. (Sarrasqueta y colaboradores, s.f.) (F.N.D.F, 2004).

Debido a los avances terapéuticos de los últimos 20 años la mayoría de los niños con cáncer sobreviven por períodos prolongados y más del 50% se curan. Se ha



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

calculado que para el año 2000, uno de cada mil adultos jóvenes será un individuo curado de cáncer infantil. (F.N.D.F, 2004, p. 4).

Centrándose en la población pediátrica, los tumores oncológicos en esta franja etaria pueden dividirse en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos. Entre las primeras se incluye la leucemia, que es un cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea y es considerada la enfermedad oncológica más frecuente en la infancia; y los linfomas, los cuales se desarrollan a partir del sistema linfático. Por su parte, en el segundo grupo, se encuentran los tumores del sistema nervioso central (neuroblastoma, retinoblastoma, tumor de Wilms, entre otros) y los tumores óseos, los cuales constituyen del 6 al 10% de todos los tumores del niño y del adolescente; siendo los más frecuentes: el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing (Estrada, Delgado y Ríos, 2008). Estas neoplasias son complejas de diagnosticar, ya que en la mayoría de los casos los síntomas tienden a confundirse con los efectos de una herida, una infección local (Osteomielitis) o dolores por el crecimiento de los huesos, entre otros.

El osteosarcoma es el tipo más común de cáncer de hueso, siendo prevalente en la población adolescente. Generalmente aparece en la zona metafisiaria de los huesos largos, así como en el cráneo, la mandíbula y la pelvis; aunque con menor frecuencia. El cuadro clínico de esta enfermedad es de comienzo insidioso y con dolor, el cual aumenta paulatinamente y llega a ser intenso en horas de la noche y en reposo.

A medida que evoluciona la enfermedad se aprecia un aumento del volumen de la zona afectada, de consistencia dura y adherida a planos profundos. En estadios más avanzados se detecta anemia, astenia, disnea, anorexia, entre otros síntomas y signos generales. Los sitios de mayor incidencia de metástasis son los pulmones y hueso. (Álvarez, García, Puentes y García, 2010). Es importante señalar que los pilares de su tratamiento son la quimioterapia y la cirugía, por lo cual es necesario el abordaje multidisciplinario (traumatología, oncología, pediatría, kinesiología,



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

etc.); considerando las particularidades de cada paciente, la edad, el estadio del tumor y la localización anatómica.

A diferencia del anterior, el sarcoma de Ewing se presenta con mayor prevalencia en niños, localizándose en la diáfisis o en la unión diáfisometafisiaria de los huesos largos, tales como el fémur, la tibia, el húmero y la fíbula, y algunos huesos cortos y planos como la pelvis, la escápula y las costillas, con una menor frecuencia de aparición:

La organización mundial de la Salud (OMS) define el sarcoma de Ewing como un tumor maligno con aspecto histológico más bien uniforme, caracterizado por células pequeñas muy abundantes de núcleo redondo sin nucléolo prominente, que puede dividirse en lóbulos mediante tabiques fibrosos, sin red reticular de fibras de reticulina (a diferencia del linfoma), con o sin zonas de hemorragia y/o necrosis en su interior, y con mitosis infrecuentes. (Saavedra, 2001).

Clínicamente se manifiesta con una masa dolorosa que crece progresivamente y que suele aparecer hinchada, caliente, sensible al tacto y a la presión. También pueden manifestarse escalofríos, fiebre, debilidad y pérdida de peso, sintomatología que en ocasiones difiere con la del osteosarcoma. Generalmente metastatiza en los pulmones, la médula ósea, los riñones, el corazón y otros tejidos blandos.

El tratamiento consiste en la aplicación de quimioterapia y/o radioterapia, para reducir el tumor; y luego la intervención quirúrgica, para extraer la parte del hueso afectada. Cabe destacar que gracias al avance de la cirugía ortopédica se reemplaza la parte del hueso enferma por un implante o prótesis metálica. Sin embargo, a pesar que en algunos casos es necesario acudir a la amputación del miembro afectado, siempre se intenta, quirúrgicamente, ser lo más conservador posible. Por cierto, es importante tener en cuenta que existen varios factores que influyen en la cirugía, tales como el sitio del tumor, su extensión local, la edad del paciente, la respuesta a la quimioterapia y el resultado funcional anticipado de la reconstrucción.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Continuando con lo establecido por protocolo, generalmente se dictamina suministrar quimioterapia y/o radioterapia con el fin de eliminar los restos neoplásicos que puedan haber quedado después de la cirugía, y/o para combatir metástasis. (Holland, 1998). Con relación a la radioterapia, Estrada, Delgado y Rico (2008) señalan que: *“este tipo de tumor es altamente radiosensible, pero muy poco radiocurable”*. Asimismo consideran que la rehabilitación física es una parte importante del tratamiento, por lo que sugieren el acompañamiento por fisioterapia, kinesiología y terapia ocupacional, con miras a obtener mejores resultados.

Por otra parte, y respecto al dolor óseo, se trata de un síntoma característico de este tipo de tumor, siendo necesario para su tratamiento el uso de opioides, tales como la morfina y los AINE (Antiinflamatorios no esteroides). Además, suele acompañarse de analgésicos secundarios adyuvantes, cuando la enfermedad progresa y aparecen otros síntomas que afectan la calidad de vida del niño, como por ejemplo la disnea, en el caso de haber metástasis pulmonares. *“Todos aquellos que asistan a estos niños deben de estar familiarizados con el uso de opioides, la manera de administrarlos y los efectos secundarios.”* (Bild, 2008, p.47).

Por último, es relevante entender que el cáncer infantil involucra a toda la familia, razón por la cual, durante todo el proceso de enfermedad, es decir, desde que el niño es diagnosticado hasta el momento en que se encuentre libre de enfermedad o fallezca, ambos, el niño y su familia, deben ser debidamente acompañados y sostenidos por un equipo interdisciplinario.

Tanto los padres como los niños deben transitar un sendero que aparentemente está sólo sembrado de dolor y desesperación y que en su punto final o inicial los transporta a otra dimensión que sólo puede alcanzarse en este tránsito tan especial. Este desafío puede hacer sucumbir a las personas o hacerlas crecer y ascender en la escala de lo humano (Alizade, 2002).



1.2: Cuidados Paliativos Pediátricos: De curar a cuidar

Que mejor que empezar este tema con la famosa frase de Paracelso (s.f.) “*Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre*”; puesto que a partir de ella se ha señalado, desde muchos siglos atrás y hasta la actualidad, la imperativa necesidad de atender de manera integral al ser humano, abarcando su dimensión corporal, psicológica, espiritual y social. Esta frase acentúa la importancia del cuidado del paciente y su familia, en términos de acompañamiento y sostenimiento por parte del equipo de salud, durante el proceso de enfermedad, como también alude a paliar el sufrimiento, como un aspecto clave para la calidad de vida y de muerte.

Los cuidados paliativos apuntan a este objetivo (o a estos objetivos), y si bien en muchos ámbitos se reconoce su pertinencia, aún resulta difícil su aplicabilidad, máxime en casos pediátricos. Esto se debe, en primer término, a que entran en juego una serie de cuestiones relacionadas con la aceptación de la muerte de un niño, evento que, desde el imaginario social resulta poco esperable. En segundo término, adquiere importancia el hecho que el curso y pronóstico de las enfermedades en los niños tengan mayor probabilidad de cura que en la población adulta, lo cual conlleva a que las expectativas de curación, en los profesionales de la salud, genere una actitud de rechazo a la transición de un tratamiento que no tenga como único y principal objetivo la cura de la enfermedad, vivenciando la muerte del niño como un fracaso terapéutico. Tercero, existe poca claridad en cuanto al momento en que aparecen los cuidados paliativos en escena, ya que esta opción de tratamiento, generalmente, sólo se pone en marcha cuando se ha suspendido el tratamiento curativo, y no desde el momento en el que el niño es diagnosticado con una enfermedad como es el cáncer u otras enfermedades consideradas amenazantes para la vida:

Cada vez más el cáncer se equipara al sufrimiento de una enfermedad crónica de carácter amenazante para la vida a la que la familia y el pequeño paciente deberá enfrentarse durante un periodo indeterminado de tiempo. La amenaza de muerte y



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

la incertidumbre de la supervivencia son centrales en este proceso. (Pedreira y Palanca, 2001, p. 1).

Habiendo mencionado algunas dificultades en relación al concepto y su aplicabilidad en la población infantil, es pertinente señalar que el término en sí mismo plantea sus propias complejidades. Según Salas, Gabaldón, Mayoral, González y Amayra (2004) es difícil establecer una definición que incluya a todos los niños que necesitan de los cuidados paliativos y que proporcione normas internacionales para su aplicación, puesto que los sistemas sanitarios difieren en recursos, modelos de atención, políticas, etc. Por tal razón, se retoma la definición planteada por la OMS, en el año 2003, al considerar que en ella confluyen apreciaciones de muchos de los autores investigados:

Los cuidados paliativos pediátricos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio del dolor y otros síntomas perturbadores, integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecen un sistema de apoyo para que los pacientes vivan tan activamente como sea posible hasta su muerte, ofrecen un sistema de apoyo a la familia tanto durante el proceso de enfermedad del paciente como después de la muerte para manejar su propio duelo. (Lazcar, Piconne, Rodríguez y Pucheu, 2012).

En relación a esta definición, la American Academy of Pediatrics (AAP) (2000) defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos que se ofrezcan desde el momento del diagnóstico, y continúen a lo largo del curso de la enfermedad, más allá que el resultado sea la cura de la enfermedad o la muerte del niño.

Análogamente en el libro, *Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica*, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (s.f.) señala que la admisión en Cuidados Paliativos no impide a la familia continuar con elecciones de tratamientos o terapias de apoyo, enfatizando que el tratamiento curativo y paliativo no deben considerarse mutuamente excluyentes. Del mismo modo, se propone como fundamental, el realizar un seguimiento del



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

duelo de los miembros de la familia y en especial de aquellas personas significativas de su entorno, como es el caso de los hermanos.

Retomando algunos conceptos de Kiman (2013), esta autora sugiere que cuando se informe el diagnóstico al niño se introduzca al equipo de CP junto con el equipo de oncólogos, en tanto que éste trabaja apoyando a la familia y al paciente, controlando los síntomas producidos por la enfermedad y/o los tratamientos, y facilitando la toma de decisiones y la comunicación entre el equipo, la familia y el paciente. Esta manera de trabajar posibilita, que el niño con enfermedad oncológica pueda transitar el proceso con el mayor confort y calidad de vida posibles, sin dejar de vivir y disfrutar de actividades propias de su momento evolutivo; y también favorece a que el paciente y su familia no se sientan abandonados, si la enfermedad avanza y no hay chances de curación.

De igual manera Kiman (2013) sostiene que: *“la construcción de un equipo de Cuidado Paliativo Pediátrico implica un desafío asistencial, educacional y cultural”*. Chacón y Zucarino (2013) definen el servicio de Cuidados Paliativos como aquel cuya actividad central se dedica a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, que requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios. Asimismo sostienen que es importante que este servicio cuente con un equipo *interdisciplinario*, entendiéndose por este concepto, un grupo de profesionales, cada uno con un campo de acción definido, que trabajan conjuntamente por un objetivo común.

Cabe resaltar que el concepto de cuidados paliativos aparece incorporado, en sus inicios, exclusivamente a la práctica médica. No obstante, con el paso de los años, la posibilidad de participación de otros profesionales como: psicólogos, trabajadores sociales, capellanes, entre otros, todos ellos responsables del cuidado de niños con enfermedades limitantes para su vida y sus familias, ha favorecido a una intervención más integral.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Ahora bien, ofrecer los CPP como atención en diferentes niveles (domiciliario, internación en unidades generales o específicas, ambulatoria, hospital de día, entre otras), durante la fase final de la vida, supone acompañar a la familia y al niño para pensar juntos sobre cómo organizarse y transitar este proceso, respetando siempre sus necesidades y deseos. En este sentido es indispensable aprender a escuchar lo que quieren la familia y el niño, posibilitando que éste pueda permanecer en un lugar donde se sienta tranquilo, seguro y contenido, hasta el momento de su deceso.

En relación a este tema, la mayoría de los autores consultados coinciden en promover el domicilio como el lugar preferente de atención, claro está, tras una evaluación precisa y detallada de las condiciones bio-psico-sociales del paciente pediátrico:

En los estudios realizados se ha comprobado que la adaptación al duelo de todos los miembros de la familia es mejor cuando el niño muere en casa. En estos casos, los padres deben ser entrenados y contar con un mayor apoyo del equipo de salud. Para algunos, la seguridad del hospital es más importante que la calidad o la cantidad de tiempo que puedan permanecer juntos. El grado de cohesión familiar y de implicación en el cuidado del hijo o del hermano enfermo y el hecho de que muriese en casa, se ha relacionado con una buena elaboración del duelo en la familia. (Pedreira y Palanca, 2001, p. 12)

En definitiva, se advierte la pertinencia de los cuidados paliativos y su amplio rango de intervención, al ofrecer la atención domiciliaria como una herramienta importante en el cuidado y el acompañamiento al niño y su familia, sin restringirlo a una actividad específica, para un estadio particular de la enfermedad. Sin embargo, también es importante destacar que durante la fase terminal éstos pueden asumir un rol protagónico: *“La atención domiciliaria es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio los cuidados y atenciones bio-psico-sociales y espirituales.”* (Sastre, s.f.).

Cabe señalar que, para que el niño pueda estar en su domicilio, se requiere de una serie de condiciones que deben ser evaluadas por el equipo de salud que ha



seguido de cerca el caso, con el fin de adecuar las intervenciones a las necesidades que se observen y, a su vez, proporcionar cuidados y asesoramiento profesionalizado y organizado para la unidad familiar. Entre estas condiciones se encuentran el deseo del niño de estar en su casa, que su familia o cuidadores se hagan cargo de los cuidados que éste precise, la existencia de un entorno socio-familiar que reúna las mínimas condiciones de salubridad, y la disposición de un equipo organizado e interdisciplinar, que mantenga una estrecha comunicación entre ellos, así como con el niño y su familia. (Azuara y Martínez, 2007). De todas formas, y tal como se mencionó anteriormente, los hospitales son necesarios en este periodo, como recurso cuando el niño o los padres lo reclaman o cuando la asistencia no se puede llevar a cabo adecuadamente en el domicilio.

El enfoque de trabajo se debe basar en la pregunta: ¿qué se puede hacer para mejorar la calidad de vida de este niño? y para dar respuesta a ello hay que elegir el equipo sanitario acorde con este planteamiento, buscar el lugar donde puede haber mayor comodidad y planificar los cuidados que eliminen las molestias o, al menos, no añadan otras nuevas (Martín, 2007, p.246).

1.3: Soporte clínico y manejo del dolor en el paciente oncológico Pediátrico

Uno de los pilares de los Cuidados Paliativos Pediátricos es el control de síntomas, entendiéndose por esto, el proveer alivio físico al niño respecto de aquello que le genera malestar. Para ello, es necesario que el equipo tratante tenga un conjunto de conocimientos científicos, habilidades y destrezas, que posibiliten el manejo oportuno de estos síntomas, tanto a nivel farmacológico como no farmacológico.

En cuanto a las estrategias farmacológicas la OMS sugiere dos peldaños en la escalera analgésica. El primero corresponde al dolor leve, que se controla a partir de inflamatorios no esteroideos, como por ejemplo el paracetamol o el ibuprofeno. El segundo atañe al dolor moderado y/o severo, para el que se utilizan opioides



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

fuertes, principalmente la morfina, considerada como la droga patrón de los opioides. (Verna, 2013).

A propósito del uso de la morfina, Goldman (1994) señala lo siguiente:

Muchas personas como profesionales de la salud siguen teniendo mitos sobre el uso de opioides fuertes en los niños, y esto se debe abordar con ellos. Además, tienen preocupaciones acerca de la adicción, pero no hay evidencia de que la adicción psicológica se produzca en pacientes tratados con opiáceos para dolor severo. (Pág 57).

Otro mito relacionado con este opioide es la asociación de su consumo con la fase final de la vida, constituyéndose así en un “acelerador de la muerte”, para el común de la gente. Como lo sugiere la autora anteriormente citada, es fundamental desmitificar estas creencias, trabajarlas con la familia y el equipo de salud, en pro de promover una mayor adherencia al tratamiento farmacológico, para favorecer a una mejor calidad de vida al paciente durante la evolución de la enfermedad.

Ahora bien, la utilización de fármacos en CP tiene algunas características especiales que deben tenerse en cuenta: en principio hay que referirse a su indicación, ya que se prescriben según la intensidad del dolor, la causa y el mecanismo involucrado, considerando también la co-morbilidad del paciente. En todos los casos se trata de indicar el mínimo número de fármacos posibles, en razón de sus diferentes interacciones medicamentosas. También, y para la comodidad del paciente y su familia, la o las drogas deben administrarse en forma fija y regular, contemplando para aquellos síntomas persistentes, pautas específicas para responder a las crisis (dosis de rescate o extras). Por último es recomendable priorizar la vía oral evitando otras vías, como la intramuscular, por absorción errática, debido a que el método es doloroso en sí mismo y no existe beneficio en comparación con la vía oral, incluso pueden tener mayores complicaciones:



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Por lo general, la medicación oral es la vía de elección. Algunos medicamentos pueden ser administrados en forma de líquidos, pero los niños se muestran a menudo más dispuestos de lo que esperamos, y capaces de tomar las tabletas (enteros o triturados). Si un niño ya no es capaz de tomar medicamentos por vía oral, se debe utilizar otra ruta. (Goldman, 1994, pág. 53).

Por su parte, los métodos no farmacológicos permiten reducir la sensación de dolor mediante el uso de técnicas cognitivo-conductuales tales como la relajación, la respiración, la visualización, métodos de distracción o de soporte y psicoeducación.

En relación a los principios básicos para el control de síntomas, Martin (2007) explica que es conveniente prever los síntomas que pueden aparecer en cada momento de la enfermedad, además de realizar una adecuada evaluación mediante escalas validadas acordes a la edad y al desarrollo cognitivo de cada niño o adolescente. Asimismo advierte sobre la importancia de investigar la causa o mecanismo fisiopatológico, que puede estar generando el síntoma, puesto que es primordial evitar atribuirlo sólo al hecho de padecer la enfermedad oncológica. Además, recomienda evaluar la intensidad, el impacto físico y emocional, y los factores que lo provocan o aumentan, ya que de esta manera es posible establecer la magnitud del síntoma y, también conocer, cuánto afecta la vida cotidiana del niño y su familia.

Cuando se trata de la población pediátrica la mayoría de los autores consultados coinciden en que existe una tendencia a negar la existencia de dolor y otros síntomas en la infancia. Como se mencionó anteriormente, el 70% de los niños con enfermedad oncológica padecen dolor severo en algún momento del proceso oncológico, además de otros síntomas como: náuseas y vómitos, insomnio, inapetencia, disnea, los cuales se generan como consecuencia de la enfermedad misma, de los tratamientos, y de otros procedimientos a los que se someten.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define al dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño. (Verna, 2013). El dolor es único, multidimensional y subjetivo. Al respecto, Mucci (s.f.) plantea que para cada sujeto el dolor es una vivencia singular y afectiva que debe analizarse desde dos perspectivas: la objetiva, que se refiere al funcionamiento orgánico, particularmente del sistema nervioso; y la subjetiva, la cual plantea modos diversos en que se vivencia un mismo dolor, manifestándose en el hecho que, por ejemplo, ante estímulos similares algunos niños lloran de dolor, en tanto que otros dicen no sentir nada.

Ahora bien, el dolor en los niños es diferente al dolor en los adultos, básicamente porque se trata de un sujeto en desarrollo, con determinadas capacidades sensoriales y cognitivas según su edad y su etapa evolutiva. Además depende de adultos significativos, y su experiencia se ve siempre influenciada por ellos. Estas particularidades deben tomarse en cuenta, para poder tratar el dolor en forma adecuada, ya que aunque el niño es el único que sabe realmente cuánto le duele, sus padres son quienes más lo conocen, por lo cual resultan de enorme ayuda para detectar el dolor y poder aliviarlo.

Asimismo es importante que el equipo conozca la percepción que el niño tiene de su enfermedad, cómo interfiere el dolor en su vida y en su sentido de control, y el significado que le atribuye, puesto que las creencias y expectativas de los enfermos pueden modificar el umbral del dolor, afectar su experiencia, su expresión y su adaptación.

Ante todo se deben detectar las situaciones de dolor y transmitir a los padres y al niño que se pueden hacer cosas para aliviarlo. Tener un hijo con dolor es una de las experiencias más estresantes que puedan vivir los padres, más aún si éste se encuentra próximo a la muerte. Por esta razón, acompañar en el alivio del dolor y



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

hacer partícipes activos, tanto a los padres como al niño del control de esta circunstancia, constituye una valiosa herramienta de alivio del sufrimiento en general.

Cabe señalar que durante la etapa terminal el dolor es el síntoma que aparece con mayor frecuencia y el que afecta más la calidad de vida del niño. Además, suelen presentarse otras alteraciones que añaden mayor incomodidad, angustia e inquietud en sus familiares y cuidadores. Por ello es importante comprenderlo y abordarlo de manera integral, como lo propone Cicely Saunders (1964) al introducir el concepto de *dolor total*, precisamente para enfatizar los factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales, que se ponen en juego:

Cuando el dolor no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano...La experiencia total del paciente comprende tanto molestias físicas, como ansiedad, depresión y miedo; además de la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo, la necesidad de encontrar un sentido a la situación. (Saunders, 1964)" (Vidal y Torres, 2006, p. 144).

En este mismo sentido Germ (2007) señala que los últimos días en la vida de un niño requieren de una mirada particular, puesto que aparecen nuevas necesidades y causas de sufrimiento, tanto en el paciente como en la familia. Durante esta etapa puede existir total o parcial deterioro de la conciencia, desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz; como también disnea, náuseas y vómitos, fiebre y dificultad extrema o incapacidad para la ingesta; además de síntomas emocionales como ansiedad, depresión y miedo.

En tales circunstancias es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos y decidir qué controles clínicos y estudios de laboratorio son estrictamente necesarios, para la toma de decisiones, tendiendo a emplear cada vez menos tecnología, para el control sintomático del paciente, y prestando más atención al soporte emocional.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Con el fin de aliviar el sufrimiento frente a un síntoma *refractario*, entendido como aquel que no puede ser controlado con los tratamientos disponibles en un plazo de tiempo prolongado, se hace necesario acudir a la sedación paliativa. A propósito es oportuna la siguiente frase: “*El cómo muere la gente permanece en la mente de los que seguimos viviendo.*” (Saunders, s.f.) (Gómez, 2007, p. 333)

Se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente, con enfermedad avanzada o terminal, hasta el punto en que permita aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, para lo cual es necesario su consentimiento explícito, implícito o delegado. Kiman (2013) plantea que la sedación en la agonía es un caso particular de la sedación paliativa, y la define en los siguientes términos: el proceso de sedación paliativa en la agonía requiere, por una parte, de una cuidadosa evaluación del diagnóstico de final de la vida y también del consentimiento explícito del paciente y su familia, para lo cual se debe brindar información clara y completa del proceso, con registro en la historia clínica, administrando los fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado. Cabe resaltar que los fármacos de elección en la sedación paliativa son las benzodiacepinas (midazolam), los neurolépticos sedativos (levomepromacina y clorpormacina), los anticonvulsivantes (fenobarbital) y los anestésicos (el propofol). El midazolam es siempre la primera opción, salvo cuando el paciente tiene delirium, en cuyo caso la levomepromacina, es la droga de elección.

Por último es relevante señalar que el dolor total es una de las bases para la fundación y el desarrollo del movimiento paliativo, por esta razón un análisis cuidadoso de sus diferentes elementos y el trabajo conjunto de un equipo multidisciplinar ayudará a formular un plan de tratamiento que cambie significativamente la situación real de estos enfermos y, llegado el caso, haga posible que su muerte se produzca sin sufrimientos.



1.4: El niño en la fase final de la vida: ¿Cuándo se define la terminalidad?

Definir cuando un niño pasa al estadio terminal de su enfermedad no es tarea sencilla de transitar, ni mucho menos de conceptualizar, ya que como se ha mencionado en el transcurso de este trabajo, existen grandes dificultades en el proceso de transición del tratamiento con intento curativo al tratamiento paliativo. Igualmente, como lo propone Farberman (2010):

Puede existir un desfase entre el momento en el que el médico determina que el niño no se va a curar y el momento en el que las personas involucradas estén de acuerdo en que el niño ha entrado en la fase final de su vida. (p. 175).

Esta misma autora describe la etapa terminal en dos fases: la primera, empieza cuando se dictamina que no existe ningún tratamiento curativo disponible y, además, se reconoce que la enfermedad que padece el niño llevará a la muerte, en un periodo corto de tiempo. Este es el momento en que se planifica un tratamiento paliativo. Esta fase se caracteriza por el inicio del proceso de aflicción en los padres, quienes deben tomar importantes decisiones sobre el futuro próximo. El paciente puede tener la posibilidad de retomar actividades abandonadas, y también es posible favorecer encuentros con sus seres queridos, afianzando vínculos y replanteando aspectos relacionados con el sentido de la vida.

En la segunda fase el paciente ingresa a un estado de agonía en el que muestra paulatinamente menos deseos de hablar, de jugar y de interactuar con los otros. Frecuentemente se observa deterioro clínico significativo, mayor probabilidad de descompensaciones, y manifestaciones de temor ante la muerte próxima. Se trata de un periodo en el que el paciente puede manifestar conductas regresivas, tales como pedir dormir con los padres o no querer separarse de ellos en ningún momento. A propósito, Bosnic (1999) afirma que:

El enfermo adopta una actitud de ensimismamiento que es imprescindible respetar. Por esto es indispensable instruir a la familia... Siempre pensé que el ser humano no muere cuando exhala el último suspiro, comienza a morir unos días



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

antes, cuando pierde interés en todo lo que lo rodea y comienza a dar privilegio a su mundo interno. (p. 37).

En definitiva, algunos criterios consensuados sobre la definición de enfermo en estadio terminal pueden incluir: la existencia de una enfermedad avanzada e incurable por los medios técnicos existentes, la imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos, problemas de salud múltiples y multicausales que condicionan la estabilidad evolutiva del paciente, el impacto emocional relacionado con la presencia explícita o implícita de la muerte, tanto en el paciente como en su familia y el equipo de salud, y por último, la confirmación de un pronóstico de vida breve. (Pérez, Álvarez y cols, 2003) (Farberman, 2010).

Si bien para los niños la muerte puede generar temor y miedo, se observa que suelen verse más afectados por la pérdida progresiva de su funcionalidad, lo que conlleva a que manifiesten impotencia y falta de control. También pueden estar intranquilos, por lo que ocurrirá con sus padres, una vez que ellos fallezcan. En el caso particular de los padres este proceso implica una renuncia dolorosa, según Farberman (2010), a todo lo anhelado en relación a su hijo, más todo lo que en un futuro podrían compartir con él.

Para el equipo tratante el periodo de tratamientos hasta la muerte del niño, en muchas ocasiones, suele ser vivenciado como fracaso, movilizándolos significativamente y confrontándolos con su propia muerte y la de sus seres queridos. Incluso, existe mayor riesgo de burn-out si no se efectúa un buen manejo emocional y no se trabaja sobre sus miedos y el reconocimiento de sus limitaciones. *“Cuando no hay más nada que hacer, en realidad hay mucho trabajo por delante” (F.N.D.F, 2004, p. 9).*

II: ABORDAJE PSICO-ONCOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS

2.1: Comunicación y toma de decisiones

En la atención de niños y adolescentes con enfermedades que amenazan sus vidas, comunicarse constituye un pilar fundamental de la filosofía de los Cuidados Paliativos durante todo el proceso de enfermedad. Para el equipo, encontrar el modo más adecuado de comunicarse con los niños que padecen cáncer y con la familia, constituye un desafío constante. Es un proceso de ida y vuelta en el cual se comparten sentimientos, dudas, temores, expectativas, novedades e inquietudes, a través del lenguaje verbal y no verbal.

Burne (1995) señala que para lograr una buena comunicación no hay reglas: *“lo que importa es la capacidad del profesional para contener el impacto emocional y espiritual de lo que se dice”* (p. 162). Por ende, la comunicación es un proceso y un componente fundamental de la relación equipo-paciente-familia. Ahora bien, desde el inicio del tratamiento, cuando el equipo maneja la comunicación sin mentiras e informa a cada paso la verdad, se crea un vínculo de confianza con el paciente y la familia, el cual se irá reforzando con el correr del tiempo.

En muchos casos la palabra del profesional tratante se convierte en una poderosa herramienta terapéutica, siendo de vital importancia que, quienes se dediquen a los Cuidados Paliativos, y específicamente al trabajo con niños y adolescentes oncológicos que transitan la fase final de su vida, aprendan estrategias para compartir las malas noticias, entendidas como: *“aquellas que modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su futuro”* (Bild, 2008, p. 78). Este autor sugiere que en el momento de compartir las malas noticias el médico no esté sólo, sino acompañado por otra persona, ya que esto permite disminuir la angustia y, a su vez, favorece la calidad de la comunicación. Por cierto es el



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

psicooncólogo quien puede cumplir esta función, estando presente en los encuentros que tenga el médico con la familia y el niño. Además se sugiere que estas entrevistas sean en cantidad necesaria, ya que es pertinente dosificar la información adaptándola a los tiempos de cada niño y su familia.

Durante las entrevistas el Psicooncólogo debe observar atentamente aspectos de la comunicación verbal y no verbal que sirvan para identificar defensas, mecanismos de afrontamiento y recursos con los que cuentan el paciente y la familia. Asimismo es importante retomar lo abordado durante los encuentros anteriores, trabajando especialmente en las reacciones emocionales del niño y su familia, y promoviendo también que éstos puedan ir paulatinamente clarificando dudas y manifestando sus preocupaciones al equipo médico. Por último, el Psicooncólogo juega también un papel de facilitador en el proceso de reflexión sobre la tarea, trabajando con el equipo de salud sobre lo que genera en cada paciente y también a su familia, el proceso de morir y todo lo relacionado con su propia finitud:

Trabajar con estos pacientes implica examinar y reflexionar los propios temores en relación a la muerte y al morir. Afrontarlos es una forma de trabajar en favor de la sensibilidad, la compasión y la claridad frente a los pacientes, y además es la manera de generar mayor habilidad en la ayuda que se debe propiciar. (Ponce, 2013, p. 5)

En relación al proceso de toma de decisiones, en momentos en los que se comienza a pensar en la muerte del niño como un hecho inminente, a pesar de haber estado presente, como posibilidad, desde el momento del diagnóstico, tanto para los padres como para el equipo de salud dicho proceso implica grandes desafíos. Por esta razón, muchos padres experimentan la angustia de tener que tomar decisiones complejas y difíciles, tales como la participación en ensayos clínicos fase I, limitar o retirar tratamientos de soporte vital, renunciar a la quimioterapia, hablar con sus hijos acerca de la muerte o decidir sobre el lugar en que lo cuidarán hasta sus últimos días.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Por tal razón, el paciente y su familia deben contar con todo el soporte necesario para tomar tales decisiones. Ellos requieren de información precisa, con una clara explicación de los pro y lo contra de cada opción terapéutica, así como una comunicación empática y respetuosa por las elecciones que habrán de realizar. *“Cuando tratamos a niños o jóvenes con cáncer en fase final, es fundamental decidir a partir de qué momento ciertos tratamientos resultan desproporcionados, para no caer en una práctica que cause daño, como es el encarnizamiento u obstinación terapéutica”* (García, 2013, p. 176). En consecuencia, la familia también necesita compartir la responsabilidad de las decisiones médicas que los involucran y sentir que nunca serán abandonados por el equipo de salud.

La mayoría de los autores consultados coinciden en afirmar que una de las decisiones más complejas a tomar, está relacionado con el lugar dónde va a fallecer el niño. Por una parte, los padres pueden presentar gran ansiedad y temor de tener a su hijo en el domicilio, debido a la fantasía de que pueda morir sin asistencia, sin ellos saber cómo cuidarlo, o sin poder manejar la situación, si éste llega a manifestar algún síntoma inquietante; pensando que su muerte puede evitarse si se encuentra en el hospital. Por esta razón, el médico y el psicooncólogo pueden abordar, conjuntamente con la familia, todas sus dudas y preocupaciones, trabajar sobre las ventajas y limitaciones de que el niño permanezca en el hogar, ofrecer un espacio de reflexión para la toma de decisiones y también una atención y asesoramiento continuo en los cuidados que requiera el paciente, si se opta por transitar esta fase en el domicilio.

Por otra parte, en el caso que el niño y su familia decidan trasladarse a su lugar de origen (Provincia u otro país), cuando su residencia es en un lugar geográfico distinto al de la institución en que ha sido tratado, el equipo de CP debe asegurar la continuidad de la atención optimizando el proceso de contrarreferencia y trabajo en red con algún centro médico o profesional cercano al domicilio del paciente. (Azuara, Martínez, 2007)



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

Finalmente es importante expresar que, más allá que los padres y el equipo de salud influyen en la toma de decisiones, no deben olvidarse las necesidades y deseos del niño. Ser escuchado y respetar sus derechos, es una tarea clave.

2.2: Acompañamiento integral y continuo al niño en el proceso de morir

Cuando un niño transita la última etapa de su vida y advierte la proximidad de su muerte, es necesario trabajar psicoterapéuticamente, con él y su familia, sobre el significado que para ellos tiene este momento. Para el desempeño de esta tarea es ideal que el psicooncólogo que trabaje con ellos sea también un integrante del equipo de salud, con el cual ha elaborado diferentes temas, desde el inicio de la enfermedad.

Farberman (2010) sostiene que el diálogo sobre la muerte entre padres, hijos y equipo de salud se ve facilitado, durante la etapa terminal de la enfermedad, si fue previamente abordado en otros momentos de la evolución del proceso, puesto que el tema necesita, entonces, ser retomado y no iniciado. Si esto es así, el hecho que se le informe al niño que, por ejemplo, permanecerá en su casa, y que se reducirán significativamente las visitas al hospital, como también los análisis y los estudios, pueden no generarle un gran impacto emocional.

De cualquier modo, en la mayoría de los casos, los padres hablan poco de la posibilidad de la muerte con su hijo y entre ellos mismos, y en muchas ocasiones no cuentan con un acompañamiento psicológico continuo, lo que conlleva a que oculten al niño información sobre su estado o den verdades a medias: *“Es el adulto quien proyecta en el niño su “parte infantil”, que no quiere saber la verdad. Con la mentira quiere protegerlo del sufrimiento, como si negando el dolor mágicamente lo anulara. El esclarecimiento produce alivio en los niños.”* (Alizade, 2002).



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Generalmente el niño se da cuenta de lo que le está ocurriendo y suele manifestar su temor de diversas formas. Si bien puede ocurrir que le sea difícil expresarlo con palabras, lo puede exteriorizar también a través de problemas de conducta, trastornos del sueño y rechazo de la alimentación, entre otros síntomas que aparecen en escena. Por consiguiente, como estrategia de intervención, el psicooncólogo debe promover a una buena comunicación entre todos los miembros de la familia y a una información honesta y ajustada a las necesidades y a la edad del niño. Asimismo, habilitarlo para que verbalice temores y fantasías sobre el deterioro de su cuerpo, su soledad, dolor y sufrimiento y, poder aliviar de esta forma, la carga emocional. Por último, es fundamental asegurarle que no estará solo en este transitar, y que el equipo de salud también siempre estará atento a su familia.

El niño que va a morir desea consciente o inconscientemente que se le acompañe, que se le ayude a recorrer su etapa final. Muchas veces su pedido es explícito, principalmente a los padres. Si se logra establecer una relación segura con el niño, el tiempo que se comparte adquiere una calidad, una dimensión y un espacio que es valioso. (Bild y Gómez, 2008) (Farberman, 2010, p. 196).

Retomando el tema del acompañamiento al niño durante la fase final de su vida, es primordial que el psicooncólogo tenga conocimiento sobre la concepción de la muerte según las diferentes etapas evolutivas, puesto que la comprensión intelectual da lugar a reacciones emocionales y de comportamiento, diferentes. En este sentido, hace falta un largo recorrido cognitivo para sostener ideas sobre la finitud y para concebir la muerte y la vida como fases de un mismo proceso vital. Entonces, cuando los niños expresan miedo a la muerte, es preciso averiguar a qué le temen exactamente, para poder trabajar con ellos, según su desarrollo cognitivo.

Farberman (2010) plantea que para los niños en edad preescolar la muerte no es un concepto real ni formal, por esta razón se la percibe como separación o abandono. Los niños en esta fase pueden tener miedo a la separación definitiva



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

de sus padres, incluso pueden suponer que la muerte es consecuencia de su mal comportamiento, por lo cual se sienten responsables por ella. Estas ideas se originan del pensamiento mágico y son propias del egocentrismo, característicos de esta etapa evolutiva. Es más, consideran que la muerte es reversible o temporal.

En el caso particular de quienes tienen de 6 a 11 años, consideran que la muerte afecta sólo a los adultos. Por esta razón pueden temer irse a dormir y rechazar las medicinas que les inducen el sueño, al relacionar la muerte con el dormir o con el dejar de respirar, intentando controlar su cuerpo, para evitarla, manifestando así dificultades para conciliar el sueño. A diferencia de los preescolares, los niños en esta fase van tomando gradual consciencia de la irreversibilidad e inevitabilidad de la muerte. Además, en esta etapa ya existe el razonamiento concreto y la capacidad para establecer relaciones causa-efecto.

Respecto a los preadolescentes y adolescentes, ellos comprenden que la muerte es un hecho universal y que puede ocurrir a cualquier edad, por esto evalúan el riesgo de muerte en función de la gravedad y de la evolución de la enfermedad. Por lo tanto, desde el mismo momento en que se les informa que se encuentran enfermos, pueden preguntarse si existe riesgo de morir. Sin embargo, a este conocimiento se le opone la tendencia del adolescente a negar riesgos y a considerarse omnipotente. Por último, para este grupo etario, las preocupaciones relacionadas con este tema pueden girar en torno a proyectos personales que quedarán inconclusos, al temor de atravesar la muerte solos, y a la angustia y al dolor que experimentarán sus familiares cuando ellos ya no existan. Sin embargo, también pueden manifestar interés por los rituales posteriores a la muerte y expresar sus preferencias al respecto, dándose esto especialmente en familias donde se ha podido hablar abiertamente sobre el tema.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

En otro orden de ideas, durante el acompañamiento psicoterapéutico del niño o el adolescente con enfermedad terminal, es primordial potenciar los mecanismos de empatía, creatividad y especularidad: *“Éstos interactúan y se complementan, siendo la base operativa del proceso de acompañamiento.”* (Bild, 2008, p. 164). La empatía hace referencia a la capacidad de compartir y de experimentar uno mismo los sentimientos de otra persona, siendo éste, un proceso de comprensión del otro sin prejuicios. El segundo, la creatividad, es una capacidad que va creciendo junto al desarrollo psíquico. En consecuencia, cuando se está acompañando a ese ser que sufre se construye junto con él un espacio creativo, en el que las intervenciones resultan novedosas y beneficiosas. Es más, el espacio creativo permite relacionar a las personas y compartir así, una realidad emocional. En definitiva en el proceso creativo algo nuevo nace, algo que puede ser compartido con el otro.

En este sentido Verna (2013), retomando ideas de Bild (2008), afirma que el niño hace uso de distintas estrategias para hacer un recorrido hacia la muerte en forma creativa, si se favorece la comunicación abierta y la posibilidad para que el niño legalice sus emociones y temores:

La capacidad de empatizar es fundamental, no solamente para percibir los afectos del niño, sino para manejar nuestros sentimientos de hostilidad, rabia, frustración e impotencia que con frecuencia afloran en estos momentos. El adulto empatiza con el niño para que éste, a su vez, pueda empatizar con la muerte y llegar a su aceptación. Cuando el niño “empatiza” con la muerte, la despoja de sus aspectos persecutorios considerándola parte de él.

Por último, el concepto de especularidad puede ser considerado como el impacto que el psicooncólogo recibe en la interacción con el paciente y sus familiares, actuando como un espejo de emociones para que todos ellos se reflejen allí, permitiéndoles ponerse en contacto con sus propias dificultades afectivas. Cabe resaltar que cuanto más en contacto con su mundo interno esté el profesional, mejor podrá realizar esta tarea. *“Si se logra establecer una*



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

relación segura con el niño, el tiempo que se comparte adquiere una calidad, una dimensión y un espacio que es valioso". (Bild, 2008, p. 37).

Culminando este capítulo, se retoman las palabras de Fonnegra De Jaramillo (2001), reconocida pionera de la Tanatología en Colombia y América Latina:

La capacidad del terapeuta de contener amorosamente, de recibir sin condiciones, de no asustarse ante los contenidos erráticos y demoledores del enfermo, de responder con empatía a su necesidad de ser acompañado, escuchado y comprendido con respeto, representa una garantía, una confianza en el hecho de que, aunque debe morir solo, cuenta con una presencia tranquilizadora que no lo abandonará. (p. 140).

2.3: Contención y asistencia a la familia del niño muriente

Cada familia es única y cuenta con recursos propios que le permiten afrontar el proceso de enfermedad de su hijo. Es así que, frente al conocimiento del avance e incurabilidad de la enfermedad, deben resolver cuestiones relativas al cuidado del niño y a la proximidad de su muerte. Al ser la familia la principal dadora de cuidados, se convierte en uno de los ejes de trabajo para el Psico-oncólogo.

Gómez (2007) sostiene que el diseño del entrenamiento para la familia debe ser dinámico, ya que los síntomas del niño son muy cambiantes y la propia evolución de la enfermedad va a demandar cuidados también cambiantes. Tiene que ser también flexible, puesto que deben ajustarse a las características de cada paciente. Y, finalmente, debe ser sistemático y progresivo, al ir paulatinamente adiestrándose la familia en la solución de problemas y en el conocimiento de las pautas de cuidado elementales para el niño. Dichas pautas están relacionadas con el manejo de la medicación y con el cuidado directo del paciente, señalándose entre ellas: la higiene, la alimentación, los cambios de postura, y el control de ciertos síntomas y molestias, además de incluir otras recomendaciones ante la emergencia de diversas crisis o síntomas que requieran de la atención profesional.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

También se hace necesario orientar a la familia respecto a su organización en esta nueva fase. El psicooncólogo puede facilitar este proceso de reflexión, identificando desde el comienzo al cuidador principal, y promoviendo la rotación, lo más equitativamente posible, en la responsabilidad del cuidado y en otras tareas propias del funcionamiento familiar. Asimismo es primordial sostener, canalizar y ayudar a elaborar pensamientos y emociones de los familiares, en el tránsito de esta etapa final.

Por cierto, es importante que en el trabajo psicoterapéutico se promueva gradualmente en la familia a la aceptación de la eventualidad de que el niño fallezca, propiciando a que sientan que están haciendo lo mejor posible para cuidarlo y protegerlo.

En estos casos, el psicooncólogo tiene que animar a que los familiares puedan soltar a su ser querido, para no causarle un dolor innecesario. Y es preciso además, aclararles y explicarles, que para que una persona pueda morir en paz necesita recibir de sus seres queridos el permiso para morir, la tranquilidad de saber que saldrán adelante solos, y la seguridad de que ya no necesita preocuparse por ellos. (Ponce, 2013, p. 5)

En relación a los hermanos ésta es una etapa compleja para ellos, ya que se encuentran preocupados por su hermano enfermo y, además tienen preguntas, miedos y necesidades, que en muchas ocasiones no son verbalizadas, pero que pueden llegar a manifestarse a través de síntomas similares a los de su hermano enfermo. Es por esto que requieren de ayuda y de acompañamiento, no sólo durante el proceso de la enfermedad sino también después del fallecimiento.

Cuando el niño enfermo tiene como lugar de internación su hogar, el psicooncólogo puede sugerir a la familia que involucre a los hermanos en las tareas de cuidado proponiendo darles información y responder a sus preguntas de una manera honesta, acorde a sus edades y capacidad de comprensión, para de esta manera facilitar el que continúen con su vida social y escolar, a pesar de la situación que están atravesando. (F.N.D.F, 2004).



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

En este mismo sentido Farberman (2010) indica que los hermanos deben estar informados, siempre que sea posible, para que la muerte no suceda como un acontecimiento imprevisto, y pueda ser asumida de manera gradual. Además aclara que la información debe acentuar la gravedad de la situación, sin transmitir ningún tipo de certeza sobre la muerte de su hermano, ya que cualquier información que los impacte pueden querer compartirla con su hermano enfermo y no siempre esto es lo más saludable para él.

Tanto el psicooncólogo como los diferentes miembros del equipo de cuidados paliativos deben estar a disposición, durante el proceso de cuidado y tras el fallecimiento del niño, ofreciendo la posibilidad de nuevos encuentros de acompañamiento psicológico individual o familiar, si éstos los solicitaran, así como también de contención en grupos de duelo: *“Para los padres la muerte de un hijo es la pérdida más traumática ya que se enfrentan también a la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada a los proyectos y las esperanzas de futuro”*. (Del Rincón, Martino, Catá, y Montalvo, 2008, p. 431).

El duelo es definido como la reacción normal ante una pérdida. Tanto el paciente que padece una enfermedad oncológica como su familia se ven enfrentados a diversas situaciones de duelo, desde la pérdida de la salud, atravesando la pérdida de diferentes funciones y capacidades, hasta la irremediable muerte del paciente.

Ante la muerte de un hijo la experiencia de duelo puede ser diferente para cada uno de los padres, debido a la distinta relación que han tenido con su hijo y a sus particulares estilos de afrontamiento. Respecto a los hermanos, también afectados, pueden manifestar tristeza o cambios de comportamiento frente a sus padres y también en la escuela. Habitualmente se sienten separados de sus padres afligidos, lo cual experimentan como una nueva pérdida. Incluso sucede a



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

menudo que los niños malinterpretan la causa de muerte de su hermano, atribuyéndose cierta responsabilidad por lo ocurrido.

A propósito es significativo destacar que: *“el duelo es un proceso y no un estado”* (García, 2013). Por cierto, Worden (s.f) se refiere al *trabajo de duelo* y describe cuatro tareas para su resolución: la primera consiste en aceptar la realidad de la pérdida, reconociendo que el ser querido ha muerto, que se ha ido y no volverá. Durante este período la persona en duelo fluctúa entre creer y no creer lo sucedido. Se consideran importantes los rituales funerarios, puesto que facilitan esta tarea. Luego la familia realiza la tarea de *transitar el dolor de la pérdida* en la que, paulatinamente, se va reorganizando y afrontando la situación de una manera más asertiva. Posteriormente, readaptarse al entorno en el cual ya no se encuentra el ser querido, constituye la cuarta tarea. Finalmente, poder resituarse emocionalmente al ser querido y continuar con la vida, constituye la última tarea, al hallar un lugar para aquel, en su vida emocional, desde el cual lo pueda seguir teniendo presente. En este sentido García (2013) plantea que: *“quizás el duelo termina cuando se puede recordar al ser querido sin dolor...Y principalmente, cuando se redescubre que hay otras personas a quien amar”* (p. 220).

Respecto al proceso de elaboración del duelo los profesionales del equipo de salud tienen la oportunidad de dar continuidad a los cuidados, también en este momento. Algunas intervenciones llevadas a cabo antes y después de la muerte del niño, pueden facilitar que en la familia disminuyan los riesgos de desarrollar un duelo complicado. Por esta razón se sugiere establecer contacto telefónico, por carta y/o mail, para transmitir las condolencias por la pérdida del ser querido y ofrecer un espacio para la reflexión, en el consultorio o en un grupo de duelo. También es importante contactar a aquellos miembros que se hayan identificado, durante la etapa previa al fallecimiento o posteriormente, como personas con riesgo de desarrollar un duelo complicado.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

“Resulta difícil dar respuesta a todas las necesidades de una familia en duelo, pero medidas simples pueden hacer la experiencia significativamente mejor para la mayoría de ellas” (García, 2013, p. 220)

2. PLANTEO DEL PROBLEMA

- ¿Qué características particulares adquieren los cuidados paliativos en Pediatría?
- ¿Qué aspectos tener en cuenta para favorecer la atención integral y continua en una niña con sarcoma de Ewing y en su familia, a lo largo de la evolución de su enfermedad?

3. OBJETIVOS

Objetivo general

- Caracterizar los cuidados paliativos pediátricos, integrales y continuos, en una niña con sarcoma de Ewing y su familia.

Objetivos específicos

- Reflexionar sobre el papel que juegan los Cuidados Paliativos en la atención de pacientes pediátricos oncológicos, especialmente en aquellos diagnosticados con tumores malignos óseos.
- Identificar estrategias psicoterapéuticas que promuevan el soporte clínico y la contención emocional en el niño y en su familia, durante la fase final de la enfermedad.
- Señalar la importancia que adquiere el abordaje psicooncológico en los cuidados paliativos pediátricos.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

4. ASPECTOS METODOLÓGICOS

El presente trabajo corresponde a un estudio de caso único con alcance descriptivo, en tanto se describe y analiza la variable, cuidado paliativo integral y continuo, en la unidad de análisis elegida para este fin. Respecto al enfoque metodológico es cualitativo, y el diseño es no experimental, puesto que sólo se observa y describe la variable en la unidad de análisis y su contexto, sin hacer ningún tipo de manipulación deliberada.

Al existir escaso material teórico y de investigación en torno al tema de los cuidados paliativos en la población pediátrica, se hace necesario construir y repensar sobre el abordaje psicoterapéutico en estos casos. El caso elegido, para su descripción y análisis, es el “caso Belén” en base a que resulta ser representativo y ejemplificador del tema propuesto al mostrar la importancia del abordaje continuo y conjunto entre Oncología, Salud Mental y Cuidados Paliativos, a una paciente pediátrica oncológica, desde el inicio del diagnóstico hasta la fase final de su vida. También pesa en su elección el haber acompañado como psicóloga-voluntaria a Belén y a su familia durante todo el proceso de enfermedad, compartiendo esta tarea con diferentes profesionales del equipo tratante, siendo esta experiencia de gran aprendizaje tanto a nivel profesional como personal.

Respecto a los instrumentos utilizados para la recolección de datos, se aplica el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas con la paciente, el grupo familiar y el equipo médico tratante.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

5. PRESENTACIÓN DEL CASO BELÉN

Belén, es una paciente de 7 años, diagnosticada y tratada en el Hospital Profesor Alejandro Posadas por un Sarcoma de Ewing en la diáfisis del húmero derecho. Posteriormente, con el avance e incurabilidad de su enfermedad, es derivada al equipo de Cuidados Paliativos; profesionales que la acompañan desde su diagnóstico hasta el día en que fallece, en el mes de Diciembre de 2013. Oriunda de Paraguay es trasladada a la edad de 1 año a la Argentina, por su madre Paola, quien en ese entonces tenía 17 años. La causa de esta migración, se origina en los conflictos familiares a raíz del embarazo, a los que se le suman la mala relación con el padre de Belén, quien desde ese entonces no ha tenido contacto con ninguna de las dos.

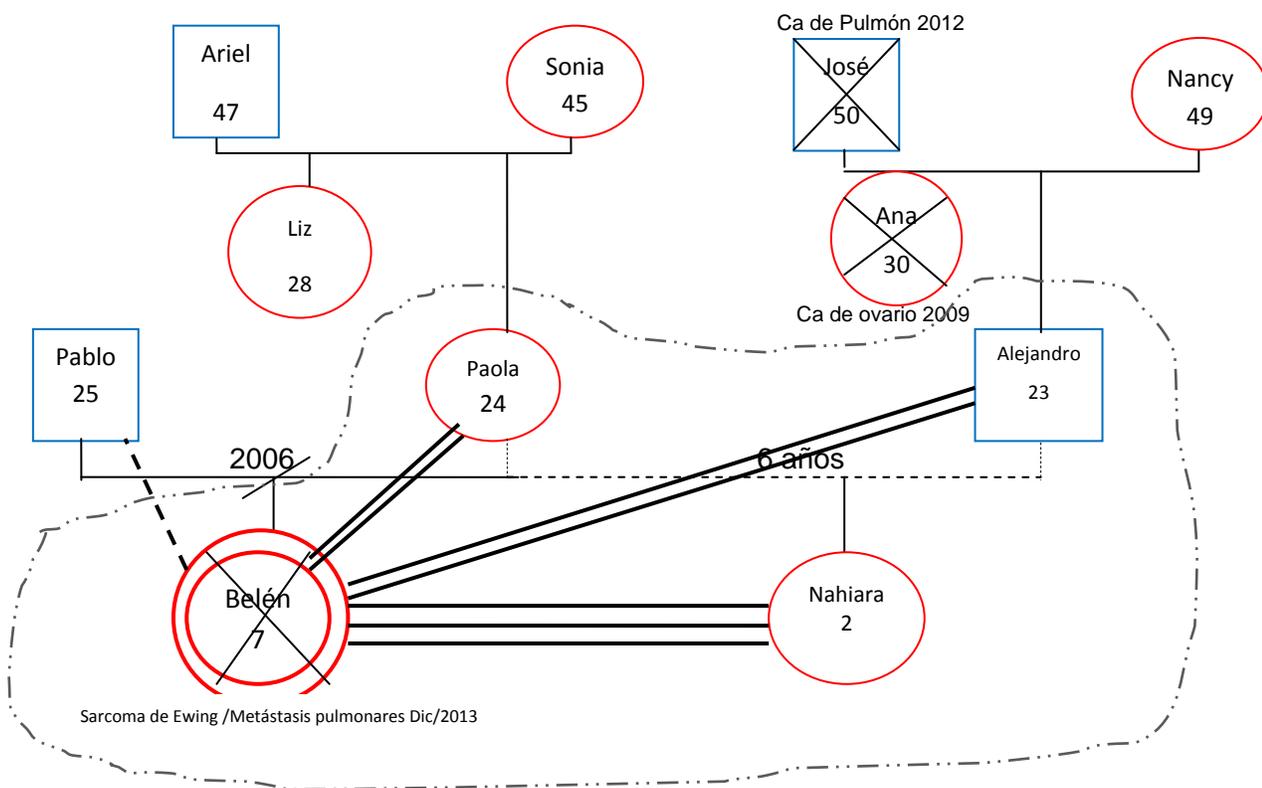
La tía materna de Paola decide acogerla en su casa, ubicada en Ramos Mejía, donde vive hasta que conoce a Alejandro, su actual pareja, y con el cual tiene una niña de 2 años, Nahiera, la cual es muy unida a Belén. Actualmente viven a unas pocas cuadras de la tía materna. Ella es clave en todo el proceso de enfermedad de Belén, ya que participa activamente del cuidado de Nahiera y de la paciente. Todos son de clase media baja y con creencias religiosas católicas.

Es importante señalar que Alejandro asume el rol de padre para Belén, puesto que desde que conoce a Paola se hace cargo del cuidado físico y emocional de la nena. Éste tiene una historia importante de duelos por cáncer; entre ellos el de su padre, quien fallece de cáncer de pulmón en Mayo de 2012; y su hermana que muere luego de padecer cáncer de ovario, en el año 2009. Paola, por su parte, tiene una hermana de 28 años y se encuentra con sus padres en Paraguay. La relación que tiene con su familia es distante; siendo su única red de apoyo la hermana de su madre.



Belén se caracteriza por ser una niña con muchos recursos. Muestra un nivel de madurez emocional e intelectual, acordes a su edad, con capacidad para manifestar abiertamente tanto sus dudas como sus emociones, así como también presenta una adecuada interacción y vínculos significativos con su familia, en especial con su hermana menor, y con el equipo de salud.

5.1 Genograma





6: DESCRIPCIÓN DEL CASO BELÉN

➤ 6.1: Etapa Diagnóstica

Belén comienza a sentir, en el mes de Septiembre de 2012, molestias en su brazo derecho, y picos de fiebre que van y vienen; síntomas que su madre y personas cercanas a la nena asocian con resfriado y dolores comunes por el crecimiento. Estos dolores se intensifican con el paso del tiempo, además de la aparición de un pequeño bulto o masa en su hombro. Posteriormente la madre consulta en el Hospital Posadas, le realizan los estudios respectivos, y de inmediato la internan en el servicio de Hemato-Oncología Pediátrica, al diagnosticarle Sarcoma de Ewing, en la diáfisis del húmero derecho.

Desde el inicio del diagnóstico la asiste el equipo de Cuidados Paliativos (Compuesto por médicos y enfermeras) para el control de síntomas y manejo del dolor, aspecto significativo en este tipo de tumor. Durante las primeras semanas de tratamiento Belén y su familia conocen al equipo, los cuales son presentados por la oncóloga, que sigue el caso. La psicóloga está presente como observadora:

Oncóloga: *Hola Belén y Paola, ellos son los médicos de control de síntomas; trabajamos juntos con chicos que tienen enfermedades como la tuya, para ayudarlos con el dolor, para que puedan jugar y hacer las actividades que les gustan, sin que éste les afecte mucho”.*

Médica Paliativista: *Si, nosotros vamos a estar visitándolas periódicamente porque nos contó Mechi (Oncóloga) que por la enfermedad que tienes, sientes mucho dolor en el brazo derecho. Para ayudarte utilizaremos un remedio que te va a aliviar ese dolor. ¿Mami y Belu, han oído hablar sobre la morfina?*

Madre: *(rostro de angustia). Si, la he escuchado pero... ¿eso no se lo dan a los que se van a morir?*



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

Médica Paliativista: *No Paola; les explico bien a las dos. Las personas tienden a asociar la morfina con la muerte o con la adicción, pero la verdad es que es un medicamento muy noble. Nuestra experiencia con otros chicos nos muestra que sirve un montón, para aliviar el dolor. Es muy efectivo y fácil de tomar...cada 4 horas. La dosis se va a ir ajustando en la medida que veamos que Belén tiene mucho o poco dolor, y la vamos a ir suspendiendo de a poco, por lo cual puedes quedarte tranquila que no generará adicción. Muchas veces acompañamos este medicamento con otros remedios, depende de la enfermedad que tenga el chico(a). En tu caso, probablemente usemos ibuprofeno, que va a ayudarte también con el dolor y la inflamación del brazo.*

Cabe resaltar que en este primer momento el equipo de Cuidados Paliativos realiza un trabajo psicoeducativo, con Belén y su madre, explicándoles sobre la finalidad de esta medicación, su administración y dosificación, de acuerdo a su edad y peso, y los efectos secundarios que puede eventualmente producir. También se clarifican dudas o creencias con relación al uso de la morfina. En este mismo encuentro la oncóloga sugiere la contención familiar y la asistencia emocional para Belén, razón por la cual se les ofrece atención psicológica a través de la Fundación Natalí Dafne Flexer, con la psicóloga voluntaria que asiste al servicio. Esta indicación apunta a facilitar una mejor adaptación de todos, a la circunstancia nueva que les toca vivir.

El tratamiento de Belén inicia con quimioterapia neoadyuvante, la cual logra reducir el tumor significativamente, a la par que los médicos paliativistas administran ibuprofeno (Desinflamatorio) y morfina (Opioide fuerte), durante los dos primeros meses, para posteriormente, ir disminuyendo la dosis. Luego de esta primera fase se hacen algunos stafs clínicos en el Hospital Gutiérrez, donde se decide realizar una desarticulación con reconstrucción protésica del húmero, al no existir compromiso metastásico. Belén se opera en este hospital en Febrero de 2013, momento en el que la psicóloga efectúa Psicoprofilaxis quirúrgica. Después

se le indica radioterapia y es enviada nuevamente al Hospital Posadas para hacer quimioterapia, según protocolo. En tal circunstancia comienza sesiones de rehabilitación con kinesiología, por lo cual nuevamente el equipo de CP ve necesario retomar el tratamiento con morfina para ayudarla a estar sin dolor, y así poder hacer los ejercicios.

➤ **6.2 Progresión de la enfermedad**

En Julio de 2013, después de algunos estudios de control, se observan metástasis pulmonares; por lo cual la paciente comienza con una QT de segunda línea para tratar el pulmón. En Agosto se observa que Belén tiene recidiva local del tumor primario y que los tumores situados en los pulmones han aumentado de tamaño.

Oncóloga: *Mirá, estoy muy preocupada por Belén. Está llena de metástasis, hizo progresión intraquimio. Ahora se programó para la semana próxima otro ateneo en el Gutiérrez, porque puede haber la opción de operarla otra vez. No sé, a veces pienso que hubiese sido mejor una amputación que una desarticulación. Yo voy a plantear si es posible hacer una lobectomía, porque eso logra mejorar mucho el pronóstico. Estoy a la espera de una nueva tomografía y centellograma para llevarlos ese día.*

Psicóloga: *La verdad que hiciste lo que estaba estipulado y no había manera de saber con anticipación el resultado. Le han ofrecido a Belén todo tipo de tratamientos para curarse y han hecho lo humanamente posible, para que ella esté bien. Ahora dijiste que estabas preocupada por ella; ¿no te parece que podríamos pensar en lo que puede ser mejor para Belén y su familia?, en lo realmente importante aquí...su confort y calidad de vida.*

Esta intervención genera que la oncóloga haga partícipe a la psicóloga, del **ateneo clínico** que se realizará en el Hospital Gutiérrez. En él participarán traumatólogos que conocen el caso.

El día del ateneo Belén se encuentra internada en aquel hospital, por lo cual se le pide que asista al lugar donde se encuentran reunidos los profesionales, para que



puedan observarla. Su familia está a la espera de los resultados. Comienzan la discusión respecto a las opciones de tratamiento curativo para esta paciente (amputación y lobectomía). En ese momento, Belén entra para ser evaluada. Se encuentra de buen estado anímico y está acompañada por su madre. Comenta que le duele el brazo y que se lo ve muy grande. Uno de los traumatólogos le explica a Belén el motivo de la reunión, señalándole que: *“Estamos reunidos todos juntos para pensar cómo te podemos ayudar a sentirte mejor, a estar sin dolor y tranquila”*.

Se observa en el rostro de los profesionales: Angustia, frustración, tristeza, cuando la nena sale del lugar. Una de las traumatólogas toma la palabra: *Después de escuchar varios puntos de vista, es importante pensar el tratamiento paliativo como opción necesaria para Belén, porque creo que todos vimos el estado crítico de esta nena y sabemos cuál va a ser su evolución....Necesitamos pensar en lo que es mejor para ella en este momento. Pregunto: ¿Ya la vio paliativos?*

La oncóloga responde: *“el equipo de CP la ha seguido desde el momento del diagnóstico, controlando básicamente el dolor generado por el tumor; y que ella y su familia han sido acompañados por una psicóloga durante todo el proceso”*. Dicho esto, presenta a la psicóloga a los asistentes. Por su parte, la profesional reitera la pertinencia de este tipo de tratamiento, pensando en lo que necesitan Belén y su familia. La reunión finaliza acordando entre todos la derivación a Cuidados Paliativos.

➤ **6.3 Entrevista con los padres, la oncóloga y el paliativista. (La psicóloga está presente como observadora participante)**

Posterior al ateneo se citan a los padres de Belén para conversar sobre lo evaluado. La oncóloga invita a la reunión a una de las médicas de CP y a la psicóloga, quien observa las emociones emergentes en los asistentes (padres y



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

equipo tratante) y la información abordada, para retomarla en el próximo encuentro con Alejandro y Paola.

Oncóloga: *Queríamos estar todos presentes con ustedes porque de una u otra manera los hemos acompañado a transitar esta difícil situación. (De inmediato y en forma detallada la oncóloga hace un recuento de todas las terapéuticas que se ofrecieron para curar a Belén; señalando la valentía de la niña y la contención y sostenimiento por parte del equipo). A pesar de esto la enfermedad ha progresado a tal punto de no poder curarla. No tenemos ningún otro tratamiento, desde lo curativo, pero si podemos ofrecer un tratamiento que apunte al confort y la calidad de vida de Belén.*

Madre: *(Interrumpe y comienza a llorar). Nosotros ya veníamos viendo que Belén no estaba bien, sobre todo cuando supimos lo de las metástasis. Y ver en la tomografía que las masitas estaban más grandes, a pesar de que estaba haciendo QT, fue muy duro.*

Padrastrro: *(Con la cabeza inclinada hacia abajo, y lágrimas en sus ojos) ¿Ustedes me están diciendo que mi nena se va a morir?... ¿Cuánto tiempo le queda?*

Médica Paliativista: *Lastimosamente, la muerte es una realidad a la que toda persona se enfrenta en algún momento de la vida. A Belu, le llega debido a su enfermedad. Responder la pregunta del tiempo es muy difícil. El tiempo va a depender del avance de la enfermedad. Entendemos que es una situación de mucho dolor, para ustedes como familia. Por nuestra parte, podemos acompañarlos a transitar este periodo de la mejor manera posible, intentando que Belén se sienta tranquila, sin dolor, que disfrute de sus cosas, de su gente, y del tiempo que le quede por delante.*

Posteriormente, se señala a los padres que el equipo estará atento a sus necesidades, buscando respetar sus tiempos para asimilar esta información y acompañarlos a pensar asuntos que los preocupen, relacionados con su organización en esta fase. Durante este encuentro emerge el tema del domicilio como el lugar donde Paola y Alejandro quisieran que su hija transite este proceso. No obstante,

manifiestan que les inquieta: “No ser capaces de cuidarla bien, en casa, o que tenga alguna complicación y no saber qué hacer”. En ese momento la médica paliativista y la psicóloga trabajan sobre las ventajas que tiene esta opción para la niña y su familia, y se les reitera que cuentan con la asistencia y el acompañamiento del equipo de CP, los cuales les darán una serie de pautas para que aprendan y puedan organizarse con los cuidados básicos que requerirá Belén y los mecanismos de acción frente a una emergencia, si se presenta, además de establecer un plan terapéutico para el control de síntomas, principalmente la disnea y el dolor óseo.

➤ **6.4 Encuentro de la psicóloga con los padres**

A la semana siguiente los padres se entrevistan con la psicóloga. Allí ella evalúa cómo fue asimilada la información recibida en la entrevista con la oncóloga y el médico paliativista. Belén lleva una semana en su casa. Medicada con morfina, se encuentra sin dolor y con deseos de hacer muchas cosas. Comentan que ha comenzado un curso de porcelana fría, que la tiene muy contenta. Además cuentan que ella y su hermana están inseparables y que se la pasan la mayor parte del tiempo juntas, jugando y haciendo videos de baile. Al preguntarles sobre situaciones que les preocupan, manifiestan:

“Belén ha comenzado a preguntar más sobre su enfermedad y el por qué ya no viene tan seguido al hospital. Le dijimos que le estaban haciendo un tratamiento para el dolor que le permite estar con nosotros en la casa. No queremos mentirle diciéndole que está todo bien o que está curada, pero tampoco sabemos qué decirle”.

La psicóloga sugiere que en el siguiente control que tenga Belén pueda preguntar sus dudas a la oncóloga y a la médica paliativista, y que ellos la alienten a hacerlo. También se les advierte que respeten sus tiempos, que sean honestos y claros, que la motiven a preguntar sobre sus miedos y preocupaciones, que pueda compartirlos con ellos, y también con el equipo de salud, ya que esto le generará



alivio. Con Nahiara, su hermana, se les pide que sean cuidadosos con la información y la hagan más partícipe de aspectos del cuidado de Belén, que ella pueda manejar a su edad.

➤ 6.5 Sesión de la psicóloga con Belén

En el encuentro a solas con la psicóloga Belén habla sobre todas las actividades que está haciendo en su casa. Le enseña los videos de baile que ha preparado con su hermana, y lleva a la sesión un angelito que ha hecho en su clase de porcelana fría:

“Mirá lo que hice; es igual a Brian, mi amiguito del hospital que ya está en el cielo”(Es un paciente que ha fallecido dos meses atrás, tras sufrir una recaída de su leucemia, que ha estado muy cercano a Belén). *Yo todas las noches le rezo a mi angelito de la guarda, porque los angelitos son niños que están en el cielo y que cuidan a los papás para que no les pase nada malo”*.

La psicóloga aprovecha este recurso proyectivo y trabaja un poco más sobre lo que es estar en el cielo y en la tierra, el permanecer en el corazón de alguien, pese a que éste no pueda ser visto porque se cree que está en el cielo, como en el caso de Brian con ella. Además, se le pregunta si para llegar al cielo las personas deben morir y si ella ha tenido pensamientos sobre la muerte (en un tono sereno, para transmitirle que hablar o pensar sobre la muerte no es peligroso o condenable). Belén asiente y dice sentir miedo porque está tosiendo sangre hace unos días, entonces, la psicóloga de manera empática, le dice que esto debe preocuparle mucho, y luego le pregunta si le explicaron por qué le sucede esto.

Belén expresa que la oncóloga le dice que es por su enfermedad, que ya no sólo está en el bracito sino también en los pulmones, y que le están dando un remedio para que se sienta mejor (morfina). Habla de lo mucho que quiere a sus padres y a su hermana. Finalmente la psicóloga reitera que ellos también la quieren y que la han cuidado mucho.



➤ 6.6 Fallecimiento

Belén se interna la semana siguiente a este encuentro. Se le ve cansada, con pocos deseos de hablar y está acompañada por su madre, quien expresa: *“Belén ha dejado de jugar con la hermana, de bailar, de hablar, y que cada vez tiene más problemas para respirar”*. Por esta razón, decide traerla al hospital. Belén fallece el 1 de Diciembre, luego de estar alrededor de 4 días internada, por presentar episodios severos de disnea. Logra estar mes y medio en su hogar.

Para finalizar es importante destacar que fallece tranquila, en compañía de sus padres y su tía. Posteriormente, la psicóloga realiza un llamado a los padres, dos semanas luego del fallecimiento. En dicho llamado la madre expresa:

“Estamos tristes, pero al mismo tiempo nos hace sentir bien saber que hicieron todo por Belén, todo lo que pudieron hacer para que estuviera bien. Somos privilegiados de haber podido compartir con ella unos días en casa, ya que muchos de los chicos que estuvieron en el hospital, cuando ella estuvo en tratamiento, murieron sin tener esa oportunidad”.

Se invita a Paola y a su familia al grupo de duelo, de la Fundación Natalí Dafne Flexer. También se le reitera la posibilidad de continuar en contacto con el equipo de salud, si lo necesitan. Paola finaliza la conversación, diciendo: *“agradezco al equipo porque nos acompañaron siempre, nos explicaron bien todo y pudimos estar más tranquilos para estar bien para Belu y ayudarla a ella en todo lo que necesitó”*.

En febrero del presente año, se llama nuevamente a los padres pero se hace difícil contactarlos, puesto que se mudan de vivienda. La tía de Paola habla con la psicóloga y expresa que *“Paola y Alejandro están más tranquilos y que los primeros días fueron muy difíciles para todos. Además de que se siente el vacío de Belén en la casa, pero que siguen intentando seguir adelante, recordándola siempre”*. Posterior a ello, una de las funcionarias de la Fundación Natalí Dafne Flexer, encargada de coordinar el grupo de duelo para padres, llama nuevamente pero se dificulta

encontrar a los padres ya que, tras la mudanza, se quedan sin un número teléfono para contactarlos.

7. ANÁLISIS DEL CASO BELÉN

En capítulos anteriores se ha dejado en claro que el cáncer infantil involucra no sólo al paciente sino también a toda la familia, razón por la cual todos deben ser debidamente acompañados y sostenidos por un equipo interdisciplinario. En el caso descrito se puede evidenciar un modelo integrado de Cuidados Paliativos Pediátricos, tal como lo propone la American Academy of Pediatrics (AAP) (2000). Por cierto, en él se observa que el tratamiento curativo y paliativo no son excluyentes, por ello se ofrecen desde el momento del diagnóstico, y continúan a lo largo de la evolución de la enfermedad de Belén, apuntando a mejorar su calidad de vida y a permitirle también, calidad de muerte.

En la primera fase del tratamiento es la oncóloga quien introduce al equipo de Cuidados Paliativos y a la psicóloga; aspecto que permite, por una parte, controlar los síntomas producidos por la enfermedad de Belén, específicamente el dolor óseo, así como también facilitar la comunicación y la alianza terapéutica entre los oncólogos, los médicos paliativistas, la psicóloga, la familia y la paciente. A propósito, coinciden los autores consultados en que esta forma de abordaje, permite que el paciente y su familia no se sientan abandonados, si la enfermedad avanza y no hay posibilidades de cura; antes bien, facilita el que puedan reconocer la existencia de diferentes agentes que los han acompañado en el transcurso del proceso y del compromiso de todos que confluye en un objetivo común: El bienestar del paciente y su familia.

Respecto a la entrevista inicial de la médica paliativista con Belén y su familia, permite observar que el plan terapéutico con el niño con enfermedad oncológica debe ser pensado de manera personalizada y ajustado a cada niño. Es más, debe



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

darse a conocer al paciente y a su familia de la manera más clara posible; abordando mitos, temores y creencias, con relación al uso de los fármacos y al dolor, tal como se observa en el caso presentado.

Tal como fue señalado, al equipo se integra la psicóloga, en tanto que los profesionales tratantes reconocen la importancia del abordaje integral a Belén y su familia. De esta manera se advierte que contemplan no sólo de los aspectos físicos, propios de la enfermedad y los tratamientos, sino también los emocionales y familiares, que involucran la adaptación al proceso de enfermedad y la manera cómo la afrontan. Cabe resaltar que en este caso particular, la forma de funcionamiento que se ha establecido entre los diferentes profesionales de la salud, que pertenecen a los Servicios de Oncología Pediátrica (Pediatras, oncólogos, enfermeros y psicólogos) y al de Cuidados Paliativos (Compuesto por médicos, enfermeros y profesionales de la Salud Mental) facilita poder aplicar los principios que sustentan estos cuidados, trabajando conjuntamente para alcanzar un mismo objetivo. No obstante, en la realidad se evidencian grandes dificultades para el trabajo interdisciplinario y para la cabida de algunos profesionales dentro de estos servicios.

Se señala como otro momento importante dentro del proceso el encuentro entre la psicóloga y la oncóloga, y la invitación a participar en el ateneo clínico, puesto que permiten observar lo difícil que les resulta a los profesionales tratantes dejar de lado la cura como objetivo prioritario. Posiblemente el sostenerlo esté relacionado con la formación académica, en la que se destaca como deber del profesional el salvar la vida de las personas asistidas, que genera como consecuencia vivenciar la muerte como un fracaso terapéutico. Y además, en Oncología Pediátrica, se generan más expectativas y fantasías de cura, al ser más favorable el curso y el pronóstico de la enfermedad oncológica, comparada con lo que sucede en la población adulta. Es importante señalar que en este caso, se observa un trabajo,

no sólo intrahospitalario, si no también interhospitalario; aspecto que favorece la calidad de la atención para Belén y su familia.

La información de terminalidad comunicada a los padres, es conveniente transmitirla de modo veraz y completa, tal como se observa en el caso, y si ambos padres tienen contacto con el niño debe darse de manera simultánea. En relación a este tema Farberman (2010) sostiene que la información debe incluir una descripción de la terapéutica paliativa, como *otra* opción de tratamiento, con un objetivo distinto a los tratamientos oncológicos curativos: la calidad de vida y el confort del paciente. Además siempre se debe señalar, lo que se hizo para ayudar al paciente a estar bien, ya que esto permite disminuir los sentimientos de culpa y reconocer aspectos positivos que cada uno aporta, independientemente del resultado (la no cura).

De igual manera, como sugiere Bild (2008), es de vital importancia en el momento de dar una mala noticia, que el médico no se encuentre solo. Precisamente la psicóloga acompaña a la oncóloga y a la médica paliativista de Belén, durante este proceso, y su presencia favorece la comunicación y contiene la angustia de estos profesionales y también de la familia. Asimismo los señalamientos que la psicóloga realiza, sobre lo emergente en el encuentro permiten identificar, por una parte, el nivel de comprensión y asimilación de la información transmitida, mecanismos de afrontamiento, y recursos con los que cuenta esta familia y la niña. Incluso favorece el trabajo, en el siguiente encuentro, sobre las reacciones emocionales de los involucrados y promueve a que éstos puedan paulatinamente clarificar sus dudas y manifestar sus preocupaciones al equipo médico.

Tanto para los padres como para el equipo de salud el proceso de toma de decisiones implica grandes desafíos, por lo cual es fundamental que los profesionales brinden información precisa, con una clara explicación de los pro y los contra de cada opción terapéutica, y faciliten a la reflexión sobre los aspectos



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

que consideran puedan ayudar para que su hijo(a) transite sus últimos días de la mejor manera posible, dando prioridad a sus necesidades y deseos. Por esta razón, la médica paliativista con la psicóloga abordan con la familia, todas sus dudas y preocupaciones, trabajan sobre las ventajas y limitaciones de que Belén permanezca en el hogar, y brindan una serie de pautas para que se organicen con los cuidados básicos que requiera la niña, además de establecer un plan terapéutico para el control de los eventuales síntomas y situaciones de urgencia que pueda presentar.

Son muchas las situaciones donde los padres expresan sentirse preocupados en informar al niño sobre la situación de terminalidad. En el caso particular de los padres de Belén, ellos intentan compartir esta información con su hija, habilitarla para que pueda verbalizar sus temores, dudas y preocupaciones; proceso que genera gran alivio en ella y en su familia, además de facilitar la preparación para la despedida final y el proceso de duelo, una vez fallecida.

Por otra parte, en Belén se observa que, en el espacio psicoterapéutico, puede explicitar el tema de la muerte. En este sentido, y tal como lo propone Verna (2013), en muchas ocasiones el niño utiliza distintas estrategias para hacer un recorrido hacia la muerte en forma creativa. En este caso en particular, se hace evidente el uso de representaciones simbólicas (Ángel, el cielo, la tierra) para hablar sobre su idea de la muerte. Por su parte, la psicóloga, acompaña este proceso creativo mostrándose empática, tomando los recursos proyectivos exteriorizados y abordando el tema con naturalidad, lo que motiva, aún más a Belén, para verbalizar sus preocupaciones e ideas sobre el morir.

Finalmente, y con relación al seguimiento del duelo de la familia, se promueve con una llamada que deja la puerta abierta para que esta familia haga uso de un espacio donde compartan experiencias similares a las vividas por ellos, y en el que puedan encontrar contención y alivio. En este mismo sentido, los llamados



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

realizados a pocos días del fallecimiento de Belén y a posteriori de este momento, reitera la disponibilidad de todo el equipo para acompañar a esta familia en lo que necesite y sirve para ejemplificar, en la realidad, algunas de las dificultades que se presentan para realizar el seguimiento a las familias durante esta fase.

CONCLUSIONES GENERALES

Ante todo, re-pensar sobre lo ya escrito posibilita, al que realiza este ejercicio, nuevas maneras de comprender y significar un tema, siendo el propósito y el resultado de este trabajo, el obtener una mirada más amplia sobre los Cuidados Paliativos en enfermedades consideradas limitantes para la vida, como es el cáncer, máxime en la población pediátrica.

Existen, en la bibliografía consultada, aspectos que confluyen a la hora de hablar sobre los Cuidados Paliativos, y cuando se trata de señalar su pertinencia e importancia, todos coinciden en aceptarla. Sin embargo, y pese a que ha habido avances en el trabajo y reconocimiento de esta modalidad, como un tratamiento necesario dentro del marco de la atención integral al paciente y su familia, aún se considera difícil su aplicabilidad y ejecución.

La Medicina y otras Ciencias de la Salud deben seguir trabajando en la comprensión y reflexión de su tarea, y además se deben brindar herramientas, desde la formación académica, que les permitan comprender la muerte como un proceso natural de la vida, trabajar sus emociones cuando, la cura no sea posible, para evitar caer en el encarnecimiento terapéutico. Además es fundamental promover, que en los equipos de Cuidados Paliativos hayan profesionales de la Salud Mental que se especialicen en este tipo de casos, y que faciliten el acompañar, cuidar, consolar y contener al niño y su familia, durante todo el proceso de la enfermedad, con el fin de garantizar una mejor calidad de vida y de muerte.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Es imprescindible que los cuidados paliativos no sean excluyentes del tratamiento curativo, y que se inicien desde que el niño es diagnosticado. De esta manera la transición del proceso curativo al paliativo no sería tan compleja, establecida la terminalidad, y los Cuidados Paliativos pasarían a tener, en dicha instancia, un rol protagónico.

Por otra parte es pertinente conocer de forma integral al paciente y su familia, con su cultura y sus creencias, para poder adecuar las intervenciones a sus necesidades. La familia es clave en el proceso, por lo cual debe trabajarse con todos sus miembros, con el cuidador principal y los hermanos del niño, si los tiene; y ser sensibilizados y entrenados en el proceso de cuidado del niño, en el hogar, además de recibir asesoramiento y acompañamiento, continuo.

De igual manera es primordial brindar al niño un abordaje integral de sus síntomas y generar las mejores condiciones para que conviva con su enfermedad, de la forma más humana y digna posible, hasta que se produzca su muerte. Y en esto, cada uno de los miembros del equipo de CP es fundamental; además del psicooncólogo y de la importancia de su intervención, puesto que tiene como ejes centrales el trabajo tanto con el niño como con su familia. Por ende, desde su lugar, sirve de mediador-facilitador en los procesos de comunicación entre todos los implicados, facilita el proceso de reflexión y toma de decisiones, invitando a atender primordialmente a las necesidades y deseos del paciente y su familia, a su vez, que acompaña con capacidad empática y creativa, al niño en el recorrido hacia su muerte, y a sus seres queridos en el proceso de aceptación de esta realidad y elaboración de la pérdida.

Cabe señalar, como otro de los ejes importantes en el abordaje Psico-oncológico, el trabajo con el equipo, promoviendo reflexiones sobre aspectos relacionados con su tarea, ya que esto permitirá optimizar los procesos de intervención y la calidad en la atención a este tipo de casos.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

A pesar de que la bibliografía señala la importancia en el seguimiento del duelo, se evidencian grandes dificultades en la realización de esta tarea; puesto que en muchas ocasiones el contactar a la familia se complejiza. Se hace necesario entonces la implementación de estrategias por parte del equipo para poder efectuar un eficaz seguimiento y acompañamiento de estas familias.

Respecto a algunas dificultades o limitaciones en la elaboración del presente trabajo, es oportuno señalar el escaso material bibliográfico relacionado con la población pediátrica y la atención en Cuidados Paliativos, por lo cual mi propósito y deseo personal es continuar reflexionando e investigando, al respecto. Posiblemente existe mucha información que no ha sido integrada en su desarrollo, pero es seguro que se empleará en futuras investigaciones.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alizade, A. (2002). *Hablemos con los niños*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.

Álvarez, A, García, Y, Puentes, A y García, M. (2010). Osteosarcoma: enfoque actual. *AMC*, 14 (5). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552010000500016&script=sci_arttext.

Azuara, M. L. y Martínez, A.M. (2007). Cuidados Paliativos domiciliarios. En M. González, *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer* (p.p.31-42). Madrid: Médica Panamericana.

Berdinelli, D. (2012). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.

Bild, R y Gómez, I. (2008). *Acompañamiento creativo: Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia*. España: Generalitat Valenciana.

Cacciavillano, W. (2013). *Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico*. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., y Montalvo, G. (2008). Cuidados Paliativos Pediátricos: El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 425-437. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2874005>

Die Trill, J. y Die Goyanes, A. (2003). El cáncer y sus tratamientos. En M. Die Trill, *Psico-Oncología* (pp. 41-51). Madrid: ADES.

Estrada, E., Delgado, E. y Rico, G. (2008). Frecuencia de neoplasias óseas en niños. *Acta ortopédica mexicana*, 22(4), 238-242. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/ortope/or-2008/or084f.pdf>.



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES

Farberman, D. (2010). Cuidado emocional y psicológico del paciente terminal y su familia. En *El psicólogo en el hospital pediátrico: Herramientas de intervención* (pp. 173-215). Buenos Aires: Paidós.

Foley, G.V. y Whittam, E.H. (1991). *Care of the child dying of cancer*. Atlanta: American Cancer Society. One the most important decisions made by parents in this period is whether their child will die at home or in the hospital...The physical care needs of the child, while an important factor, should not of themselves preclude the possibility of home care. Traducción mía.

Fonnegra De Jaramillo, I. (2001). *De cara a la muerte: cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. Buenos Aires: Andrés Bello.

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2004). *Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes: Manual para padres*. Argentina: F.N.D.F.

Fundación Natalí Dafne Flexer (2004). *Cuidar a un niño enfermo en casa: Manual de Cuidados Paliativos para padres*. Argentina: F.N.D.F.

Fundación Natalí Dafne Flexer. (2004). *Cáncer infantil: Diagnóstico y tratamiento* Argentina: F.N.D.F.

Goldman, A. (1994). *Care of the dying child*. New York: Oxford University Press: Many myths still remain for the public and professionals about the use of strong opioids in children....Parents and staff may have concerns about addiction...There is no evidence that psychological addiction occurs in patients treated with opioids for severe pain. Traducción mía.

Goldman, A. (1994). *Care of the dying child*. New York: Oxford University Press: Usually, oral medication is the route of choice. Some drugs may be given as liquids but children are often more willing and able to take tables (whole or crushed) than we expect. If a child is no longer able to take drugs orally, another route must be used. Traducción mía.

- Gómez Sancho, M. (2007). *Cuidados Paliativos en niños*. España: GAFOS.
- Holland, J.C. (1998). The Child with cancer. In *Psycho-Oncology* (pp. 881-977). New York: Oxford University
- Lazcar, E., Piconne, S., Rodríguez, E. y Pucheu, M. (2012). *Cuidados Paliativos en un niño con cáncer: Un modelo de abordaje interdisciplinario*. Ponencia presentada en X Jornadas de Psico-Oncología. Buenos Aires: Asociación Médica Argentina (AMA) y Asociación de Psiquiatras Argentinos (APSA).
- Montesinos, M. (2012). *Conceptos sobre oncología I*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
- Ponce, C. (2013). *Abordaje Psico-Oncológico en Cuidados Paliativos*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
- Saavedra, C. (2001). *Clínica del sarcoma de Ewing*. *MedWave*, 1(3). Recuperado de <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3471>.
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J.L., González, E., y Amayra, I. (2004). Los Cuidados Paliativos. Un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatric*, 61(4), 330-335. Recuperado de <http://www.investigadoresyprofesionales.org/drupal/sites/default/files/CuidadosPaliativos.pdf>.
- Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP). (s.f). *Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica*. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer.
- Verna, R. (2013). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
- Vidal, M. y Torres, L. (2006). In memorial, Cicely Saunders: Fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del dolor*. 13(3). Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>, p. 143-144.