

TRABAJO FINAL DE GRADO

Presentado para acceder al título de

Licenciatura en Acompañamiento Terapéutico

**Título: “Aportes del Acompañamiento Terapéutico en el
contexto de los Cuidados Paliativos Pediátricos”**

Autores:

D’Alto, Luciana - DNI N° 26.157.889

Gamboa, Arturo - DNI N° 21.845.128

Directora:

Lic. Sarti, Romina

**Lugar:
ROSARIO**

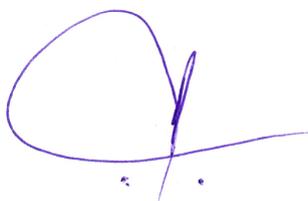
Fecha de Presentación:

31/07/2023

FIRMAS:

Arturo Gamboa

Luciana D’Alto



ÍNDICE

RESUMEN	2
1. INTRODUCCIÓN	2
2. MARCO TEÓRICO	
2.a. Cuidados Paliativos. Generalidades.....	3
2.b. Destinatarios de los Cuidados Paliativos.....	5
2.c. Derechos de los enfermos terminales.....	6
2.d. Ley Nacional de Cuidados Paliativos.....	7
2.e. Cuidados paliativos en pediatría.....	7
2.f. Equipos destinados a los cuidados paliativos.....	10
2.g. La enfermedad, el diagnóstico y el impacto psicológico en los niños y su familia.....	11
2.h. La comunicación. Cómo comunicar al niño y a su familia.....	14
3.DESARROLLO: EL ROL Y LAS FUNCIONES DEL ACOMPAÑANTE TERAPÉUTICO EN EL CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS	
3.a. Dispositivo Terapéutico: AT.....	16
3.b. Modos de inserción del AT según sus ámbitos.....	18
3.c Aportes específicos desde el acompañamiento terapéutico a los cuidados paliativos pediátricos.....	19
4. CONSIDERACIONES FINALES	25
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son acciones que los agentes sanitarios mediante un enfoque multidisciplinar ofrecen a niños con enfermedad progresiva, limitante que amenaza su vida, brindando simultáneamente apoyo y contención a su familia. Mediante este trabajo de revisión bibliográfica se pretende dar cuenta de la relevancia que tiene la incorporación del acompañante terapéutico al equipo interdisciplinario, como agente inmerso desde la cotidianidad del niño y su familia, aportando para la concreción de las acciones destinadas a mitigar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales.

Palabras claves: *Cuidados Paliativos Pediátricos. * Acompañamiento Terapéutico

“El desafío para los adultos es entender qué es exactamente lo que los niños experimentan. Los adultos no piensan ni sienten como los niños”.

Anand, 1989.

1. INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo monográfico en el cual se realizó una investigación documental no exhaustiva, recabando información, compuesta por material bibliográfico de fuentes primarias y secundarias, tales como libros, artículos científicos, entre otros; como inicio a poder pensar la propuesta del “Acompañamiento Terapéutico” (AT) operando en el campo de abordaje de los “Cuidados Paliativos Pediátricos” (CPP); definidos por la OMS como: “el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia.” Los equipos de profesionales intervinientes deben poder abordar las dimensiones físicas, psicológicas y emocionales del enfermo y su entorno.

De lo investigado, en relación a cómo funcionan los equipos en CPP, surge la constatación de que su alcance es limitado cuando la atención es domiciliaria, debido a las demandas diarias que dichos pacientes presentan. Dejando un vacío en lo cotidiano, donde el enfermo y su familia, en ocasiones se sienten desamparados y agobiados por lo que el proceso de enfermedad conlleva. Se evidencia que la incorporación de profesionales “acompañantes terapéuticos” (ats), beneficiaría el funcionamiento del equipo interdisciplinario. Dado que el “acompañante terapéutico” (at) operando desde la cotidianeidad junto al paciente posee una posición privilegiada

en relación al resto de actores, pudiendo ser monitor y relevo en ausencia del equipo; y además oficiar de sostén emocional, tanto del enfermo como de su familia Aportando con su presencia, su cuerpo, su formación teórico-práctica a un vínculo significativo que sirva de soporte a todo el entramado y red que trabaja en los cuidados del niño enfermo y su familia.

El trabajo se compone de una primera parte conformada por un marco teórico con conceptos básicos sobre los cuidados paliativos pediátricos, como forma de acercamiento al tema; durante el desarrollo se abordan los contenidos concernientes a los aspectos psicológicos, emocionales y el impacto que deviene cuando se comunica una enfermedad limitante o con pronóstico de muerte cercana. Luego, poder ofrecer la participación e incorporación del AT como una alternativa más para paliar el momento crítico.

La profesión de AT actualmente se encuentra ampliando las fronteras de los contextos y territorios posibles de abordar. La participación de éste dispositivo en relación a los CPP, aún no se encuentra consolidado; de ahí surge el interés y la relevancia de ahondar y aportar a esta temática. Entendiendo que donde haya una persona con padecimientos, vulnerabilidad, necesitada de apuntalamiento; allí podrá intervenir un at.

2. MARCO TEÓRICO

2.a. Cuidados Paliativos. Generalidades.

Los Cuidados Paliativos (CP) surgen en la década de los sesenta, principalmente en Londres con el movimiento de Hospicios modernos y con el objetivo primordial de brindar apoyo en la fase terminal de los enfermos. En Argentina es a partir de 1982 que se comienza de forma aislada a intervenir desde esta lógica de los cuidados, atendiendo a la enfermedad desde lo físico; y a su vez, el sufrimiento del paciente y su familia. En la década de 1990 se fundó en Argentina, la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP). Con el acuerdo de distintos organismos dedicados a los CP en el mundo se llegó a una definición consensuada:

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. IAHP(2018)

Los cuidados paliativos:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos. IAHPC(2018).

Para lograr la integración de los cuidados paliativos, los gobiernos deben:

- Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud.
- Asegurar que los planes de seguro integren los cuidados paliativos como un componente de sus programas.
- Asegurar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, incluidas las formulaciones pediátricas.

- Asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde programas de salud comunitarios hasta hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal de salud pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y cuenten con equipos especializados disponibles para referencias y consultas.
- Asegurar el acceso a cuidados paliativos a los grupos vulnerables, incluidos niños y personas mayores.
- Colaborar con las universidades, la academia y hospitales universitarios para incluir investigación y entrenamiento en cuidados paliativos como un componente integral de educación permanente, incluida la capacitación básica, intermedia y especializada, así como educación continua. (A.L.C.P, s.f.)

2.b. Destinatarios de los Cuidados Paliativos.

Los CP están destinados a las personas que padecen enfermedades graves, crónicas, con progresivo deterioro del paciente. Suelen ser incurables, amenazantes y/o limitantes para la vida.

Enfermedades amenazantes y limitantes para la vida

Enfermedades amenazantes: Son enfermedades en las que existe la posibilidad de tratamiento curativo pero que puede fallar; Y las Limitantes:son enfermedades sin esperanza razonable de curación. Son enfermedades con riesgo de muerte latente. En general se trata de enfermedades graves, enfermedades crónicas complejas, enfermedades progresivas o avanzadas que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia.

Estos tipos de enfermedades se abordan en cuidados paliativos y se caracterizan en cuatro grupos:

1. Pacientes con enfermedad que amenaza la vida y en los que el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.
2. Pacientes en situaciones en que la muerte es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades de la vida diaria.
3. Pacientes con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo en los cuales el control es exclusivamente paliativo y puede prolongarse incluso durante varios años.

4. Pacientes en condiciones de discapacidad severa que provocan debilidad y predisposición a complicaciones que aumentan la probabilidad de muerte.

2.c. Derechos de los enfermos terminales.

El 8 de octubre del año 2005 la Organización Mundial de la Salud declaró el Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Y con ello se establecen los Derechos del Enfermo Terminal en primera persona del singular:

- Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

2.d. Ley Nacional de Cuidados Paliativos.

Nuestro país cuenta con legislación vigente en relación a los cuidados paliativos mediante la Ley 27.678, publicada en el Boletín Oficial el 21 de julio de 2022, tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre CP en sus distintas modalidades en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias.

Son objetivos de la Ley 27.678:

- Desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona.
- La estrategia debe atender las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes o enfermedades limitantes para la vida.
- Promover el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles, basadas en las evidencias científicas y aprobadas en el país para la atención paliativa.
- Promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos.

La Ley se funda en los siguientes principios:

- Respeto por la vida y bienestar de las personas.
- Equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades.
- Intervenciones basadas en la mejor evidencia científica disponible.
- Respeto de la dignidad y autonomía del paciente en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados que va a recibir a lo largo de su enfermedad de acuerdo a la normativa vigente.
- Interculturalidad.

2.e. Cuidados Paliativos en Pediatría.

Los CPP se refieren al tratamiento de toda enfermedad amenazante o limitante para la vida. Brindan un cuidado integral y activo abarcando los aspectos bio-psico-sociales. La unidad de tratamiento será el niño y su familia; definiendo como familia a la persona o personas que se ocupan de los aspectos integrales del niño, independientemente de una relación biológica.

La definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) sobre CPP es la siguiente:

El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnóstica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad. Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños.

Los CPP son las medidas interdisciplinarias que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia, cuando se enfrentan a enfermedades o padecimientos que amenazan o limitan la vida, enfocándose en la prevención y el alivio del sufrimiento en el orden físico, psicosocial o espiritual. Se brindan en cualquier estadio de la enfermedad, o bien cuando ya no responda a tratamientos curativos. Su intención no responde, ni a adelantar ni a posponer la muerte sino que afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural.

Cuando es posible, se recomienda que los CPP sean domiciliarios ya que otorgan comodidad, privacidad y confort al paciente; y además, permite que los familiares se integren en el proceso. El entorno natural compuesto por sus afectos, juguetes, compañeros, animales de compañía, etc; brindarán bienestar al niño recobrando parte del control de su vida y su autonomía. Cuando la enfermedad se vuelve incurable, el permanecer en su domicilio permite a sus padres sentir que lo acompañaron y que hicieron todo lo posible.

Dolor y sufrimiento (Dolor Total)

El dolor es “la experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o no, a un daño real o potencial de los tejidos, o descrito en términos de dicho daño” .(IASP, 2020). Se puede evaluar, tratar. Su tratamiento depende esencialmente del grado de conocimiento y habilidad de otro para tratarlo que generalmente es el médico. En tanto que el sufrimiento también llamado dolor total es multidimensional reúne los diversos aspectos, físicos-psicológicos-espirituales de la persona.

Aunque en nuestra medicalizada sociedad occidental, dolor y sufrimiento suelen utilizarse como términos sinónimos, en realidad no lo son. El sufrimiento puede tener

su origen en el dolor físico pero también se puede sufrir sin dolor. A veces, el dolor puede soportarse bien sin sufrimiento, y otras, la supresión del dolor tisular, paradójicamente, incrementa el sufrimiento de origen psicosocial. (Bayés, R.2001)

El alivio del dolor, mitigar el sufrimiento, propiciar calidad, confort. Respetar la dignidad, los derechos y los deseos de los pacientes es tarea a brindar por los equipos de cuidados paliativos.

La Dra. Lisbeth Quesada Tristán (2009) sostiene que se deben respetar en todo momento los derechos fundamentales, aún en la proximidad de su muerte. Dicha autora propone una Declaración de Derechos de las y los Niños con Enfermedad Terminal:

- Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho y no propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.
- Tengo derecho a que se tome mi opinión cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo(a).
- Tengo derecho a llorar.
- Tengo derecho a no estar solo(a).
- Tengo derecho a fabricar fantasías.
- Tengo derecho a jugar; porque aún muriéndome sigo siendo niño(a) o a comportarme como un adolescente.
- Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.
- Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y veracidad a mis preguntas.
- Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades de forma integral.
- Tengo derecho a una muerte digna, rodeado(a) de mis seres queridos y de mis objetos más amados.
- Tengo derecho a morirme en mi casa y no en un hospital, si así lo deseo.
- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.
- Tengo derecho a que se me ayude a mí y a mis padres a elaborar mi muerte.
- Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad.
- Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida.
- Tengo derecho a los cuidados paliativos si así lo deseo.

- Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.

2.f. Equipos destinados a los cuidados paliativos.

Los CP requieren la conformación de equipos multidisciplinarios preparados para abordar esta sensible temática, en su mayoría se encuentran integrados por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales; y demás disciplinas que puedan aportar de acuerdo al caso médico a tratar. Conforman un equipo que consideran la situación de cada persona. Trabaja con el paciente y su familia para proporcionar asistencia médica, social, emocional, espiritual y práctica. Su trabajo está basado en garantizar derechos humanos: el alivio del dolor, sufrimiento y la dignidad de las personas.

Este nuevo modelo debe crear una continuidad entre la intervención del especialista para el manejo de la enfermedad crónica compleja con las medidas de confort y soporte de necesidades psicosociales y espirituales que proveen los cuidados paliativos. Una comunicación adecuada entre estos servicios permitirá desarrollar un cuidado personalizado a partir de decisiones compartidas. El mismo deberá además contemplar a los distintos dispositivos asistenciales (internación hospitalaria, consulta ambulatoria, atención domiciliaria y atención primaria) en función de las necesidades dinámicas que se plantean durante el proceso de la etapa final de la enfermedad. (Mertnoff, 2017).

La intervención en CP para ser eficaz requiere de un planeamiento y un abordaje interdisciplinario, debe acompañar durante toda la evolución de la enfermedad, evitando siempre el encarnizamiento terapéutico, este se da cuando se utilizan terapias que no pueden curar al paciente, sino simplemente prolongan su vida en condiciones penosas. El planeamiento debe ser integral basado en los objetivos de cuidados, la familia también debe formar parte en la toma de decisiones, de esa manera se podrá asistir y articular las acciones para dar respuesta a la enorme gama de necesidades que los pacientes en esta condición exigen.

Según la OMS (2014), para desarrollar programas de cuidados paliativos con un enfoque de salud pública, se necesitan tres medidas: una política gubernamental que garantice la integración de los servicios de CP en la estructura y financiamiento del sistema nacional de salud; una política de medicamentos que garantice la disponibilidad de los fármacos esenciales para el manejo del dolor y otros síntomas; y una política educativa que respalde la formación de los profesionales de la salud, de voluntarios y del público.

Existe una larga trayectoria de los CPP en Argentina, contando desde sus comienzos en 1985, con una médica pediatra como integrante de la Fundación Prager- Bild: la Dra. Rosa María Germ. A partir de 1992, comienzan a gestarse los primeros equipos especializados en dos instituciones de referencia en la atención de bebés, niñas/ niños y adolescentes: Hospital Nacional “Juan P. Garrahan” y Hospital de Niños “Ricardo Gutierrez”. En 1998 se crea en la Sociedad Argentina de Pediatría, el Grupo de Trabajo de CPP. (Kiman R. 2015)

Así mismo, la autora plantea que en Argentina, aún hay dificultades en torno al funcionamiento de los equipos de CPP, en cuanto a la comprensión de los alcances en los sistemas de salud; falta de programas y políticas públicas que propicien un mejor desarrollo de los CPP , para que no se limite su actuación principalmente en hospitales de alta complejidad, sino que se expanda el desarrollo de modelos de cuidados domiciliarios. Insistiendo con la falta de formación y con una limitada oferta para el entrenamiento de profesionales en CPP.

2.g. La enfermedad, el diagnóstico y el impacto psicológico en niños, adolescentes y su familia.

Todo proceso de enfermedad desata síntomas duales, cuerpo y mente involucrados en un mismo padecer. Siempre hay un esfuerzo psíquico para poder soportar este acontecimiento disruptivo. Gradualmente el enfermo y su entorno próximo van tomando conciencia de su gravedad y van realizando una adaptación a su nueva condición. La dimensión psicológica debe ser tenida en cuenta y abordada por el equipo de CP. Hay manifestaciones durante el proceso de adaptación, Silvina Dulitzky (2014) describe que las más frecuentes son:

- Depresión, estado de ánimo depresivo.
- Ansiedad, angustia.
- Shock, paralización.
- Pena, aflicción, llanto.
- Miedo, pánico.
- Inquietud, agitación.
- Preocupación, obsesión.
- Trastornos del estado de ánimo.
- Negación.

Esta variedad de emociones y reacciones inevitablemente surgen y permanecen durante todo el proceso de enfermedad. Los profesionales que participan deben estar preparados para afrontarlas.

Para evitar situaciones conflictivas, que ocasionarían una angustia mayor de la que la propia enfermedad conlleva, conviene que los profesionales que les atiende conozcan estas posibles reacciones, sean capaces de afrontar su propia ansiedad, reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las numerosas preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean. (Palanca y Ortiz,2000)

Con la llegada del diagnóstico se presenta simultáneamente un profundo impacto en toda la familia, como se adapten a esta nueva realidad y como respondan, influirá de manera directa en el bienestar del niño. Si además hay hermanos, es necesario que no sientan que están siendo dejados de lado, ya que toda la atención disponible de esos padres, estará en poder procesar la noticia. Es importante que la familia ampliada, abuelos, tíos, también puedan contribuir a sostener a los menores.

La adolescencia tiene sus propias características, es esencialmente un período de crisis, una transición entre niñez y adultez, etapa de intensos duelos y sufrimientos. Pero también se ha considerado momento de búsquedas esperanzadas y rupturas fecundas con las etapas anteriores, instancia propicia para la construcción de nuevas alternativas personales y sociales. El adolescente y sus cambios tienen valor de instituyentes frente al instituido que representa su medio familiar y esto crea un problema relacional generacional, y es aquí donde los progenitores también tienen dificultades para adaptarse a los cambios que suponen el crecimiento de sus hijos.

Este proceso normal de transición incluye profundas contradicciones y duelos propios de la edad, la pérdida de su cuerpo de niño, el despertar sexual y la necesidad de apartarse de la imagen idealizada de sus padres. Cuando el adolescente enferma hay que tener en cuenta que muchas de sus actitudes y conductas no se deben solo a su enfermedad sino que responden a su etapa evolutiva. Los adolescentes suelen sentir que son invulnerables, enfrentarse con la realidad de que padecen una enfermedad limitante o amenazante para su vida, produce una desorganización interna.

La enfermedad terminal se vive con gran dramatismo y dolor durante esta época porque el adolescente tiene toda su energía puesta en el futuro, en sus proyectos, en sus expectativas. Enfrentado con la proximidad de su muerte, el adolescente tendrá una sensación de vacío total ya que no sólo ha perdido el pasado sino que ahora se ha quedado sin futuro. (Bild. 2008, p.182)

El diagnóstico de una enfermedad terminal es catastrófico y devastador, siempre. Pero cuando se presenta en un adolescente es sustancialmente más complejo y de difícil abordaje.

La proximidad de la muerte es transitada por cada quién desde su singularidad, desde lo que le significan la pérdida, no se puede generalizar o estandarizar. Pero quién fue una de las expertas mundiales en la muerte, las personas moribundas y los cuidados paliativos: Kübler-Ross(2006) describió las cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación; como ayuda para enmarcar e identificar lo que podemos estar sintiendo.

Etapas del duelo

Comúnmente se asocia el duelo inmediatamente con la muerte, pero cualquier pérdida significativa puede producir el mismo efecto psicológico. Este puede variar en intensidad según el grado de vinculación emocional. El acontecimiento de la presencia de una enfermedad grave o limitante, así mismo, provoca enfrentar ese proceso que inevitablemente se torna más doloroso cuando se produce en niños y adolescentes, ya que el ideal imaginario es que tendrán una vida plena y un futuro por venir.

En los distintos estadios, Kübler-Ross(2006) identifica a la negación como una sensación de irrealidad que surge en primera instancia, tras la pérdida súbita de un estado anterior. Puede asumirse de un modo difuso, restando importancia a la gravedad o no asumiendo que sea irreversible.

Luego llega un estadio donde las emociones pueden transformarse en Ira, frustración e impotencia. Ante lo que se presenta se produce un desmedido enojo que a veces puede acabar por atribuir a terceros la culpa por lo que no se puede aún, elaborar.

Con la negación llega el momento donde se comienza a asimilar la realidad. Se desea revertir la situación, y es donde por ejemplo, ante la presencia de una enfermedad terminal, se intentará todo tipo de tratamientos tradicionales y alternativos, aunque el diagnóstico sea de que no hay cura posible.

Cuando se avanza en el proceso, se manifiestan emociones de pena y tristeza, entrando en la fase de depresión. Llegando a este punto se podrá comenzar a elaborar el dolor.

El último estadio está dado por la aceptación, instancia donde comienza un estado de comprensión, racional y emocional; entendiendo que la muerte y las pérdidas son constitutivas de la propia vida.

El duelo normal se sucede atravesando una variedad de emociones y reacciones adaptativas que llevan un tiempo de elaboración. Los agentes de salud deberán estar

alertas para identificar cuando este proceso tiene signos de riesgo de convertirse en un duelo patológico.

2.h. La comunicación. Cómo comunicar al niño y a su familia.

Cuando se presentan casos de pacientes con pronóstico de muerte cercana, es un gran desafío para todo el equipo de CPP cómo se comunica al niño o adolescente y a su familia. Hablar sobre una enfermedad grave con posible pronóstico de muerte es siempre tarea difícil y cuando este hecho se da en la infancia se debe tener en cuenta el grado de comprensión y desarrollo de los niños para poder abordarlos.

Los autores consultados sobre la importancia de cómo se comunica una noticia que inevitablemente deviene en crisis de esa familia, sostienen que debe ser una comunicación progresiva y gradual entendiendo que puede haber mecanismos de defensa que obstaculizan la comprensión de la información. Tomando la noción de crisis de la Dra. Sara Amores (2016), “esta se va incorporando como una forma de nombrar situaciones de alteración que producen una perturbación del psiquismo y de las subjetividades las cuales no pueden resolverse con la lógica de la que disponen”.

Se considera de relevancia que los niños conozcan lo que acontece en torno a su cuerpo y estado. Luego de que sus padres reciban el diagnóstico deberán encontrar la forma de poder comunicarlo a su hijo; ya que los niños evidencian por los cambios anímicos de su entorno, como por las visitas médicas reiteradas que algo malo sucede. Si no se les explica y se les comunica, siempre teniendo en cuenta su grado de comprensión y madurez, este desconocimiento los hace sentir aislados acrecentando sus miedos y ansiedades. La familia también debe encontrar los recursos y la manera de poder comunicar y dar información a los hermanos del paciente, allí también se tendrá en cuenta su edad y desarrollo emocional. Hablándole de manera que sea comprensible y beneficiosa. Para que puedan progresivamente ir asumiendo la realidad.

Es fundamental para poder comunicarse con el niño, entender cómo adquiere los conceptos de enfermedad y muerte. Los aportes de la psicología evolutiva nos sirven de herramienta para la comprensión de las distintas etapas del desarrollo de los niños y adolescentes. Desarrollo que conforme el ciclo vital que cursan importa distintos grados de conciencia de la realidad como niveles de acceso a la misma que van de lo concreto a lo abstracto.

Palanca y Ortiz (2000) sugieren que :”Debe decirse al niño sobre su enfermedad todo lo que su edad y nivel de desarrollo le permita comprender y todo lo que él quiera saber, respetando también sus defensas y el tiempo que cada uno necesita para poder asimilar esa información”.

Etapas del desarrollo del niño

Tomando los conceptos desarrollados por (Carola del Rincón et al.) del desarrollo cognitivo (Piaget 1984), la adquisición del concepto de enfermedad va unido al proceso de maduración biológica. Haciendo una valoración de las distintas etapas propone que:

Hasta dos años el niño no tiene ningún concepto de muerte y lo fundamental del tratamiento es asegurar la comodidad física. A partir de 2 a 7 años, los niños conciben la muerte como un proceso reversible; es importante reducir al mínimo la ansiedad de separación y tratar los sentimientos de culpa. Entre 7 y 12 años probablemente entienda la permanencia de la muerte y pueda sufrir por el miedo al abandono y los miedos de mutilación del cuerpo. El adolescente tiene el concepto de muerte como el adulto y, sobre todo, sufre por la pérdida de control sobre su cuerpo.

Las distintas etapas cronológicas sirven de guía pero también se debe tener en cuenta, el concepto de muerte según los valores culturales, las experiencias vividas en relación a la enfermedad, y el estilo de comunicación familiar.

Otros autores como Bild y Gómez (2008) suman algunas consideraciones complementarias a tener en cuenta a la hora de comunicar:

- Averigüe lo que el niño sabe sobre su enfermedad de acuerdo a su nivel cognitivo y a su capacidad de comprensión. Identifique sus necesidades de información.
- Tenga en cuenta que algunos mecanismos de pensamiento (como el pensamiento mágico) o conceptualizaciones de la enfermedad (enfermedad como castigo) propias de los niños no desaparecen totalmente con la edad. Explícite que la enfermedad no es culpa de nadie.
- Dosifique la información. Para explicar un procedimiento o tratamiento apóyese en recursos adecuados a la edad del niño como juegos, muñecos, esquemas corporales, libros, cuentos y películas.

- En niños pequeños es ideal que sean los padres (con el médico presente) los que den la información. En niños mayores y en adolescentes la información la puede dar el médico directamente.
- La primera entrevista debe hacerse en presencia del adulto más cercano para evitar que el niño o adolescente se sienta desamparado. Una vez establecido un vínculo, resulta útil ofrecer la posibilidad de mantener entrevistas individuales para poder abordar otros aspectos.
- Respete el estilo en que se maneja la información en la familia. Por ejemplo, si los padres se niegan a darle información a un niño trabaje con ellos sobre las ventajas y desventajas de compartir la información con su hijo.
- Estimule que los padres compartan la información y los cuidados con los hermanos del enfermo.
- Rescate los aspectos sanos del niño y la familia. Busque apoyo en los maestros y amigos para favorecer una mejor calidad de vida. (Bild y Gómez, 2008, p.63)

La comunicación es una herramienta más del acompañamiento para el niño, adolescente y su familia durante todo el proceso, no sólo en el momento inicial del diagnóstico. Se debe dar de manera fluida entre todos los actores que intervienen. Comunicarse constituye un pilar fundamental de la filosofía de los CP. Para que sea eficaz es necesario generar un vínculo de cercanía logrando que la comunicación sea en sí misma, terapéutica. Todo el equipo de CPP deberá manejar las mismas pautas de comunicación, criterios y actitud y ésto sólo es posible si hay un trabajo real de equipo de los profesionales que intervienen.

3.DESARROLLO: EL ROL Y LAS FUNCIONES DEL ACOMPAÑANTE TERAPÉUTICO EN EL CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS.

3.a. Dispositivo Terapéutico: AT

Acompañar es estar con otro. Ser un otro como testigo, que escucha, ayuda y asiste en el hacer, y todo ello se enmarca en el arte de cuidar. Quien acompaña también cuida del otro. El at en la cotidianeidad con el paciente ayuda en las necesidades, dificultades, deseos y proyectos. Contiene al paciente en sus angustias y ansiedades. Del por qué el fundamento de su presencia, se responde que a veces ante una situación de crisis y desamparo e indefensión es necesaria una figura terapéutica que pueda permanecer un tiempo prolongado agregándole la cotidianeidad como elemento que subyace en esa presencia y en el vínculo que se establece. Así es entonces,

como el acompañante trabaja en el ámbito cotidiano del paciente con una cercanía necesaria u óptima. Se coloca junto a él acompañado en distintas situaciones, ayudándolo a organizarlas, enfrentarlas y elaborarlas, respetando sus tiempos y recursos como posibilidades de afrontamiento.

El at cuenta con elementos para conocer cuál es el sufrimiento del paciente/acompañado, no solamente en virtud del vínculo directo que tiene con él, sino a través de la información e indicaciones que le proporciona el resto del equipo, además de la propia información profesional. Estimula las capacidades latentes del paciente. Su apuesta, aún ante la adversidad, será desarrollar nuevos recursos en aquel. En ciertas ocasiones el acompañante tiene la posibilidad de actuar como mediador entre el paciente y sus familiares, así como con el resto de sus vínculos significativos. Ofrece un espacio adecuado para la expresión del paciente y su entorno familiar. Aquí también, el at se encarga de sostener y complementar la red natural del paciente/acompañado.

Esa posición particular que ocupa el acompañante al lado del paciente le permite registrar mucha información valiosa para ser utilizada por el equipo tratante. Constituyéndose en ese aspecto un relevo en las tareas del resto del equipo; y a su vez, fuente de información fiable. Será el monitor del proceso del paciente. El Acompañamiento es un dispositivo flexible que permite a los profesionales a cargo del tratamiento arbitrar diversas estrategias según la necesidad de cada paciente y según el momento del proceso terapéutico.

El AT como profesión se encuentra en plena expansión, sus posibilidades de inserción se amplían constantemente; esta disciplina que ya se encuentra consolidada en diversos territorios y contextos, atendiendo las demandas que surgen de distintos ámbitos (educación, salud mental, discapacidad, etc) sigue extendiendo sus fronteras debido a que donde haya una persona con padecimientos, vulnerabilidad, necesitada de apuntalamiento; allí podrá intervenir un at.

La plasticidad de este rol permite abordar las diversas franjas etarias fundamentando su práctica y quehacer en sus funciones primordiales; tomando de referencias las descritas por las autoras (de Mauer y Resnizky, 2021) las que jugarán un papel decisivo y siempre estarán presentes en un acompañamiento son las funciones de: Contener al paciente y ofrecerse como sostén ante la ansiedad, angustia o miedos. Brindándose como modelo de identificación. Prestando funciones de su Yo que el acompañado aún no puede desarrollar. Como también, percibir, reforzar y desarrollar la capacidad creativa del paciente. Brindar información confiable para la comprensión global del paciente y recabar datos de su cotidianidad. Siendo representante del

terapeuta y actuando como agente para la re-socialización y la vinculación positiva con sus referentes familiares.

Se tratan de las funciones más generales, según las autoras citadas. Aquellas que deberá ejercer cada vez que sea convocado para la tarea de acompañar a un paciente. A diferencia de las específicas, estas funciones son estables y operan como condición de posibilidad para sostener el AT. En tanto en lo específico de la tarea deberá funcionar el at como facilitador en la conformación del vínculo, favoreciendo y soportando desde ese lazo el objetivo de esa estrategia terapéutica particular. También se ubican dentro de éstas, sostener el encuadre y velar por el mantenimiento del vínculo, para evitar desviaciones.

3.d. Modos de inserción del AT según sus ámbitos.

Los ámbitos y modos de inserción de esta profesión van ganando distintos terrenos y compartiendo saberes con otros equipos de educación y salud, que encuentran en el profesional at un nuevo aliado con quién trabajar casos complejos que requieren de abordajes interdisciplinarios. Se encuentra consolidada la labor de AT en múltiples dispositivos de salud mental, como recurso válido y efectivo para inclusión escolar, etc. Pero en relación a su implicación en instituciones de salud en los distintos niveles, aún es escasa su participación. Es posible que por ausencia de una ley nacional que regule y habilite; y además por desconocimiento en muchos casos de lo que puede aportar específicamente un profesional en AT en esos espacios.

Entre las distintas modalidades del dispositivo de AT, puede atender cuestiones como Internación domiciliaria, guardias en crisis (activa y pasiva), situaciones críticas, acompañamientos en instituciones de salud, sosten/relevo en ausencia del profesional tratante, y pacientes clínico-médicos. La participación en equipo de salud habilita diversos contextos de trabajo, entre ellos, los CP como terreno a habitar. La intervención en crisis en los cuidados paliativos pediátricos, es de fundamental relevancia, ya que son momentos de suma peligrosidad desde el punto de vista médico del paciente y en los cuales las familias bajo esta constante presión pueden claudicar al cuidado, por llegar a sentirse totalmente saturados. Participar allí acompañando ese desborde emocional del familiar que cuida, puede ser una de las funciones que un at puede brindar a los CPP.

3.f. Aportes específicos desde el acompañamiento terapéutico a los cuidados paliativos en niños y adolescentes.

De lo investigado en relación a cómo funcionan los equipos en CPP, surge la constatación de que su alcance es limitado cuando la atención es domiciliaria, debido a las demandas cotidianas que dichos pacientes presentan. Sus intervenciones son acotadas en días y horarios, con entrevistas puntuales o acudiendo ante la urgencia que presente el paciente y para el alivio del dolor. Dejando un vacío en lo cotidiano donde el enfermo y su familia, en ocasiones se sienten desamparados y agobiados por lo que el proceso de enfermedad conlleva. Se evidencia que la incorporación de profesionales en AT, beneficiaría el funcionamiento del equipo interdisciplinario.

Los ats que decidan participar en esta práctica deberán estar altamente capacitados para acompañar en circunstancias de mucha angustia y desesperanza. Deben ser capaces de soportar las ansiedades del paciente y su familia, como las suyas, en relación a lo que la enfermedad y muerte le significan y producen en el contexto diario. Considerándose oportuno que en la carrera de formación existiera como una especialización en sí misma el abordaje en CP. Por ser un rol muy nuevo el desempeño de acompañantes en esta temática habrá que pensar modos de intervención posibles donde poder hacer sus aportes específicos, ya sea al equipo, como al paciente y su familia. Teniendo siempre presente la singularidad de sujeto y su familia, atendiendo al caso por caso, pero concibiendo que sin embargo, puedan delimitarse funciones específicas donde la implicancia del at colaboraría al desempeño total del tratamiento integral en CPP.

Aportes del AT al equipo de Cuidados Paliativos

- Otorgar una presencia prolongada y cotidiana como extensión del equipo.

Las funciones médicas, de enfermería, psicología y demás profesiones, conceden al paciente y su familia un tiempo acotado de acuerdo a sus tareas. La presencia del at sirve para poder acompañar cotidianamente brindando presencia en ausencia del resto del equipo.

- Prestar atención y derivar posibles patologías que pueden aparecer en algún miembro de la familia.

El at inmerso en la trama familiar puede percibir las distintas manifestaciones y reacciones adaptativas en respuesta a la enfermedad.

- Registrar e informar la evolución del paciente.

Recabando información sobre el estado general del enfermo, modificaciones sobre el proceso de dolor y padecimiento, informando al equipo cuando se requiere su presencia de forma urgente ante una eventual crisis del cuadro.

Aportes a la familia del paciente

- Acompañar en el proceso de adaptación a una enfermedad crónica o terminal.

Identificar las fortalezas con las que cuentan para hacer frente a la situación, mostrando desde una escucha activa que ellos también son acompañados en su vulnerabilidad y padecimiento.

- Relevo del familiar a cargo de los cuidados.

El cuidado de un niño enfermo genera una sobrecarga física y emocional, es necesario fomentar que la familia pueda equilibrar las tareas de cuidado y atención con momentos de buen descanso y ocio. Incentivar de ser posible, que todos los miembros familiares se comprometan para que no recaiga la responsabilidad en una sola persona, que puedan compatibilizar sus planes vitales junto con el cuidado del paciente.

- Fomentar y propiciar la comunicación entre los miembros de la familia.

Entre los familiares surgen dudas de cómo comunicar el diagnóstico, en donde algunos apuestan a ocultar la información creyendo que de ésta manera protegen al niño y generando lo que se denomina como “conspiración de silencio”. Definido por Gatto M. como:” un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de los familiares, amigos y/o profesionales del equipo de salud con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”. Surge por la necesidad de proteger al niño enfermo, de autoproteger a los familiares o por falta de recursos para afrontar la situación de comunicación.

- Facilitar y validar la expresión emocional.

Motivar para que puedan poner en palabras las emociones que experimentan para crear una narrativa en donde resignifiquen lo que están atravesando. Ayudar a superar las pérdidas asociadas a la enfermedad, en relación a lo que ya no podrá ser.

- Proporcionar que los familiares puedan despedirse de sus seres queridos, escuchando sus deseos y necesidades.

En estadios de terminalidad de una enfermedad, acompañar para que puedan preparar la despedida. Asistiendo en la toma de decisiones de cómo serán los momentos finales. Fomentar que se escuche al deseo del paciente; como también respetar las creencias y rituales que cada familia necesite para poder transitar el duelo. Previniendo después del final que ese duelo se torne patológico, por lo que surge la necesidad de seguir acompañando y haciendo un seguimiento de la familia tras el fallecimiento del paciente.

El duelo patológico se define como aquel en el que la persona no logra adaptarse a la nueva realidad y sigue en ese estado indefinidamente, sin lograr la resolución del duelo.

Aportes en la cotidianidad del paciente pediátrico en cuidados paliativos

Durante el acompañamiento del niño con enfermedad terminal se potencian los mecanismos de empatía, creatividad y especularidad. (Bild, 2008, p. 163)

- Identificar el nivel de desarrollo emocional y cognitivo para poder comunicarnos.

Desde una escucha activa y con real presencia, buscar los modos en los cuales poder comunicarnos con los niños. Teniendo en cuenta el lenguaje corporal y verbal de lo que transmitimos acompañando y de lo que el niño quiere decirnos. Utilizando en la medida de ser posible, diversas estrategias a partir del juego, dibujos, cuentos, música que ayuden al enfermo a poder expresar y sublimar algo del orden de su sufrimiento.

- Brindarle contención teniendo en cuenta sus necesidades emocionales y espirituales.

La contención al paciente de CP como herramienta fundamental, cualquiera sea el momento del proceso en que se hallen. Siendo sostén y protegiendo al niño en su desvalimiento. Ser presencia y soporte, inclusive en los momentos de equilibrio.

- Indagar sobre la capacidad de afrontamiento de lo que le está aconteciendo.

Identificando si existe comprensión sobre su proceso de enfermedad, si genera resistencia o si es posible desde su entendimiento afrontar la situación apuntalando su voluntad cuando surja la necesidad de algún tratamiento que le genere rechazo.

- Intentar sostener rutinas que ofrezcan soporte y contención.

Debido al desborde familiar por estar afrontando un momento crítico, se puede producir una gran desorganización de las actividades del hogar. Poder brindar ciertas rutinas y hábitos diarios favorece al niño a reducir los niveles de ansiedad y estrés.

- Procurar conocer sobre los miedos del niño y su familia.

Intentar crear el clima necesario para que pueda manifestar abiertamente sus miedos, angustias y su enojo en relación a lo que le acontece. Validando sus emociones, tratando a su vez que la familia también pueda expresarse y hablar con el niño sobre su realidad, evitando la conspiración del silencio.

- Fomentar el encuentro con sus pares.

Los niños durante un proceso de enfermedad grave, en ocasiones, deben pasar tiempo en reposo o de hospital en hospital junto con períodos de internación, van perdiendo el contacto con sus compañeros y amistades. Poder hacer de puente entre el afuera e intentar desarrollar estrategias para que se siga vinculando con sus amigos, es función de su at.

- Indagar sobre sus deseos, creencias espirituales y rituales.

En casos donde el pronóstico es irreversible y de muerte cercana averiguar cómo le gustaría al niño que fuera su despedida, saber si hay rituales que lo harían partir en paz. Ayudando al niño y su familia a poder transitar el momento de toma de decisiones.

- Rescatar la dimensión de niño. Juego terapéutico.

Una de las tareas fundamentales del AT en pacientes menores en CP, es poder rescatar la dimensión de niño como tal. Debido a su enfermedad y a las preocupaciones de sus familiares por su diagnóstico, sumado a las intervenciones médicas por las que inevitablemente habrá de pasar, se va perdiendo la noción de que a pesar de su enfermedad sigue siendo un niño con las necesidades propias de su edad. Es imprescindible poder reservar el espacio de acompañamiento para habilitar un tiempo y un lugar donde rescatar esa dimensión, motivándolo a crear, jugar, y disfrutar de momentos de esparcimiento.

El Acompañamiento Terapéutico en la infancia plantea alternativas significativamente distintas de abordaje. Las discursividades propias de la infancia llevan a armar dispositivos clínicos acordes a sus modos de expresión: la búsqueda de contacto físico, la gestualidad, la palabra, el juego, el dibujo, son también vías de procesamiento psíquico. (Kuras-Resnizky.2005)

El juego como herramienta primordial a partir del cual, el paciente pediátrico puede valerse para comunicar sus dolores, miedos y angustias, como también para apartarlo por un rato de su difícil realidad, invitándolo a la fantasía y al disfrute. Habrá pacientes que se encuentren limitados físicamente para realizar diversas actividades, sin embargo, siempre es posible ofrecer algún recurso lúdico, ya sea a través de juegos de palabras, dibujos, lecturas, música y apelando al recurso de la imaginación y la fantasía tan características de la niñez.

La terapia de juego, definida por Axline V. (1975), "es una oportunidad vital que se ofrece al niño para que éste pueda expresar sus sentimientos y problemas, sus temores, su odio, soledad, sentimientos de fracaso y desadaptación, por medio del juego".

Aportes desde el AT a adolescentes en Cuidados Paliativos

- Mediante el acompañamiento poder brindarles algo de independencia.

Los adolescentes necesitan sentirse libres y con independencia de sus actos. Los padres de un niño enfermo suelen caer en la sobreprotección por los miedos lógicos que genera su estado. Desde el dispositivo de AT siempre que fuera posible por su condición física, se podría utilizar este recurso para que el adolescente pueda salir de su casa, sin la constante supervisión de sus padres, pero al resguardo de un adulto que contiene y acompaña.

- Otorgar un espacio de escucha confidente.

En la adolescencia suelen contar con sus amigos y grupos de pares para expresarse. Es posible que debido a su enfermedad se pierda el contacto diario con sus confidentes. Otorgarle un espacio de escucha activa, empática donde pueda expresar sus miedos, angustias y su enojo con lo que tiene que padecer, metabolizando algo de la propia agresividad. Esto sería de un gran aporte, ya que en esta etapa vital la comunicación con sus padres puede ser compleja.

- Promover la autonomía.

En la medida de lo posible, incentivar a los familiares a cargo para que el adolescente pueda ser parte de la toma de decisiones en relación a su tratamiento. Los adolescentes necesitan sentirse autónomos, y con voz propia.

- ·Facilitar la adhesión al tratamiento.

En este punto, considerar que desde el acompañamiento podemos ayudar a que el adolescente sea consciente de que necesita su tratamiento. Es frecuente que los adolescentes busquen correr riesgos sin reflexionar, al mediar una enfermedad puede incurrir en la negación de querer tomar los medicamentos o continuar los tratamientos.

La atención a adolescentes con enfermedades incurables representa un reto especial para los profesionales puesto que, la perspectiva de muerte supone una gran ruptura con las fortalezas y las esperanzas propias de esta etapa y, al mismo tiempo, se trata de personas vulnerables experimentando situaciones de fragilidad, indefensión y desvalimiento. (Martino Alba. 2021)

El at, para poder trabajar con niños y adolescentes que atraviesan enfermedades graves y a familias en duelo, no sólo deberá estar altamente capacitado en el tema, sino además, tener hecho un trabajo interno y de análisis del impacto emocional que esto implica. Recurriendo a la supervisión constante de su trabajo y de sus sentimientos en torno al padecimiento, del menor, su familia y él mismo compartiendo el proceso.

Como en todas las historias de acompañamiento siempre hay tres actores. Un protagonista: el que se va; y unos coprotagonistas, los familiares que intentan aceptar, apoyar y dejar partir y, en tercer lugar, unos profesionales que además de cuidar y acompañar deben saber cuidarse, tratar de no sobreimplicarse y, si lo hacen, saber elaborar -si es posible juntos- el reconocimiento de la realidad y aceptar que somos vulnerables, frágiles y recordar que el trabajo bien hecho no es resolver ni curar, sino acompañar desde la presencia y la compasión. (Benito y otros, 2016, p.370).

Ningún AT puede darse desde la soledad de su trabajo, la práctica exige un trabajo que siempre es con otros. En lo CPP, aún más, se debe reforzar el trabajo de la clínica entre varios, como resguardo para la propia salud mental de los profesionales.

Dimensión espiritual en los CPP

La dimensión espiritual está incluida en la definición de la O.M.S. (1990) sobre los cuidados paliativos, en los niños y adolescentes también es relevante este tema y deberá ser abordado por los ats. Lo espiritual puede estar o no ligado a lo religioso, pero siempre encierra parte del orden filosófico de las preguntas más trascendentales. Según Villalba Nogales (2015):

En el niño, no hace falta responder a preguntas (de las que muchas veces no tenemos respuesta) sino sentarse a su lado, escuchar sus preguntas y sus miedos, acompañarlo... no saber responder puede ser un lugar de fortalecimiento de la relación y tranquilizador para el niño o adolescente. Es posible que el “dolor espiritual” deba ser incluido en la lista de “dolores” que hay que tratar en el niño enfermo y su familia.

La espiritualidad está compuesta por pensamientos e ideas, ritos por medio de los cuales buscamos el sentido de la vida y la trascendencia. Según el autor antes citado, hay aspectos prácticos para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo. Considera que para poder comprender a los niños en sus necesidades espirituales es necesario indagar las propias y que el contacto con el niño enfermo, desafía nuestros propios valores, siendo un momento propicio para el aprendizaje.

El espíritu de un niño es espontáneo y único. Con su inocencia, los niños pueden recordar a los adultos una espiritualidad que es sencilla, directa e increíblemente original. Con su bondad, los niños hacen evocar creencias y valores esenciales. La formación de la dimensión espiritual de un niño se logra por medio de una estrecha comunicación entre los padres y éste, en la que se dan respuesta a muchas preguntas esenciales de la vida. (Gómez Ramírez J.s/f)

El cuidado espiritual debe atender a la singularidad del niño, respetando sus valores, sin juzgar y escuchando activamente. Otorgando y propiciando un espacio para el diálogo, sin tratar de dirigir y utilizando su propio lenguaje. Dependiendo de la edad lo harán a través de dibujos o de su juego. Es importante lo que el niño nos quiere transmitir de esa manera podemos descifrar su sufrimiento, respondiendo a sus necesidades reales y no a lo que nosotros creemos.

4. CONSIDERACIONES FINALES.

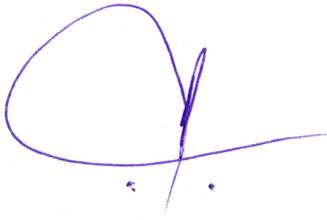
Por lo expuesto anteriormente se evidencia que una persona en situación de cuidados paliativos necesita de un andamiaje que acompañe plenamente ese proceso. La incorporación sistemática de la figura del at, trabajando junto al equipo especializado, ofrecería un valioso aporte, debido a que su rol es siempre plástico y flexible, frente a la rigidez de ciertos modos de funcionamiento, no solo subjetivos, sino también institucionales, puede ofrecer desde su dispositivo algo distinto.

En el contexto de abordaje de los CPP el cuerpo del paciente/acompañado aparece como protagonista de un proceso de irreversibilidad y caída, es entonces desde ese lugar de presencia donde debe comunicarse el at, ofreciendo su corporalidad como sostén; hablamos de un vínculo significativo donde anudan al menos dos “cuerpos senti-parlantes”. El trabajo corporal del at debe acompañar el proceso de un final de vida pre-destinado, no tratándose de una visita pasajera, transitoria, sino siendo artífice junto con otros, formando parte de ese proceso. Entendiendo este “poner el cuerpo” en todas sus dimensiones, presencial, sensible, dramática, respetuosa, receptiva, sostenedora, cálida y confiable. Considerando los aspectos físicos, emocionales y sociales e introduciendo la dimensión del encuentro en tanto presencia a través del discurso y el cuerpo. Se trata de hacer manifiesto lo que experimenta el cuerpo en ese encuentro, no solamente como fuente de información, sino como un actor-recurso fundamental en el proceso de atención de personas en CP.

El personal médico suele estar prioritariamente concentrado en el proceso de curación de la enfermedad desde lo corporal, dejando de lado otros aspectos importantes que hacen a la persona en su totalidad e integralidad. Brindar un acompañamiento armónico desde los aspectos bio-psicosocial, emocionales y espirituales al niño enfermo y su familia, asegura un menor sufrimiento. Es posible que desde esta mirada integral de los padecimientos se logre una aceptación respetuosa y serena del proceso de su muerte.

Este trabajo pretende ser un punto de partida para el fortalecimiento de los CPP como campo de abordaje. Expandiendo las fronteras del quehacer profesional del AT, dando un aporte inicial, aunque debe reconocerse que otros y otras vienen interesándose en la temática propuesta sin mayores registros escriturarios, para que se pueda seguir profundizando y ampliando por parte de quienes tendrán la posibilidad de retomar sus líneas. Instando a su vez, en reforzar la necesidad de la formación profesional cualquiera sea el grado o nivel donde pueda tener asidero pedagógico, la inclusión de la temática de CP.

Finalizando este trabajo, se pretende invitar a la reflexión a partir del pensamiento complejo de conceptos nodales, ineludibles en éstos tiempos, donde el modo de pensar la clínica debe darse desde la interdisciplina, desde lo multidisciplinar, la intersectorialidad, como posibilidad para la existencia de una clínica ampliada.



TSAT Arturo Gamboa



TSAT Luciana D'Alto

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amores S.(2016), Crisis, acontecimiento, trauma, catástrofe, estrategias de abordaje. Subsecretaría de determinantes sociales de la salud y enfermedad física, mental y de las adicciones. Ministerio de Salud. Pcia. Bs. As.

Axline V. (1975) Terapia de juego. Ed. Diana

Bayés R. (1998) Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anuario de Psicología, Vol 29, nº 4,5-17. Facultad de Psicología Universitat de Barcelona.

Bayés, R. (2001) Sufrimiento en la enfermedad terminal. Revista de Psicología de la Salud, 13(2).
file:///C:/Users/SIMM/Downloads/777-Texto%20del%20art%C3%ADculo-3392-1-10-20200713.pdf

Bild R, Gómez I. (2008) Acompañamiento Creativo: metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia. ed: Generalitat. Conselleria de Sanitat.

Benito E, Dones M, & Babero J. (2016) El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 13, Núm. 2-3. pp. 367-384.

Cabo Medina, C. (2007). Duelo por la muerte de un niño I Clínica. En C. Gómez Sancho, Cuidados Paliativos en niños (págs. 367-434). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.

Cacciavillano, W. (2013) Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico - 1ª ed. - Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer Kiman, R cap 15 p 157.

Del Rincón et al. (2008) Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Psicooncología. Vol. 5, Núm.2-3, pp.425-437.

- Gómez Ramírez J.(S/f) La dimensión espiritual en los niños: su desarrollo y fortalecimiento.
<https://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/55e15362-9e30-4721-96bd-1b4597c46db4/046+La+dimensi%C3%B3n+espiritual+de+los+ni%C3%B1os++su+desarrollo+y+fortalecimiento.pdf?MOD=AJPERES&CVID=IQN-2BA>
- Gatto M.(s.f.) Duelo Anticipado y Conspiración del silencio. Trabajo presentado en la primera jornada Argentina de Psicooncología. Mesa: "Problemas clínicos a partir de la comunicación médico-paciente".
- Honorable Congreso de la Nación Argentina.(2022, 7 de julio). Ley 27678 Cuidados Paliativos. Publicada en el boletín Nacional (2022, 21 julio)
<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-36837>
- IAHPC. Definición de cuidados paliativos basada en el Consenso mundial. (2018).Houston, TX: Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio. Obtenido de
<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Kimán R.(2015) Cuidados Paliativos pediátricos en Argentina. ALCP.
https://ehospice.com/america_latina_posts/cuidados-paliativos-pediatricos-en-argentina/
- Kübler-Ross (1969) Sobre la muerte y los moribundos. Ed. Grijalbo.
- Kuras de Mauer; Resnizky (2005) Territorios del Acompañamiento terapéutico. ed:Letra Viva
- Kuras de Mauer; Resnizky (2021) Acompañantes Terapéuticos. Actualización teórico práctica .p.p, 30-31. ed: Letra Viva.
- Limonero, JT, (2003). Reseña de "Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos" de P. Arranz, JJ Barbero, P. Barreto y R. Bayés. Psicothema , 15 (2), 339-340.
- Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. (2014)- 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer. Ed. Jacob, G.
- Martínez Cruz et al. (2022) Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida, 2.^a ed . Ed. Elsevier.
- Martino Alba. (Mayo-Junio 2021) ADOLESCERE • Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia. IX .R.Nº 2
- Mertnoff, R.(2017) Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada. Dels.
<https://salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada>
- Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. (s/f.). Obtenido de:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf Acceso el 17 de mayo de 2014.

- Ortega Ruiz, C., & López Ríos, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectiva. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.
- Palanca MÍ, Ortiz P. (2000) La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Esp Pediatría*. Vol. 53. núm.3 (pp.257-260).
- Pastrana T, et al(2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. 1a edición. Houston:IAHPC Press.
- Quesada, T. (2008) Propuesta de declaración de derechos de las y los niños con enfermedad terminal. Aceptado con modificaciones (2009, 29 abril). *REV MED HONDUR* 2009;77(2): 57-98
file:///C:/Users/SIMM/Downloads/Derechos-de-los-ni%C3%B1os-con-enfermedad-terminal-Lisbeth-Quesada.pdf
- Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain. *Pain*. 2020; 161(9):1976-1982.
- Rossi G. (2007) *Acompañamiento Terapéutico: lo cotidiano, las redes y sus interlocutores*. ed. Polemos.
- Ullán A., Belver M. (2019) *Humanización del hospital pediátrico. Perspectiva psicosocial*. ed. Elsevier.
- Villalba Nogales J. (2015) *Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados paliativos desde la atención primaria*. Publicado en internet 17-abril-2015.