



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Universidad de la República

Facultad de Psicología

Trabajo final de grado - Monografía

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Estudiante: Gabina Haro Buero

Tutora: María de los Ángeles Dallo

Cotutora: Ana Protesoni

Montevideo, Julio 2017

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo desarrollar, analizar y comprender las intervenciones del psicólogo dentro de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).

Para un mayor entendimiento del tema se efectúa un recorrido histórico y antropológico sobre las diferentes formas de concebir el fenómeno de la muerte hasta nuestros tiempos, donde la misma adquiere connotaciones terroríficas y por ende la presencia de un equipo profesional que acompañe durante este proceso se vuelve cada vez más imprescindible. Se pretende entonces un especial acercamiento a los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) para comprender sus distintos pilares, entre los cuales se destaca su naturaleza interdisciplinar siendo la presencia del psicólogo necesaria.

Posteriormente, se expondrá la intervención del psicólogo inserto en las UCPP. Si bien esta intervención puede comenzar antes del diagnóstico y proseguir tras la muerte del paciente, en este trabajo abordaremos dicha práctica desde el diagnóstico y el acompañamiento a lo largo de la enfermedad hasta el deceso.

Palabras claves: Cuidados Paliativos, Psicología, niños y adolescentes.

ÍNDICE

1. Resumen.....	1
2. Introducción.....	3
3. Historización sobre la muerte.....	4
4. Cuidados Paliativos Pediátricos.....	9
4.1. Estrategia interdisciplinar.....	12
4.2. Evaluación y manejo de síntomas.....	12
4.3. Atención holística y centrada en la familia.....	15
4.4. Comunicación.....	16
4.5. Directrices anticipadas.....	17
5. Intervención psicológica en los cuidados paliativos pediátricos.....	20
5.1. Encuadre.....	20
5.1.1. Teoría.....	21
5.1.2. Técnica.....	22
5.2. Abordaje.....	23
5.2.1. Primeros momentos: el diagnóstico.....	24
5.2.2. Acompañamiento a lo largo de la enfermedad.....	27
6. Consideraciones finales.....	35
7. Bibliografía.....	39

INTRODUCCIÓN

En estos tiempos la muerte adquiere un carácter escalofriante y por ello está reservada a lo ajeno, *“uno morirá no es nunca uno mismo, o en el mejor de los casos, es un inmensamente diferido en el tiempo”* (Alizade, 1995, p. 33). De este modo se impone una distancia psíquica con todo lo que se relacione con la muerte para no confundírsele, dando lugar a la inmortalidad del yo. No obstante habrán ciertas circunstancias (enfermedades, guerras, catástrofes naturales, etc) que nos aproximen con la propia finitud, a esto Alizade lo denomina como ‘marcas de ser mortal’. Las mismas anuncian el advenimiento de la muerte, de mayor intensidad cuando la marca se imprime en la juventud ya que en ella se proyectan los más grandes ideales de inmortalidad y vitalidad.

Estas marcas, también llamadas como microduelos por Astudillo, Perez, Ysipzua & Orbezolo (2009) implican una pérdida, entendida como un proceso natural que es parte de la vida. Sin embargo, cuando estos microduelos son constantes, como es el caso de las enfermedades avanzadas, graves e incurables la integridad misma se ve comprometida (Protesoni, 2013). Esta antesala de la muerte da cuenta de un cuerpo mortal, ocasionando un desajuste entre aquellos proyectos e ideales que fueron depositados en el niño/adolescente y no pudieron concretarse generando una herida narcisista, en contraposición al cuerpo real.

Es en este punto donde se vuelve crucial la intervención del psicólogo, como un actor imprescindible para la elaboración de este conflicto y lograr la mejor resolución posible. Dicha intervención abarca desde el conocimiento del diagnóstico y sigue tras la muerte ya que *“los que se van influyen sobre los que quedan y los que quedan dialogan imaginariamente con los que ya han partido”* (Alizade, 1995, p.19). El profesional en salud mental deberá trabajar para atenuar el ligamen que mantienen los sobrevivientes con la condición de vivo del familiar difunto, lo cual no implica olvidarlo sino reinstalarlo intrapsíquicamente. En suma, el principal objetivo será prevenir psicopatología y para ello el trabajo del duelo jugará un papel fundamental.

Siendo entonces que la muerte resulta un hecho tan doloroso en esta época y más aún cuando hablamos de un niño o adolescente, proseguiremos a dismantelar aquellas concepciones que lo asemejan a lo terrorífico realizando previamente un recorrido histórico sobre las distintas formas de concebir este fenómeno.

HISTORIZACIÓN SOBRE LA MUERTE

*“Sabemos que, la muerte es parte esencial de la vida
y que el valor de esta reside, precisamente,
en que existe su antagónico.
Valga decir que si la vida tiene algún sentido
es porque existe la muerte”*

(Victoria Días & Mario Ruíz)

De todos los fenómenos que pueden ocurrirles a las personas, la muerte es sin lugar a dudas un acontecimiento universal e inevitable para todos. En este sentido Rimpoché (2006) menciona que *“la única certeza de la que disponemos, pues, es esta incertidumbre sobre la hora de nuestra muerte, que utilizamos como pretexto para aplazar el momento de afrontarla directamente”* (p. 36). Desde épocas prehistóricas hasta la actualidad, el hombre ha intentado explicar e interpretar la muerte de diversas perspectivas, basándose en concepciones religiosas, filosóficas, culturales y científicas.

Las sepulturas más antiguas que han encontrado los arqueólogos datan de 100.000 años atrás, donde se enterraba a la personas con sus utensilios propios y comida, lo cual sugiere la idea de la vida después de la muerte. En cuanto a la historia de Occidente, durante la Edad Media, época en que la religión católica colmó todos los ámbitos de poder, también tiñó la forma de concebir la muerte. Se creía que la misma era el resultado de la fuerza divina de Dios, donde la vida era la preparación para la muerte y por ende lo que estaba en juego era la salvación (paraíso) o condenación (infierno). A fines del Medioevo en el siglo XV se publica el *“Ars Morendi”*, esta guía que ganó gran popularidad por aquel entonces relataba el arte del buen morir con la esperanza de ganar el reino de los cielos. La llegada de la muerte era un acontecimiento solemne que ocurría en presencia de la comunidad y el moribundo era el protagonista (Gómez Sancho, 2003).

Años más tarde, la conexión entre muerte y pecado comienza a desaparecer, se pasa de una muerte dominada por la religión a la muerte familiar. Tomando en cuenta los aportes realizados por el historiador uruguayo José Pedro Barrán (1989) acerca de la sociedad que él denomina *“bárbara”* (período que comprende aproximadamente entre 1800-1860), el hombre acostumbra a morir en casa rodeado de su familia y amigos. También los niños acompañaban a los enfermos terminales y participaban de los ritos funerarios, vivenciándola como un hecho más del ciclo vital. Asimismo, el hogar era considerado por

excelencia el lugar donde la gente elegía morir, rodeado de sus objetos personales y seres queridos; a diferencia del hospital, cuyo régimen se parecía al carcelario y por tal se le temía y asociaba al abandono. Incluso, era mal visto que un padre dejara a sus hijos en el hospital a causa de una epidemia, ya que daba por hecho que estos iban a morir en soledad.

La muerte familiar iba de la mano de la muerte anunciada. Ésta última se caracterizó por dejar suficiente tiempo al moribundo para preparar sus asuntos personales: recibir los sacramentos y bendiciones correspondientes, realizar el testamento y resolver los problemas pendientes. En contraposición a la muerte súbita, la cual fue valorada como uno de los mayores terrores de la época.

Otra de las características fue la convivencia de los vivos con todo aquello que se relacione con la muerte, la misma pasaba a formar parte de las costumbres y como tal sería exhibida y aceptada. Esto puede observarse tanto en los funerales como en las respectivas misas que se realizaban con el cadáver expuesto, también en los cementerios podía visualizarse restos de cadáveres y huesos por todos lados. Igualmente, los avisos fúnebres publicados en los periódicos daban cuenta lo cotidiano que resultaba la muerte, ya que los mismos no se diferenciaban de los demás avisos sino hasta 1873.

Por otro parte, esta familiaridad con la muerte llegó en ocasiones a tomar un carácter lúdico. Para la sociedad bárbara, eran muy frecuentes las ceremonias después de los funerales, momento en que la familia y los vecinos se reunían más que a llorar al difunto a celebrar y festejar con alegría. Incluso, el día de los muertos además de rendir homenaje a los mismos en los cementerios, se realizaban grandiosas celebraciones. Fue de tal magnitud la burla y la hilaridad frente a la muerte, que se llegaban a publicar avisos fúnebres de personas que aún vivían a modo de broma.

En lo que a la muerte de los niños refiere, también se vio contaminada por la subjetividad de la época. Ésta sociedad se caracterizó por su demografía en excesos, donde había una alta natalidad y por ende las familias acostumbraban a tener 10 hijos o más. Asimismo, las nefastas condiciones sanitarias en las que vivía esta población ocasionaron una alta tasa de mortalidad, conformándose una población joven donde llegar a una edad avanzada era casi imposible. Los niños fueron los principales perjudicados, entre 1881 y 1893 el 51% de los fallecidos en nuestro país eran niños. En relación a ello, vale destacar un fragmento de un diálogo entre un vecino (Barreiro) que fue a dar el pésame por la muerte de su hijo a un estanciero (Ugartemendía) en el siglo XX:

-Ya andará por años, no?

Ugartemendía muy nervioso contestó:

- No hombre, compré borrego el año pasado en Montevideo.

- Ah, dijo Barreiro, ¿se le murió un carnero?

- Ayer, sí, dice el vasco, y como Barreiro insistiera:

- Pero el chiquilín ya criadito, qué lástima...

Y la contestación fue:

-Sí, sí, lástima sí, pero hijos se hacen, más carneros finos no se hacen.

(Barrán, 1989, pp. 67-68)

Si bien hoy en día sería impensable este diálogo por comparar la pérdida de un hijo con la de un ganado, debe ser comprendido en relación a la sensibilidad de la época. Teniendo en cuenta los datos demográficos previamente mencionados, donde pareciera ser que el dolor fuera menor en una sociedad que exhibía y se familiarizaba con la muerte; *“crea ‘acostumbramiento’, favorece la fabricación de una coraza que banaliza el hecho porque tal vez la angustia, de no hacerlo, sería irresistible”* (Barrán, 1989, p. 183). También el lugar que los niños ocupaban en la sociedad era distinto que los de ahora, la dureza en la disciplina así como el rigor, la severidad y hasta el castigo físico eran considerados valores en la crianza; en contraposición a las caricias, las cuales eran evaluadas negativamente ya que se relacionaban con la insubordinación.

En estas últimas décadas, se ha investido a la muerte y al morir de los mayores terrores y miedos del ser humano, ocultando todo lo que recuerde a ella. De la exposición y convivencia con la muerte, se pasa a la ocultación y negación de la misma. Podría decirse entonces que la muerte se ha convertido en un tabú considerándola como obscena, y así pues, ésta sociedad calificada como *“tantofóbica”* utilizará diversos mecanismos para protegerse y expulsarla (Gala León, 2002).

Una de las formas que encontró para ello fue designar al hospital como el lugar ideal para el deceso, de este modo, al alejar a la muerte del domicilio pareciera ser que también se aleja el sufrimiento que la misma ocasiona. Asimismo, el prestigio que ha ganado la medicina por sus avances científicos en prolongar la vida, colocó al médico en un lugar de omnipotencia creyendo que cualquier pronóstico que derive en la muerte es un fracaso profesional, generando metafóricamente un delirio de inmortalidad. No es de extrañar entonces que las familias prefieran hospitalizar a sus familiares enfermos ya que; por un lado no tendrán que enfrentarse de cara con la muerte, siendo además que la muerte del otro remite a la propia, y por el otro, sienten que el personal de salud está más calificado para atender las necesidades del paciente, pero ¿quién mejor que la propia familia, con

apoyo del personal sanitario, conoce tan bien al familiar enfermo como para cuidar compasivamente de él?

Sin embargo, no solo de los hogares se la desplazó, sino que también del lenguaje y de la comunicación, se intenta no nombrarla mucho creyendo que se la pudiera atraer. Esto puede visualizarse en los eufemismos que usa tanto el equipo sanitario, como la familia y el paciente al no querer mencionar explícitamente ciertos diagnósticos. Actualmente, el cáncer y el sida son las grandes metáforas de la época y lo seguirán siendo hasta que se comprenda con especificidad su etiología y cura, recién entonces nadie querrá compararla con lo abominable ya que allí es donde reside su valor (Sotang, 1996). Siguiendo con esta idea, la muerte empieza a ser un hecho clandestino, como menciona Jiménez (1999) los moribundos tienen dos derechos: no saber que se van a morir, y si lo saben hacer como si no lo supiesen (Gómez Sancho, 2003). Esto produce consecuencias devastadoras para todos los involucrados, en cuanto al enfermo se le impide su participación ocasionando fuertes sentimientos de soledad y aislamiento. Para la familia, además del dolor que la enfermedad genera se le suma el disimulo, lo cual muchas veces puede concluir en duelos patológicos. Por último, el equipo de salud tendrá grandes inconvenientes en la planificación de objetivos, llegando a veces a la obstinación terapéutica.

Al contrario de lo que advirtió Barrán (1989) en la época que denominó como “*bárbara*”, hoy día en la sociedad “*civilizada*” la muerte de los niños podría decirse que es uno de los eventos más dolorosos del ciclo vital familiar. Los intentos de control de la natalidad gracias al desarrollo de los métodos anticonceptivos, junto con la disminución de la tasa de mortalidad infantil, fomentó un nuevo lugar en esta población. Se empieza a concebir a la niñez como una etapa separada de la adolescencia y la adultez, y por ende, serán vistos como sujetos con derechos y deberes. Este descubrimiento fue también el de su valor, surge una estima social hacia los niños, más precisamente a lo que refiere a los sentimientos maternos y paternos: “*del castigo con amor se pasó insensiblemente a la condena de ‘amor excesivo’*” (p. 303). Por consiguiente, el fallecimiento de los mismos es sentido como uno hecho cargado de abatimiento y desconsuelo, ya no es posible la sustitución de un hijo por otro (hijo/borrego).

Continuando entonces con las formas de ocultamiento que utiliza la sociedad para negar el sufrimiento que genera el final de la vida, cabe destacar como también la muerte de los niños es silenciada. En lo que refiere al lenguaje, si bien existen formas para denominar otro tipo de muertes, como por ejemplo: alguien que pierde a su(s) progenitor(es) tempranamente sería alguien huérfano, quien pierde a su pareja es viudo; pero aquellos

que pierden a un hijo no existe en nuestro lenguaje una palabra para denominar su situación, solamente en el lenguaje hebreo existe una palabra 'shjol' para determinar dicha pérdida. Lo innombrable da cuenta de lo impensable que resulta la muerte de un hijo por el enorme sufrimiento que ello generaría, así pues, al no nombrarlo pareciera que se evitara el suceso (Roitman, Armus & Swarc, 2002).

Hasta ahora hemos venido desarrollando la historia y antropología de la muerte en occidente, no obstante parece interesante hacer una breve mención a la forma en que se concibe la muerte en la cultura oriental hoy en día. Los hinduistas y budistas interpretan la muerte como un cambio de forma o condición, nunca cesa la vida sino que persiste mientras la naturaleza hace sus transformaciones. No existe la muerte desde el punto de vista oriental, solo hay vida con muchas fases. Para ambas religiones, la muerte es el comienzo de otro capítulo tal como la oruga que se convierte en mariposa, es *"el espejo en el que se refleja todo el sentido de la vida"* (Rimpoché, 2006, p. 30). Siguiendo en esta línea Ramacharaka (1993) menciona: *"¡Que locos son aquellos que se lamentan porque van a morir!, pensando en la muerte del cuerpo. Cuando uno sabe que es conciencia, siente el golpe de la flecha más afilada como si fuera la caricia de una flor (...). Nada muere"* (p. 560).

A diferencia de lo que plantean las culturas anteriormente expuestas, en occidente excluimos y negamos a la muerte de todos los espacios posibles por el terror que ocasiona, esto trae consecuencias psico-afectivas. El enfermo muere desprovisto de cuidados y los sobrevivientes deberán hacer su duelo de forma individual, ya no hay colectividad que contenga ni ritos funerarios que ayuden a procesar las pérdidas. A ello se le suma la ausencia de palabras para expresar el dolor, que a su vez se manifiesta en diversos síntomas y consiguientemente en la medicalización del duelo *"repartiendo ansiolíticos en los velorios, porque somos incapaces de digerir solos 'a pelo' el sufrimiento, intrínsecamente humano, de la muerte de un ser querido"* (Gala de León, 2002, p. 43). Se torna en algo insoportable del cual debemos salir cuanto antes para eliminar todo sufrimiento (Bacci, 2010).

Son estas circunstancias y en esta época, las que dan lugar al surgimiento de un equipo profesional que pueda trabajar con estas familias atravesadas por la proximidad de la muerte y acompañarlas a enfrentar este doloroso camino.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*“Muchos estudian la forma de alargar la vida
cuando lo que habría que hacer es ensancharla”
(Luciano de Crescenzo)*

A lo largo de la historia, ha habido una gran consideración por atender a las personas en la etapa final de su vida. Ya desde épocas muy tempranas (siglo IV) se encuentran antecedentes inspirados en el cristianismo, donde surgieron las primeras instituciones de índole religioso llamadas hospitales u hospicios, abocadas a las necesidades de los enfermos terminales. Posteriormente en el año 474, una discípula de San Jerónimo llamada Fabiola, funda el primer hospicio en Roma para atender a los peregrinos. Es recién en la Edad Media que dichos hospicios comienzan a atender a todo tipo de gente, no tanto con un fin curativo, debido al escaso avance científico y tecnológico a nivel médico, sino fundamentalmente espiritual. Durante los siglos XVII y XIX, se crearon diversos hospitales dedicados al cuidado de los enfermos terminales. Asimismo, en 1842 comienza a emplearse por primera vez el término “*Hospice*” para referirse a este tipo de hospitales gracias a Madame Jeane Garnier (Ortega Ruiz & López Ríos, 2005).

No obstante, desde los últimos cincuenta años hasta la actualidad se ha dado un mayor avance. Como figura pionera sobresale Cicely Saunders quien en 1967 fundó el St. Christopher Hospice en Inglaterra, con el objetivo de acompañar a los pacientes en la fase terminal de su vida junto a su familia, tanto a nivel físico, emocional, social y espiritual, mejorando la calidad de vida. A partir de allí surge el movimiento “*Hospice*”, el cual se refiere tanto al lugar físico como al cuidado compasivo de las personas enfermas. Por otro lado, cabe destacar los aportes realizados por la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross quien dedicó varios años de su vida a escuchar y estudiar pacientes enfermos hasta el momento de su muerte. Estas ideas serán plasmadas en varios de sus libros, principalmente *Sobre la muerte y los moribundos* (1969), describiendo las fases del duelo por los que transcurren dichos pacientes y su familia.

Recién en el año 1977 se habló por primera vez de Cuidados Paliativos. Surge la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Royal Victoria Hospital en Montreal, inaugurada por el cirujano Blafour Mount. Este término fue reemplazado por el de Hospice, ya que en Francia tenía una connotación negativa y estigmatizante, además describe mejor la filosofía del cuidar (Centeno, 1997). Etimológicamente, la palabra paliar deriva del latín

'pallium' que significa manto o cubierta, aludiendo hoy día a las prácticas de aliviar el sufrimiento (Del Río & Palma, 2007).

Es a partir del 1987 que dicha disciplina será reconocida como una subespecialización dentro de la medicina. Años más tarde la OMS incorpora el concepto de Cuidados Paliativos, definiéndolos como:

El tratamiento paliativo consiste en la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es sumamente importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El tratamiento paliativo tiene por objetivo facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible. Muchos otros aspectos del tratamiento paliativo son aplicables también en las fases más tempranas de la enfermedad, en combinación con el tratamiento.
(1990, p. 11)

Tal como establece la OMS en su definición, el principal objetivo será entonces promover el máximo bienestar posible para el paciente y su familia, preservando la dignidad de ambos. No obstante, el concepto de bienestar como el de dignidad son claramente subjetivos y dependerán de cada sujeto, así como también de cada profesional. Por lo tanto, como mencionan Arranz, Barbero, Barreto & Báyes (1998) es esencial operativizar dichos términos para poder elaborar objetivos en forma conjunta con el paciente y su familia.

En el año 1990, se destaca como hito el surgimiento de la primer Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Latinoamérica en el Hospital Nacional de Niños en Costa Rica, gracias a las doctoras Lizbeth Quesada Tristán e Ivette García (Brenes, Brenes & Nuñez, 2013).

A nivel nacional también empieza a incrementarse el desarrollo de los Cuidados Paliativos, los primeros antecedentes datan de 1985. Pero es recién en el año 2008 con la Ley N° 18.335 sobre los pacientes y usuarios de servicios de salud, donde se incluye a los Cuidados Paliativos como prestación del Sistema Nacional Integrado de Salud estableciendo que: *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública”*.

En el mismo año, se fundó la primer Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, para asistir a pacientes pediátricos. Más tarde, se empieza a trabajar desde el Ministerio de Salud en la creación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos para garantizar asistencia paliativa a todos aquellos que la requieran. Así pues,

en diciembre del 2013 surge el Plan de Cuidados Paliativos en el Uruguay. Actualmente, existen 17 UCP para adultos y 5 para niños de las cuales tres se localizan en Montevideo (Centro Hospitalario Pereira Rossell, Hospital Británico y BPS), una en Paysandú (Hospital Escuela del Litoral) y otra en Salto (Hospital Regional) (Eisenchlas et al. 2012). También existen otras unidades que están en formación como es el caso de los departamentos de Maldonado y Rocha.

Si bien se reconoce el acceso a los cuidados paliativos como un derecho de todos los usuarios del servicio de salud, en los niños este reconocimiento aún está en progreso. Por mucho tiempo, los pacientes pediátricos no se favorecieron de estos cuidados; e incluso hoy en día tampoco alcanza a la totalidad de quienes lo necesitan.

Por eso cabe preguntarse: ¿qué pacientes son susceptibles a recibir cuidados paliativos pediátricos? Todos aquellos que presenten una enfermedad que limite o amenace la vida. Aquellas enfermedades que limitan la vida, refiere a cuando la muerte prematura es lo usual aunque no inminente; mientras que una enfermedad que amenaza la vida implica una probabilidad de muerte prematura alta, aunque puede haber también una supervivencia prolongada (Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la European Association for Palliative Care, 2009).

Como refieren dichos autores: *“definir que un niño es pasible a cuidados paliativos no es un diagnóstico. Los niños no son paliativos”* (p. 241). Análogamente, Saunders (1980) refiriéndose a un diálogo con una paciente quien tras haber leído el título de uno de sus libros (*“El cuidado de los pacientes terminales”*) protesta ya que no terminará sino que morirá. A partir de allí, la autora esclarece que los pacientes no son terminales sino que padecen una enfermedad terminal. Por consiguiente, la OMS (s/f) define los cuidados paliativos pediátricos como:

“Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”.

A continuación se expondrá las directrices fundamentales que debe llevar a cabo una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, para posteriormente poder comprender el rol que cumple el psicólogo dentro de las mismas. Como guía se utilizará los objetivos planteados por el Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC (2009). Si bien dichos objetivos se expondrán de forma separada para lograr un mayor acabado teórico, en la práctica se encuentran relacionados unos con otros y se influncian.

Estrategia interdisciplinar

En primer lugar, es imprescindible la conformación de un equipo interdisciplinar. Ya que las problemáticas y situaciones que se presentan en las Unidades de Cuidados Paliativos son tan complejas y disímiles, sería imposible que un solo profesional pueda llevarlo a cabo, por este motivo dicho abordaje es fundamental. La finalidad del equipo será establecer objetivos de forma conjunta, para lograr una atención integral a los requerimientos del paciente y su familia. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2013) de nuestro país, plantea que el equipo terapéutico debe estar conformado por: médicos, enfermeros, psicólogos y asistentes sociales. Además, debe brindar asistencia dentro de la institución hospitalaria como también domiciliaria.

La base de dicho equipo está en la formación específica y vocación sobre el tema. Tradicionalmente, se ha creído que la principal labor de los profesionales de la salud implica curar a sus pacientes, considerando el cuidado como una tarea secundaria. Esta afirmación es falsa, ya que ante el diagnóstico de una enfermedad pasible a cuidados paliativos ambas tareas (cuidar y curar) no se excluyen entre sí, el énfasis que se haga de cada una dependerá de la etapa en que se encuentre el paciente.

Para concluir con este punto, es pertinente mencionar una frase de Bernadá, Dall'Orso, Fernández & cols. (2012) la cual resume con claridad la importancia que tiene el equipo asistencial en los CPP: *“asistir a la muerte de un niño no es un acto médico más. Exige de los trabajadores de la salud recurrir a las más elevadas competencias profesionales pero también a lo más sólidos y profundos dones humanos”* (p. 19).

Evaluación y manejo de síntomas

La extensa literatura en el tema, coincide en que el dolor es el síntoma que se da con mayor frecuencia y que erróneamente de como se ha creído, los niños también lo experimentan (Martín, Gabaldón, Trias & Gascón, s/f). En relación a esto, Cicely Saunders desarrolla en el año 1964 el concepto de Dolor Total, haciendo alusión a que el dolor no solo se manifiesta a nivel físico sino también psicológico, social y espiritual. Estas cuatro modalidades en las que se expresa el sufrimiento, están en permanente relación, ya que el individuo está conformado por numerosas dimensiones que lo atraviesan.

En cuanto al dolor físico, la SECPAL (1994) propone evaluar previamente los síntomas en función de su etiología, intensidad, impacto físico y emocional para lograr un diagnóstico preciso. Luego habrá que explicarles al paciente y a su familia la causa de los

mismos para poder comenzar a planificar la estrategia terapéutica. Durante todo el proceso, se deberá controlar y monitorizar los síntomas, para realizar una adecuada evaluación y seguimiento.

El dolor emocional está estrechamente relacionado con los sentimientos que la proximidad de la muerte desencadena tales como el miedo y la ansiedad, la valoración subjetiva acerca de la misma y las vivencias pasadas en relación a la muerte así como también la forma en que se procesaron los duelos. A lo largo de la enfermedad el paciente deberá enfrentarse a múltiples pérdidas y temores como: su incapacidad funcional, alteración de la propia imagen, incertidumbre de lo que le sucederá a sus seres queridos tras la muerte, miedo ante lo desconocido, a la soledad y aislamiento, a su propia muerte, al dolor, etc. La manera en que estas variables impacten en el paciente dependerá de su propia capacidad de respuesta así como también del apoyo familiar, social y profesional que reciba (Ruíz-Benitez, 2007). La familia por su parte deberá afrontar dos grandes pérdidas, aquella simbólica relacionada con el niño anhelado y la pérdida real por la muerte. El equipo de salud también se verá afectado ya que deberá renunciar a su posición narcisística de omnipotencia al no poder ofrecer un tratamiento curativo, ocasionado en algunos casos el síndrome de burnout. También los enfrenta con su propia finitud, debido a que es la *“muerte ajena la que remite tangencialmente a la muerte propia”* (Alizade, 1995, p. 33).

Por otro lado, teniendo en cuenta las necesidades sociales Claramonte (2007) menciona que si bien la familia es la principal fuente de cuidados del niño enfermo, los cambios que se han venido dando en la estructura familiar (por ejemplo familias monoparentales que por su reducido número de adultos protectores tienen dificultades para enfrentarse a circunstancias de tal magnitud; la inserción de la mujer al trabajo quien solía asumir el rol de cuidador principal de los enfermos) genera modificaciones en los cuidados que la familia debe proveer a sus niños. Con frecuencia, se observa que la vida laboral de los progenitores se ve rotundamente afectada debido a la gran demanda de tiempo y atención requeridos en los cuidados, llegando en ocasiones al desempleo en alguno de ellos. A su vez, esto da lugar a una situación económica devastadora, sumado también a los gastos de la propia hospitalización. Otro de los posibles impactos que pueden producirse en la esfera social es el aislamiento del núcleo familiar para con sus allegados y la comunidad en general. La interrupción de los proyectos y actividades que tenían planificados en grupo por dedicarse totalmente al cuidado del niño enfermo, junto con el desconocimiento de dichos allegados a no saber cómo acercarse; da lugar a un gran distanciamiento. Por este motivo, es importante que los trabajadores sociales conozcan la estructura familiar y los cambios que se han venido gestando para lograr una reorganización en la misma y facilitar

diversos recursos económicos, materiales y humanos (asignaciones, pensiones, servicios especializados, equipamientos, cuidadores externos, etc).

Por último, y no de menor importancia, se encuentra las necesidades espirituales. Es relativamente poco lo que puede decirse acerca de la espiritualidad como un concepto universal, dado que depende de los valores y creencias personales, existen tantas formas de vivirla y sentirla como personas en el mundo. La OMS entiende a la espiritualidad como *“aquellos aspectos de la vida que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales”* (Bermejo & Santamaría, 2007, p. 144) y que además, como refiere el Dalai Lama *“produce en nuestro interior una transformación”* (Bermejo & Santamaría, 2007, p. 144). Si bien está relacionada con la religión, es más amplia que la misma, ya que proporciona un significado a nuestra existencia y le dan un sentido último a las cosas. En la actualidad el hombre obra en consecuencia de paradigmas científicos y empíricos, dejando por fuera todo aquello que no pueda ser comprobado por la ciencia, como es el caso de la espiritualidad. No obstante, frente a una enfermedad que amenaza o limita la vida, la espiritualidad cobra mayor relevancia, quedando el cuerpo biológico en segundo plano. Dichos autores, recalcan la importancia que tienen las expectativas espirituales en el bienestar de los enfermos. De igual modo Arbeláez & Álvarez (1995) consideran a la espiritualidad como fuente de alivio, ya que disminuye los sentimientos de culpabilidad, ira e impotencia y a la vez da sentido y orientación a nuestra vida. Por ende, el equipo de salud tras informar la gravedad de la situación deberá promover tanto en el paciente como en la familia acompañamiento espiritual. Para ello, es importante que la persona encargada de dicha tarea (la cual será elegida por la propia familia en base a sus creencias) no pretenda tener respuestas a cada una de las interrogantes existenciales que se planteen, sino que ayude a que cada uno pueda encontrar las suyas. Acompañar a un niño en esta trayectoria implica, la búsqueda del sentido para que pueda vivir con plenitud, y satisfacer ciertas necesidades de carácter espiritual que por el mero hecho de ser niño desconoce (Báyes & Borrás, 2005).

Aguirre de Cárcer & Pajuelo Valsera (s/f) mencionan que en ocasiones los pacientes expresan abiertamente su dolor, mientras que otras veces prefieren silenciarlo ya que el mismo recuerda la existencia de la enfermedad. Esta clase de encubrimiento no es ajena a los niños/adolescentes, ellos también tienen dificultades para comunicar la aparición de nuevos síntomas y hechos con connotaciones negativas, debido a la gran carga emocional que genera en sus familiares. Por esta razón, el equipo deberá promover un clima en el cual el niño pueda expresar cómodamente sus preocupaciones sintiéndose contenido.

Es imprescindible identificar los síntomas que son valorados como amenazas para poder

trabajar sobre ellos y hacerlos más adaptativos. Sin embargo no solo se trabaja con los aspectos nocivos, sino que además se debe potenciar los recursos con los que cuenta el paciente y su familia aumentando la gama de satisfactores (Bayés, 1998). Siguiendo en esta línea, Barreto & Bayés (1990) afirman que: “dentro de un enfoque paliativo la muerte no es un fracaso. El fracaso es que las personas mueran sufriendo” (p. 176).

Atención holística y centrada en la familia

Dado que la familia es la principal red de cuidados y confianza del niño, se hace imprescindible su participación a lo largo del proceso. Un hecho tan doloroso como es un diagnóstico de tal envergadura, impacta en toda la estructura familiar. De este modo, paciente y familia conforman una unidad en sí misma a tratar. El propósito del equipo terapéutico será acompañar a la familia en este transcurso, ya que como refiere Beyebach (1995),

la muerte de un ser querido es una de las pocas experiencias que puede cambiar profundamente, radicalmente, la vida de una persona. En este sentido, la intervención del profesional (...) puede marcar una diferencia positiva de cara al futuro de las personas que sobreviven. (p. 56)

Asimismo, es importante considerar a la familia como emisora de cuidados pero además como receptora de los mismos (Arranz, Barbero, Barreto & Báyes, 1998).

En cuanto al cuidado que se le proporciona al enfermo, es necesario instruir a la familia dándole información sanitaria básica acerca de los tipos de cuidados (físicos y emocionales) que el niño o adolescente deben recibir. Según Aguirre de Cárcer & Pajuelo Valseira (s/f) esto genera una dinámica de espiral, ya que, por un lado el paciente enfermo se siente gratificado al recibir apoyo y cariño por parte de su familia y también al darse cuenta que no está solo; a su vez la familia se ve beneficiada por reconfortar a su ser querido, aumentando su confianza en su capacidad cuidadora, hasta entonces quizás desconocida. Así pues, su rol como cuidadores se verá ampliamente reforzado, dependiendo en menor medida del personal sanitario.

Como se mencionó anteriormente, la propia familia también requerirá de cuidados y apoyo correspondiente, en relación a esto Santisteban (2007) menciona: “cuando enferma el ser querido, ‘enferma’ su familia, porque debe adaptarse a una situación diferente a lo habitual” (p. 218). Por este motivo, el equipo terapéutico debe ayudar a la familia a desarrollar los mecanismos necesarios para lograr un adecuado soporte emocional, así como también para adaptarse a las diferentes etapas de la enfermedad. Al mismo tiempo, el

grupo familiar experimentará diversos temores, miedos y culpas relacionados con la muerte que deberán ser trabajados mediante una comunicación empática y abierta.

Si bien la familia es la mayor red de cuidados, generalmente hay un miembro del grupo que se ocupa primordialmente de esta tarea, al cual se lo conoce como cuidador principal informal. Varios autores coinciden en que es el género el factor determinante en la asignación de cuidados, o sea que es la mujer quien se encarga principalmente de dicha tarea (Muñoz, Espinosa, Portillo & Rodríguez, 2002). El cuidador principal, suele encontrar dificultades para separarse del niño enfermo con el temor de que le suceda algo si él no está. Esto a su vez, genera una situación prolongada de cuidados que tiene consecuencias devastadoras, como por ejemplo: ansiedad, depresión, aislamiento social, síntomas físicos, entre otros; lo cual podría resumirse en un desplazamiento del propio cuidador. A esto se lo denomina como el síndrome del cuidador (López & cols. 2009). Las condiciones en las que se encuentra la familia, repercute directamente en el estado del familiar enfermo, como refiere Arrieta (1999) “para cuidar, hay que cuidarse” (p. 68). Por esta razón es esencial el cuidado al cuidador y que hayan momentos de respiro donde el mismo pueda atender a sus propias necesidades (que en muchas ocasiones son dejadas de lado), alternando los cuidados y beneficiándose del apoyo social para evitar así la claudicación familiar.

Comunicación

Decirles a un paciente y a su familia que están frente a una enfermedad cuyo pronóstico podrá ser la muerte, es una situación que genera grandes temores en el personal de salud. Por ende, la forma en que se informe sobre ello, así como el trato entre el equipo terapéutico, el niño y la familia, jugará un papel significativo en todo momento.

No obstante, en la formación de los profesionales de la salud se evidencia una clara desatención de las habilidades comunicacionales. En relación a ello Kubler-Ross (1969) se pregunta:

¿Qué pasa en una sociedad que pone más énfasis en el coeficiente de inteligencia y en la calificación de sus médicos que en las cuestiones de tacto, sensibilidad, capacidad perceptiva y buen gusto a la hora de tratar al que sufre? (p. 26)

Es imprescindible que el grupo terapéutico cuente con las aptitudes necesarias para lograr una comunicación empática y eficiente, siendo éste uno de los mayores factores protectores en todo el proceso, ya sea dentro del equipo sanitario como desde el equipo hacia la familia.

En los últimos años la comunicación ha cobrado gran relevancia llegando incluso a alcanzar el plano jurídico, donde se destaca el derecho a la información por parte del

paciente y su familia, con respecto a su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Esto se puede visualizar en la Ley N° 18.335 de nuestro país, artículo 18: *“Todo paciente tiene derecho a conocer todo lo relativo a su enfermedad. Esto comprende el derecho a: conocer la probable evolución de su enfermedad de acuerdo a los resultados obtenidos en situaciones comparables en la institución prestadora del servicio de salud”*. Continuando con los aportes de Kübler-Ross: *“La pregunta no debería ser ‘¿Debemos decírselo?’, sino ‘¿Cómo compartir esto con mi paciente?’ ”* (p. 47). Siguiendo en esta misma línea, García (1999) realiza una distinción entre el ‘derecho’ a saberlo con el ‘deber’ de saberlo, proponiendo el concepto de “verdad soportable”, o sea que, será el propio paciente quien nos guíe sobre que quiere saber y hasta donde. Esto también queda plasmado en el art. 18 de la misma Ley: *“En situaciones excepcionales y con el único objetivo del interés del paciente con consentimiento de los familiares se podrá establecer restricciones al derecho de conocer el curso de la enfermedad o cuando el paciente lo hay expresado previamente (derecho a no saber)”*.

Sin embargo, cuando el paciente es un niño o adolescente, la comunicación suele verse aún más afectada. Muchas familias adoptan una posición paternalista, creyendo que privarles de información evitará todo tipo de sufrimiento en el niño. Por el contrario, esta carencia de información ocasiona en el paciente un sentimiento de abandono y desolación, ya que no es tenido en cuenta. Ciertas investigaciones demuestran que, incluso niños menores a los 3 años tenían conciencia de su diagnóstico sin que se lo hubieran dicho. Esto puede generar lo que se conoce como “conspiración/pacto de silencio”, donde la familia (y en ocasiones también el equipo de salud) actúa como si desconociera todo aquello relativo a la enfermedad, creando consecuencias catastróficas. Por lo tanto, informar progresivamente al niño e incluirlo como un participante activo de su propio cuidado, no solo es una obligación ética y jurídica, sino que además genera fuertes lazos entre los involucrados y favorece posteriormente en la elaboración del duelo (Levetown & Committee on Bioethic, 2008).

Directrices anticipadas

Finalmente, mencionaremos aquellas cuestiones relacionadas con la bioética en el final de la vida y la respectiva toma de decisiones. Si bien este aspecto no es nombrado por el Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC (2009) como uno de sus pilares, los avances a nivel científico y tecnológico en la medicina han alterado las condiciones en que se desarrolla hoy en día el final de la vida; generando grandes desafíos tanto en los profesionales de salud como al paciente y su familia (Morales, 2007).

En la actualidad se puede observar con mayor frecuencia una medicalización en el fin de la vida, esto implica que en ciertas ocasiones la muerte no se da de forma natural y espontánea, sino que hay una prolongación de la misma. Las técnicas de soporte vital, creadas con la finalidad de asistir a las unidades de cuidados intensivos para sustituir las funciones vitales y postergar la llegada de la muerte; ocasionan ciertos dilemas en torno a cuándo y quien debería decidir retirar dicho tratamiento. Esto genera lo que se conoce como obstinación terapéutica, Gherardi (2007) lo define como:

la excesiva aplicación de procedimientos tecnológicos en la medicina, de las desmesuradas expectativas de curación que se ha inculcado en la sociedad, del requerimiento de preservar siempre la vida biológica como un valor sagrado y de la ausencia de una decisión médica unívoca que asuma la existencia de límites en las acciones. (p. 17)

Por esta razón, una muerte digna no significa hacer todo lo posible para que la misma se retrase, sino reconocer la limitación del esfuerzo terapéutico. Así pues, “permitir morir” (que no es lo mismo a “dejar morir”, lo cual implica el abandono) supone promover el máximo bienestar posible hasta los últimos momentos. Para ello la información y decisión del paciente (o su representante en caso de que lo haya) será indispensable. Resulta evidente entonces, el derecho que tiene el paciente a participar en este tipo de decisiones, a esto se lo conoce en nuestra constitución como Voluntad Anticipada (Ley N° 18.473). Según lo dispuesto en dicha Ley, todo paciente tiene el derecho a expresar anticipadamente su voluntad con respecto al tratamiento ya sea para su aplicación o rechazo, en el probable caso de una incapacidad futura. La misma será incorporada en la historia clínica y podrá ser revocada en cualquier momento por el propio paciente.

En el caso de los niños o adolescentes, serán los padres o el debido tutor quien se encargue de estas decisiones. No obstante, gracias a los avances en materia jurídica, los niños y adolescentes comienzan a ser considerados como sujetos autónomos de derecho. Tal como establece el Código de la niñez y adolescencia del Uruguay, en el artículo 8: *“Todo niño y adolescente goza de los derechos inertes a la persona humana. Tales derechos serán ejercidos de acuerdo a la evolución de sus facultades. (...) En todo caso tiene derecho a ser oído y obtener respuestas cuando se tomen decisiones que afecten su vida”*. A este reconocimiento se lo conoce como el principio de autonomía progresiva: *“en la medida que la persona avanza en el desarrollo de sus capacidades de acuerdo a su edad toma control sobre ámbitos competenciales de representación o sustitución”* (UNICEF Uruguay, 2012, p.11). De este modo, niños y adolescentes tienen el derecho de expresar su opinión (siendo previamente informados) sobre los tratamientos y voluntades anticipadas. A los padres o tutores corresponde el deber de oírlos y considerar su opinión; teniendo

siempre en cuenta el interés superior del niño/adolescente y el desarrollo de sus capacidades intelectuales, siendo que a mayor edad mayor poder en la toma de decisiones.

Debido a que es imposible conocer cuando una persona relativamente sana puede sufrir una enfermedad que ponga en riesgo su vida, no se toman decisiones relacionadas con las medidas de soporte vital hasta llegado el momento; sumado a que, en ocasiones por la propia incapacidad de la enfermedad el paciente no puede participar en la toma de decisiones. Esto genera grandes dilemas en torno a quien debería tomar este tipo de decisiones y en qué criterios debería basarse. Gherardi (2007) y Morales (1999) concuerdan en que dichas decisiones deberán guiarse por dos criterios: el criterio de juicio sustituto y el criterio de mejores intereses para el paciente. El primero implica actuar de acuerdo a lo que se cree que serían los deseos del propio paciente, el segundo criterio refiere a obrar en consonancia con lo que será mejor para la evolución del paciente sin tener en cuenta sus posibles intereses. Sin embargo, ambos principios plantean cierta problemática entorno a quien será la persona encargada de tomar dichas decisiones, la literatura en el tema recomienda que sea un familiar o persona cercana al niño.

Tal como vimos a lo largo de este capítulo, las consecuencias de una enfermedad terminal en la infancia o adolescencia van generando diversos temores y preocupaciones. Dicho sufrimiento no solo es de índole física sino también emocional, social y espiritual, atravesando a toda la trama familiar e incluso al propio equipo sanitario. Siendo la psicología una ciencia que trabaja con el sufrimiento emocional, resulta de gran relevancia la presencia de estos profesionales en las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos. Su principal tarea será acompañar a los involucrados en el proceso de muerte y lograr una aceptación de la misma.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

*“La capacidad del hombre para ver la finitud de su existencia
y para obrar en consecuencia con este doloroso descubrimiento,
es quizás su mayor conquista psíquica”
(Heinz Kohut)*

En cuanto al rol del psicólogo, Barbero (2010) menciona que históricamente su presencia ha sido escasa en el sector sanitario debido a un modelo fuertemente medicalizado y a la preponderancia de la salud orgánica; esta tendencia no es ajena a los programas de Cuidados Paliativos. Dado que aquellas personas que padecen enfermedades pasibles de cuidados paliativos presentan un impacto a nivel emocional, da cuenta de su dimensión psicológica. Tal como menciona Casell (1982): *“los que sufren no son los cuerpos; son las personas”*, por lo tanto la intervención de profesionales especializados en salud mental se vuelve indispensable en estas Unidades (citado en Báyes, 1998).

Asimismo, en cuanto a la formación psicológica profesional en Cuidados Paliativos y aquellos fenómenos relacionados con la muerte, diversos autores concuerdan en que hay una notable carencia tanto a nivel nacional como internacional. Esto no solo se observa en las currículas universitarias, sino también en la dificultad de identificar referencias teóricas y protocolos para la intervención psicológica en dichas unidades (Fernandes, Melo, Andrade & Sousa 2014; Kasl-Godley, King, & Quill, 2014; Jünger, Payne, Costantini, Kalus & Werth, 2010). No obstante, en los últimos años han surgido nuevas ofertas formativas y encuentros profesionales (congresos, jornadas) desde un enfoque multidisciplinar donde la presencia del psicólogo es significativa (Ruíz-Benítez, 2007).

Encuadre

Antes de comenzar a desarrollar las funciones del psicólogo dentro de las UCPP, es necesario delimitar los márgenes de la práctica. En primer lugar, dicho abordaje no puede ser de otra manera que interdisciplinar, para ello la construcción de alianzas y vínculos simétricos será la base del equipo. El mismo deberá ofrecer todos los recursos a su alcance para lograr la mejor calidad de vida posible, teniendo como foco de atención al binomio paciente-familia, conformando así la unidad asistencial. Por lo tanto, el conocimiento y

formación específica en cuanto al desarrollo básico del niño y adolescente (físico, psíquico, social), son un requerimiento de gran importancia.

Siguiendo entonces con la labor del psicólogo, se busca realizar un trabajo continuo y no puntual, identificando desde el comienzo los factores de riesgos y posibles amenazas que puedan surgir para posteriormente realizar una adecuada intervención, a la vez que se lleva a cabo un constante acompañamiento y seguimiento de la situación. Su objetivo será aliviar el sufrimiento y no psicopatologizar el trayecto hasta el final de la vida, aludiendo a dicho enfoque Barbero menciona: *“¿Tiene sentido esperar a que se produzca una crisis de angustia para intervenir?”* (2010, p. 45).

Teoría

Las intervenciones dentro de estas instituciones se caracterizan por ser abordajes de emergencia donde la vida misma entra en peligro, el psicólogo no puede ser ajeno a dicha problemática debiendo optimizar la eficacia del tratamiento en plazos menores. Por lo tanto, las intervenciones en crisis conocida en nuestra región como Terapia Focalizada resulta ser la que mejor se adapte a estas situaciones, ya que como menciona Denise Defey & cols. *“responde a una necesidad puntual, muchas veces urgente y generalmente profunda, de resolver un aspecto de la vida, un quiebre, algo que ha entrado en desarmonía”* (2004, p. 25).

Tal como fue mencionado previamente es apropiada para situaciones de crisis, entendiendo a la misma como una situación problemática aguda que genera un desequilibrio en quienes la vivencian y que a largo plazo podrá desencadenar un daño psíquico o también una posibilidad de crecimiento. La crisis no es patológica en sí, sino que es una etapa que necesariamente se debe atravesar en ciertas circunstancias, donde emerge la necesidad de paliar el desborde psíquico (Fiorini & cols., 1996). Por ende este enfoque busca prevenir daños mayores, para ello es de suma importancia el rol activo del terapeuta quien deberá comprender el impacto que el suceso traumático tuvo en esa/s persona/s y posteriormente comenzar a planificar los objetivos de la intervención.

A partir de allí, comienza a delimitarse la situación y por consiguiente pasa a constituirse el foco, elemento crucial dentro de este abordaje en el cual se imbrican diversas dimensiones: corporal, familiar, laboral, evolutiva, prospectiva, social y clínica. El foco surge como resultado del acuerdo entre lo que el/los consultante/s consideran que es la zona de conflicto de mayor intensidad, y a su vez lo que el psicólogo reconoce como elementos de

riesgo o patología que quizá el consultante por la propia crisis no esté viendo o no quiera visualizarlo. Si bien el foco no busca ser absoluto, está abierto a eventuales reformulaciones ya que tampoco es posible abordar el conflicto en su totalidad lo cual implica cierta *“renuncia a nivel narcisístico: no ‘curar’ todo lo que uno querría sino lo que el otro o las circunstancias imponen como límite”* (Defey & cols., 2004, p. 29).

Técnica

Como destaca Fiorini & cols. (1996), si bien el pensamiento psicoanalítico dinámico junto al abordaje situacional es el que predomina en las intervenciones en crisis, esto no implica que no se utilicen otro tipo de instrumentos técnicos. Siguiendo en esta línea, Defey & cols. (2004) plantea que el terapeuta se caracteriza por su creatividad, flexibilidad y actitud activa, lo cual debe verse reflejado en la diversidad de los recursos técnicos. Por esta razón, el uso combinado de ciertas técnicas y herramientas, pareciera ser más efectivo que simplemente el uso de alguna de ellas. Esto lleva necesariamente a articular múltiples saberes, siempre con la finalidad de lograr una intervención lo más apropiada posible, y dependiendo además de las necesidades de los involucrados.

Dentro las técnicas más utilizadas sobresale por excelencia la entrevista, la misma privilegia el encuentro entre dos personas o más (psicólogo-consultante/s) y tiene como objetivo lograr comprender el conflicto psíquico planteado. Es en la interrelación donde ambas partes van a construir algo nuevo, proceso que introducirá un cambio. No existe una forma hegemónica de cómo llevar a cabo una entrevista y allí reside su riqueza, tendrá que adaptarse a cada caso y cada situación, tomando en cuenta las distintas variables que pueden estar interviniendo (ciclo vital familiar, desarrollo del niño, etapa de la enfermedad, cantidad de participantes, etc). Como parte del proceso, será importante una instancia de devolución tanto al paciente como a su familia, donde se deje en claro las impresiones diagnósticas y las recomendaciones para el posterior seguimiento (Tabó & cols., 2012).

Asimismo, la entrevista puede apoyarse en diversos recursos, en lo que refiere a los niños resulta de gran utilidad la entrevista de juego y las técnicas gráficas. El juego es por excelencia el medio a través del cual el niño puede exteriorizar el modo en que se relaciona con el mundo y con otros sujetos. Le permite expresar de forma activa aquellas vivencias pasivas y tener la posibilidad de elaborar sus experiencias traumáticas. En estos casos, resulta importante añadir a la caja de juego elementos que se relacionen con el entorno médico para que pueda desplegar sus ansiedades y

fantasías con respecto a la enfermedad. De igual modo las técnicas gráficas ponen en evidencia el mundo interno del niño; ya sea las preocupaciones y temores que desencadena la enfermedad, así como también los recursos y defensas que tiene para poder enfrentarse hacia dicha situación (González, 2015).

Estas técnicas pueden usarse entre tantas cosas como *“recursos de apoyo para la psicoeducación y como una herramienta distractora en el manejo del dolor y en la adaptación a la hospitalización”* (González, 2015, p. 338).

En cuanto a la psicoeducación, resulta una herramienta de gran valor tanto para los niños, adolescentes como para los adultos. Su objetivo es educar y dar a conocer explícitamente aquellos factores biológicos, psicológicos y sociales que influyen en la enfermedad para lograr ciertas modificaciones que favorezca al bienestar general y la adaptación a la enfermedad.

En lo que al dolor refiere cabe destacar su naturaleza multifactorial, por lo cual el modelo de intervención será también multidimensional. Los procedimientos para este tipo de tratamientos provienen de diversas disciplinas como: la medicina y el aporte de los fármacos (analgésicos no opioides, opioides débiles y opioides potentes); desde la teoría Comportamental encontramos técnicas como la relajación y respiración, manejo de la atención, manejo de emociones y asertividad; terapias alternativas tales como acupuntura, musicoterapia, aromaterapia, hipnosis, meditación, reiki, entre otras (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008; Moix & Kovacs, 2009).

Si bien estos son algunos de los tantos recursos que pueden emplearse, no se acaban aquí. La cantidad de instrumentos que los profesionales en salud mental podrán utilizar en dichas intervenciones es inmensa, lo fundamental es que cada instrumento tenga una finalidad en sí misma y que tanto consultante como consultado se sientan cómodos con la misma.

Abordaje

Tomando en cuenta la evolución de la enfermedad, las intervenciones psicológicas en el final de la vida pueden dividirse según Haley, Kasl-Godley, Larson & Neimeyer (2003) en cuatro etapas: antes que la enfermedad aparezca, tras el diagnóstico de la enfermedad y comienzo del tratamiento, durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte, y finalmente luego del fallecimiento del paciente. No obstante, las intervenciones psicológicas

dentro de un programa de Cuidados Paliativos comienzan cuando el diagnóstico se ha hecho presente y por ende la vida misma se ve amenazada. Asimismo, el objetivo de dicho trabajo será indagar y desarrollar las intervenciones del psicólogo inserto en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos tras el diagnóstico y el acompañamiento de la enfermedad hasta el fallecimiento del paciente.

Primeros momentos: el diagnóstico

Arribar a un diagnóstico suele ser un proceso complejo, no solo para los profesionales de la salud sino para la propia familia quien sospecha que algo le sucede al niño/adolescente pero que aún no tienen la certeza de qué podría ser. Esta incertidumbre genera en los padres un gran temor por todo lo que no se expresa y las fantasías de gravedad de la situación, así como también un desgaste por la peregrinación que realizan de profesional en profesional buscando una solución. Allí reside la importancia del diagnóstico temprano, ya que por más dolorosa que pueda ser la verdad permite al paciente y su familia poner en marcha ciertos mecanismos de afrontamiento para adaptarse a la enfermedad (Ruíz-Benítez, 2007).

La manera en qué, dónde y cómo es que se comunica el diagnóstico va a quedar fuertemente grabado en la familia, a modo de ejemplo uno de los padres de una niña fallecida alude: *“recuerdo cada aspecto de lo que fue dicho y como fue dicho cuando el doctor me dijo que mi hija tenía cáncer”* (Levetown & Committee on Bioethics, 2008, p. 1448). Una comunicación que no es llevada a cabo de forma eficiente puede ocasionar consecuencias devastadoras a largo plazo, incluso una omisión en la información será más difícil de mantener que la propia verdad. Asimismo, una comunicación adecuada permite atenuar la angustia paranoide y con ello también disminuye la etapa de negación y las acusaciones ya sea desde la familia hacia al equipo de salud como entre los propios familiares, debido a que se habilitan los diálogos y las expresiones fluyen con mayor facilidad. En consecuencia, se da lugar a la angustia depresiva la cual facilita la elaboración del duelo (Sarro, 1979).

Por esta razón, es necesario que los profesionales de salud reciban entrenamiento en habilidades que permitan desarrollar una comunicación lo más eficiente posible. Únicamente el médico es quien se encarga de dar esta clase de noticias, acompañado del psicólogo u otro profesional del equipo para asistir e intervenir posteriormente. Además tendrá que tener en cuenta que la verdad no se logra con una sola entrevista, ya que el impacto que ocasiona el conocimiento de la enfermedad genera un bloqueo defensivo a

nivel intelectual, y por lo tanto habrá que explicarles reiteradas veces de forma progresiva y serena hasta que puedan asimilarlo (Quesada & Masís, 2007).

Una vez que se haya concluido el diagnóstico y el mismo sea comunicado a los padres, habrá que plantearse de qué manera se lo va a transmitir al niño o adolescente. Preferentemente serán los padres o las personas de mayor confianza quienes se encarguen de informarle sobre la situación, acompañados además del médico (Carsí Costas, 2015). Es de suma relevancia dar a conocer el diagnóstico al niño ya que ellos evidencian ciertos cambios en el ambiente (tanto en la familia como en sus propios síntomas y las reiteradas visitas médicas), lo cual los hace sentir aislados aumentando sus temores y ansiedades. Si bien pueden percibir una desarmonía no lo expresa verbalmente, sino a través de su conducta y las diferentes técnicas que se puedan aplicar (test proyectivos, entrevista de juego, etc). Estas manifestaciones y temores que puedan surgir frente a la muerte se verán fuertemente influenciadas por la fase evolutiva en la que se encuentra y la madurez cognitiva. Por esta razón, se procederá a desarrollar la manera en que va conceptualizando la muerte y el proceso de enfermedad a lo largo del desarrollo (Sarro, 1979)

En el recién nacido hasta los 18 meses de edad, nos encontramos en lo que Piaget denominó estadio sensoriomotor. En estos primeros momento el amor y cuidado por parte de los padres son fundamentales para la supervivencia y la integración del Yo, por lo tanto el sentimiento de pérdida de uno de los progenitores es percibido como una amenaza y desestabilización del propio universo en construcción. Posteriormente, entre los 4 y 6 meses se va dando paulatinamente el primer proceso de individuación, lo cual implica una progresiva salida de la simbiosis y el establecimiento de la diferenciación mundo interno/mundo externo. Como menciona Ortiz Escobar: *“antes del primer año no hay una representación de la muerte en cuanto tal, ya que apenas se está construyendo una separación del mundo interior y exterior, una relación de apego o vínculo afectivo”* (2007, p. 61). De este modo, se constituye psíquicamente lo que Winnicott llama espacio transicional, se basa en objetos transicionales que tienen como finalidad inspirarle la misma confianza y seguridad que anteriormente le dieron sus figuras de apego. La comprensión y consecuencias de la enfermedad, están determinadas por la separación de dichas figuras, motivo por el cual es imprescindible su cercanía. En aquellas circunstancias donde la separación es inevitable (por ejemplo una cirugía), cobra gran relevancia los objetos transicionales y la calidez emocional con que el equipo sanitario logre un adecuado apoyo y sostenimiento (holding). (Gonzáles, 2015)

A los 2 años el niño entra en el periodo preoperacional, momento en el que

comienza a adquirir la locomoción y el lenguaje lo que le permite tener un mayor control sobre su cuerpo. La enfermedad en esta etapa es vivida como un obstáculo en la medida que le impide la libre motricidad de su cuerpo, por lo cual es importante incluir espacios lúdicos que le permitan ejercitarse. Asimismo, busca controlar las personas a su alrededor y se caracteriza por sus conductas de oposicionismo y ambivalencia hacia los padres; de este modo es necesario que hayan ciertas actividades en las que pueda decir que 'no', sintiendo entonces que tiene algún tipo de control sobre el medio. (González, 2015)

Entre los 3 y 5 años, hay una gran curiosidad por el cuerpo y las diferencias sexuales, así pues la enfermedad tendrá un gran impacto en este reconocimiento. La muerte no se ve aún como un acontecimiento final sino que tiene un carácter de reversibilidad, muchas veces asociadas al sueño y a la inmovilidad. En esta etapa predomina el pensamiento mágico, esto implica que cuando desean que algo suceda, efectivamente creen que va a producirse. Sumado además a un pensamiento egocentrista y omnipotente, surgirán muchas de las culpas por haber deseado en algún momento que algo malo le suceda a otro o haber hecho algo moralmente incorrecto, por ejemplo interpretar la causa de la muerte de un ser querido por un mal comportamiento. Esta culpa no solo ocurre cuando se ve perjudicado el entorno sino también el propio niño, de este modo interpretará y adjudicará su enfermedad a sí mismo (González, 2015; Quesada & Masís, 2007).

En la etapa escolar hay un importante desarrollo tanto a nivel cognitivo como psíquico. A los 7 años se accede al estadio de operaciones concretas, aparece cierta conciencia de la finitud aunque todavía no está lo suficientemente desarrollada, la muerte aparece personificada en imágenes malignas (monstruos, diablos, etc). Sobre los 9 y 10 años empieza a haber una concepción más realista y adulta sobre la muerte; pero es recién a los 12 años con la entrada al estadio de operaciones formales donde se adquiere un pensamiento abstracto, que logra una concepción de la muerte como permanente, inevitable, irreversible y universal (Shulamith Kreitler, 2012).

Para comprender las vivencias de enfermedad en el adolescente se debe tener en cuenta las profundas modificaciones que se dan en su identidad, producto del segundo proceso de individuación. La presencia de un diagnóstico que amenaza o limita la vida genera gran ambivalencia, ya que cuando comenzaba a separarse de su familia de origen y tener mayor autonomía se ve con la necesidad de retornar a la misma, esta regresión le resulta amenazante. Concomitantemente, deberá redefinir sus proyectos futuros y renunciar a su tan preciada posición de omnipotencia. (González, 2015). Su imagen corporal e identidad sexual juegan un papel crucial durante la adolescencia, no obstante la misma se

verá trastocada por la multiplicidad de tratamientos, ocasionando una gran preocupación por su apariencia física.

No obstante, como bien expresan Gómez Sancho & Ojeda Martín: *“no podemos juzgar lo profundo del dolor que sufre una persona fijándonos solamente en su edad”* (2007, p. 350). Las repercusiones variaran en todos los casos conforme a la estructura familiar, el ciclo vital, las experiencias previas relacionadas con la muerte, los factores biológicos de la propia enfermedad, el apoyo social pero fundamentalmente la forma en que se adapte a la enfermedad y se tramite el trabajo de duelo.

Luego de transmitido el diagnóstico al paciente y a su familia, se proseguirá a trabajar aquellas consecuencias emocionales que trae aparejado el conocimiento de la enfermedad y la antesala de la muerte.

Proceso de adaptación y acompañamiento a lo largo de la enfermedad

A partir de entonces, el paciente y su familia se insertan en el medio hospitalario ya sea por una internación o de forma ambulatoria, lo cual implica una serie de cambios en la estructura familiar (padres, hermanos, cónyuges) así como también en las rutinas (laboral, escolar, traslados, repercusiones sociales y económicas) que movilizan angustias muy intensas.

Estos pacientes presentan varios tipos de ansiedades con respecto a la hospitalización y tras el conocimiento de la enfermedad. Según del Barrio (2003) la hospitalización es considerada como un acontecimiento sumamente estresante ya que lo aleja de su medio primario (hogar, escuela, amigos) pasando a habitar una institución totalmente desconocida con la cual se familiariza de forma ambivalente; por un lado le proporcionan cuidados y atención que lo hacen sentir protegido, y por el otro se siente agredido por los diferentes tratamientos e invadido en su autonomía. Un diagnóstico de tal magnitud donde los tratamientos curativos pueden dejar de ser eficaces y se deba afrontar la proximidad de la muerte, genera ciertas ansiedades en torno a la evolución de la enfermedad. Sumado además a una interpretación de tipo mágica acerca de la enfermedad, dan lugar a fantasías de culpabilidad y destrucción donde la integridad misma se ve amenazada (Sarro, 1979).

Tal como fue mencionado previamente este impacto emocional desestabiliza a toda la familia, más aún cuando el afectado es un niño o adolescente por todo lo que hay depositado en ellos. El nacimiento de un niño y por ende la parentalidad no es un hecho

únicamente biológico, sino que implica otras dimensiones tales como psíquica, social y espiritual. Desde el punto de vista psíquico, podríamos decir que la parentalidad comienza antes de que se de la oportunidad real de la concepción; surge en el preciso momento que se tiene conciencia de la procreación a partir de las fantasías y anhelos que ello genera tanto a nivel consiente como inconsciente, y se va transformando hasta el propio nacimiento y en la interacción con el niño. La llegada al mundo de un/a hijo/a condensará todas aquellas ilusiones e ideales que fueron gestando ambos padres, siendo el niño *“portador de los emblemas familiares, del apellido y del porvenir del grupo”* (González, Larguía & Lomuto, 2007 p. 177). En consecuencia, la búsqueda de un hijo representa para los padres la posibilidad de trascender y de enfrentar inconscientemente la propia muerte.

Sin embargo, cuando se le comunica a la familia que el niño tiene un diagnóstico pasible de cuidados paliativos sacude intensamente al ideal familiar en el cual se habían depositado grandes ilusiones y expectativas futuras. Los padres deberán enfrentar una crisis personal, donde tendrá lugar el trabajo del duelo entendiendo al mismo como: *“la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc”* (Freud, 1917, p. 241).

Siguiendo en la misma línea, el diagnóstico de un hijo enfermo implica que la familia no solo afrontará la muerte real del niño o adolescente sino además la muerte del hijo ideal, en esta instancia no se duela el objeto sino su representación. La paternidad se ve interpelada, cae el proyecto de investidura futuro depositado en ese hijo, o sea que hay una ruptura en la continuidad generacional y en la inmortalidad del yo. Por ende, se produce una herida narcisista en los padres ya que la imagen proyectada en el niño se torna irrealizable, además aparece la frustración de no poder trascender la propia existencia. Del mismo modo, se evidencia en el niño o adolescente una herida narcisista por no haber cumplido con dichos ideales (Correas & Dallo, 2012; Roitman, Armus & Swarc, 2002; de Mijolla-Mellor, 2006).

Las competencias parentales comienzan a ser más frágiles ya que ven a un niño “conectado a monitores, el contacto físico siempre intermediado por médicos y enfermeras, incubadoras, sondas (...) ven allí un hijo que no les devuelve nada de su propia imagen” (González, Larguía & Lomuto, 2007, p. 177). La familia depositará en el equipo sanitario y en los avances tecnológicos ciertas funciones que ellos no pudieron garantizar a su hijo/a, como el cuidado y la salud. El psicólogo deberá estar atento a estas posibles situaciones, renunciando a su posición de omnipotencia que lo lleva a creer que es el único cuidador apto para dicha tarea. Además deberá trabajar con los padres aquellos miedos que puedan devenir respetando sus tiempos, y promoviendo constantemente el afecto de estos para con

sus hijos ya que ningún profesional por más capaz que sea, ni tampoco ninguna maquina podrá sustituir dicho cariño imprescindible en el niño/adolescente. También puede producirse un sobreinvertimiento como compensación del sentimiento de culpa que genera haber traído al mundo un hijo insano (de Mijolla-Mellor, 2006).

En ambos casos, el psicólogo deberá fomentar un cambio para que se reajuste la fantasmática parental, teniendo que transformar la antigua imagen del hijo simbólico por la actual. Cuanto mayor sea la distancia entre el hijo ideal fantaseado y el hijo real, mayor será el trabajo y el esfuerzo psíquico (de Mijolla-Mellor, 2006).

La presencia de una enfermedad terminal sea en la infancia o en la adolescencia no solo afecta al subsistema paterno sino a la familia en su totalidad, incluyendo principalmente al subsistema conyugal, fraterno y escolar (Carsí Costas, 2015).

En cuanto a los hermanos, generalmente sus necesidades son desatendidas o pasan desapercibidas. Los padres suelen desplazar su atención hacia el hermano enfermo, dejando por fuera al resto de los niños quienes en ocasiones pasan a ser cuidados por otros familiares o adultos responsables. Esto genera un sentimiento de abandono en los hermanos por el aislamiento que reciben por parte de sus padres, e incluso en ciertas oportunidades pueden llegar a experimentar rabia y celos hacia aquel hermano que recibe toda la atención tanto de los padres como del equipo sanitario. Muchos niños y adolescentes se encuentran con dificultades para manifestar estos sentimientos hacia sus padres ya que perciben que los mismos están muy abrumados y devastados, teniendo la necesidad de callar sus sentimientos y no sobrecargarlos. No obstante dichos sentimientos se hacen presente de otras maneras, como por ejemplo trastornos del sueño, dificultades escolares, enuresis, etc. Por ende, el equipo sanitario deberá estar alerta a este tipo de circunstancias para poder sostener a los padres y así lograr que vuelvan a libidinizar a los demás hermanos (Whittam, 1993).

Por otra parte, si los hermanos no reciben información consistente sobre la situación actual, por más pequeños que sean perciben cierto desequilibrio e inestabilidad emocional en el entorno que claramente los afecta a ellos. Esto los lleva a concebir la situación a su manera, plagada de malos entendidos y dependiendo además de su madurez cognitiva. Por este motivo, cobra gran relevancia que un adulto cercano a ellos pueda hablar sobre lo que está sucediendo y aclararle todas aquellas dudas que tengan. Más aún, en el caso de los niños donde predomina el pensamiento mágico, será fundamental indagar aquellas culpas para ayudarlos a comprender que ellos no han hecho nada para que esto suceda, así como también aquellas fantasías (por ejemplo de contagio) para disminuir las ansiedades

(Schonfeld, 2012). El psicólogo deberá habilitar la comunicación entre padres e hijos, concientizándolos de que la falta de información da lugar a la incertidumbre, ocasionando fuertes sentimientos de angustia y aislamiento en los hermanos. Asimismo, una adecuada comunicación y entendimiento de la situación permitirá deslindar la fantasía de la realidad, disminuyendo las ansiedades (Quesada & Masis, 2007).

La institución escolar es la comunidad del niño/adolescente y por lo tanto se verá trastocada tras su hospitalización y conocimiento del diagnóstico. Estas instituciones se caracterizan por ser un lugar lleno de vitalidad y juventud, no es de extrañar entonces que reproduzcan las mismas actitudes frente a la muerte que la sociedad (ocultación, negación, ignorancia). En reiteradas ocasiones estos niños o adolescentes y también sus hermanos encuentran dificultades para concurrir a dichas instituciones; los primeros por los impedimentos que la enfermedad conlleva, así como el miedo que genera en el personal educativo y compañeros, por otro lado los hermanos no tienen quien se encargue de ellos. Si bien lo prioritario en estos casos es la salud, retomar sus antiguas actividades o sea acudir a la escuela/liceo trae beneficios no solo a nivel académico sino además cognitivo, psicológico y social. Asimismo, como establece la Ley N° 18.437 de nuestro código, la educación es un derecho obligatorio para todo niño y adolescente, ello implica que el acceso debe estar abierto, respetando la igualdad de condiciones. Mantenerse en contacto con estas instituciones devuelve al niño/adolescente a su medio y le da una percepción de continuidad a la vida. Por ende, el equipo sanitario y fundamentalmente el profesional de salud mental deberá contribuir para que estos pacientes se puedan reintegrar al ámbito académico con el fin de mejorar la calidad de vida del niño proponiendo metas realistas y sin presiones (Requena, 2015). Para esto se deberá planificar con anticipación la vuelta a clase, tomando en cuenta las recomendaciones médicas y dialogando con la propia institución educativa, tanto con las maestras/profesores como con los compañeros.

Por otro lado, en lo que refiere al sistema conyugal, la muerte de un hijo es sin duda una de las experiencias más duras en la vida de una pareja. Esto implica tensiones, desencuentros, distanciamientos y fundamentalmente un retraimiento de la vida conyugal que podría explicarse por dos motivos. Primero, para no cargar al otro con más sufrimiento del que ya tiene y viceversa, tampoco hay motivación ni capacidad para atender las necesidades del otro. En segundo lugar, muchas parejas se sienten incomprendidas por el otro, siendo esto fuente de grandes discusiones. Ello se debe a que el duelo (que se da durante la enfermedad y luego del fallecimiento) no es un proceso sincrónico que se desarrolla de igual forma en ambos miembros de la pareja; por el contrario cada cual atraviesa el mismo a su tiempo y con diferentes grados de aceptación. Asimismo, el tema

de las culpas y creer que uno de los conyugues es responsable de la enfermedad y muerte del hijo también será motivo de grandes discusiones, aumentando la probabilidad de la ruptura de la pareja. Otra de las áreas afectadas refiere a la sexualidad, la misma se encuentra en desarmonía. La mujer por su parte relaciona el placer sexual con la culpa, además tiene miedo de quedar embarazada y volver a perder un hijo. En cuanto al hombre, desea tener otro hijo que reavive a la esposa devolviéndole su lugar de madre y sintiéndose más capaz (Cabo Medina, 2007).

Esta inestabilidad, la cual comienza desde el momento del diagnóstico, da lugar al trabajo del duelo. Tal como su nombre lo expresa, implica un proceso activo y de elaboración, que no debe ser evitado ni relegado al mero paso del tiempo (Cabo Medina, 2007). Lleva necesariamente a la puesta en marcha de diversos mecanismos que restablezcan el orden, para lograr una adecuada adaptación siendo la misma: *“una condición necesaria y constante en nuestras vidas, aparece como respuesta a los distintos acontecimientos ocurridos en nuestro entorno que han producido cambios, descompensaciones, desequilibrios y/o alteraciones de nuestra conducta.”* (Ruíz-Benitez, 2007, p. 66).

La manera en que los distintos involucrados realizan este proceso adaptativo puede ser analizado desde diferentes perspectivas, aquí nos centraremos en la teoría de Kubler-Ross (1969). Dicha autora plantea cinco etapas por las cuales atraviesan esta clase de pacientes: negación, ira, pacto, depresión y aceptación; este esquema también puede extrapolarse a la familia y al equipo sanitario (Beyebach, 1995). Antes de describir cada una de ellas, es pertinente aclarar que el duelo es un proceso personal y por eso cada individuo lo atraviesa a su debido tiempo. Si bien puede ser arriesgado marcar fases ya que podríamos caer en cierto simplismo y rigidez, considerarlas como movimientos dinámicos resulta más adecuado. Esto significa que su secuencia no es lineal, sino que por el contrario se suceden en distinto orden, estando amalgamadas unas con otras, puede que se repitan las mismas reacciones e incluso que se salteen o no se den algunas de ellas. Asimismo, por la propia patología de estos pacientes puede suceder que fallezcan repentinamente como es el caso de la muerte súbita, sin antes haber concluido dicho proceso. Ahora bien, pasaremos a detallar cada uno de estos movimientos entendiéndolos entonces como un mapa que sirve para orientarse y situarse.

Ante el develamiento de la enfermedad se produce un shock inicial debido a la conmoción que genera dicha noticia, surge entonces la necesidad de la incredulidad. La negación es una de las primeras reacciones, también puede observarse en aquellos

pacientes y familiares que no se les haya comunicado explícitamente el diagnóstico. Su intensidad depende en gran medida de la brusquedad en que se haya transmitido dicha información, de allí la importancia en las habilidades comunicacionales de estos profesionales. La negación funciona como un amortiguador ante el impacto de la noticia, o sea que es una defensa provisional que si bien se puede observar a lo largo de todo el proceso es más frecuente al principio. Al decir de Alizade: *“no se trata de un saber intelectual sino de un saber corporizado, hecho carne, saber de un cuerpo propio que será despojado, de un tiempo finito”* (1995, p.37), se relaciona entonces con la dificultad de aceptar la mortalidad. La negación parcial es una respuesta habitual, que se puede evidenciar en la búsqueda de otros diagnósticos u opiniones profesionales con la esperanza de que hubiese una equivocación. No obstante, puede ser considerada perjudicial cuando pasa a ser permanente, en donde se deberá trabajar para impedir que se torne en una negación hacia los tratamientos.

Cuando no se puede mantener más la negación se ponen en marcha otra clase de mecanismos como es el caso de la ira. Tomar conciencia de la finitud implica reconocer la interrupción prematura de todos los proyectos y actividades futuras, es común en estos momentos escuchar frases como: “¿Por qué yo?”, “¿Por qué no él?”. A diferencia de la negación, la rabia es más difícil de soportar debido a que se proyecta indistintamente al personal sanitario por no encontrar una cura y a la familia por no haberlo detectado a tiempo. Es importante que el psicólogo pueda trabajar para que esta ira no sea tomada como personal sino hacia la situación en sí misma, de lo contrario lo único que generaría sería más discusiones y mayor hostilidad. Asimismo, es fundamental que el niño o adolescente pueda sentirse responsable por su propio cuerpo fomentando su autonomía. Aquellos pacientes que se sientan comprendidos y respetados, pronto reducirán sus quejas y comenzarán poco a poco a sentirse valiosos por el alivio que les genera ser escuchados. (Silva, Sansoni & da Costa, 2014)

Posteriormente, podrán atravesar un breve período que generalmente pasa desapercibido, en donde el paciente o su familia hacen un pacto en secreto con Dios o el destino. Aparece la creencia de que a cambio de su buena conducta serán recompensados y podrán posponer lo inevitable, prolongando la vida. Este tipo de promesas incluye un plazo de “vencimiento”, y una vez cumplido dicho deseo la persona no pedirá más nada. Generalmente se relacionan con ciertos sentimientos de culpabilidad oculta, por lo cual el psicólogo deberá estar atento ante estas promesas para descubrir su verdadero significado latente y así disminuir dicha culpabilidad y los temores e ideas de castigo que ocasionan.

En la medida que las hospitalizaciones son más frecuentes, paciente y familia se encontrarán con mayores dificultades para negar la proximidad de la muerte y el agravamiento de la enfermedad los dejará con menos fuerzas para expresar su ira. Todo ello da lugar a la depresión donde “las lágrimas fluyen con mayor facilidad” (Ruíz-Benitez, 2008, p. 68). Hay una sensación de pérdida inminente, no solo de lo material sino fundamentalmente de lo emocional. En estos momentos, cobra aún más relevancia la espiritualidad ya que los involucrados se preocupan más de lo que vendrá y no tanto de lo que se va dejando atrás. Asimismo, es imprescindible que el niño/adolescente y la familia puedan exteriorizar su sufrimiento, para ello la intervención del psicólogo jugará un papel importante. El mismo deberá fomentar la comunicación no verbal y las expresiones de las distintas emociones, omitiendo frases optimista o consoladores. De igual modo, los lazos de apoyo y los cuidados mutuos entre paciente y familia atenúan el miedo al abandono, lo cual permite lograr mayor aceptación de la situación.

Finalmente, luego de un largo camino el paciente y su familia suelen llegar a un estado de tranquilidad y admisión de las limitaciones. El paciente se encuentra cada vez más cansado y débil, tiene mayor necesidad de dormir lo cual no implica una conducta evasiva o desesperanzadora sino que es el fin de la lucha. Una vez que el niño o adolescentes haya encontrado cierto estado de paz y aceptación (quienes suelen hacerlo antes que sus allegados), su capacidad de interés disminuye: el dolor desaparece y empieza a haber una desvinculación y desapego hacia el entorno. Progresivamente se producirá un deterioro del estado general, lo que significa que ha entrado en la etapa de agonía. La misma es el estadio final de la enfermedad donde la muerte se hará presente en cuestión de horas o días, por lo cual será necesario informar a la familia de forma clara la etapa en la que se encuentra el paciente para afrontar la inevitabilidad de la muerte y conocer de antemano sus síntomas. En estos momentos, el lenguaje no verbal junto a sus distintas expresiones de afecto constituyen la principal vía de comunicación, el enfermo se siente reconfortado al darse cuenta que no se han olvidado de él, confirmándole que habrá alguien disponibles para ellos hasta el final. Sin embargo habrá algunas familias que lucharán hasta el final, alentando al ser querido con frases como: “vas a salir adelante”, “vos podes”. Ver al paciente como un luchador puede ser un riesgo ya que además de su enfermedad deberá cargar con la responsabilidad de curarse, estas familias son quienes tendrán mayores dificultades para llegar a una aceptación serena.

Aparece la necesidad de resolver ciertas cuestiones emocionales pendientes, de perdonar y ser perdonado, expresar cosas nunca antes dichas; no obstante esto no significa tener que hablarlo todo. La labor del psicólogo será asumir la iniciativa en este proceso y

fomentar los diálogos, ya que traerá repercusiones positivas para el duelo de los sobrevivientes y reconfortará al enfermo. (Beyebach, 1995)

Si hasta entonces no ha sido cuestionado, este será el momento para decidir donde morirá el niño/adolescente. Gran cantidad de autores confirman que el propio hogar es el lugar más adecuado para que dicho acontecimiento suceda ya que: hay mayor sensación de cercanía estando rodeado de los objetos y personas que uno siempre quiso, el enfermo se siente útil y requerido, y el riesgo de duelo patológico es menor (Gómez Sancho, 2003). Aunque estar en la casa supone una atención personalizada y afectuosa, parece ser que en ocasiones la familia se siente más segura cuando el fallecimiento ocurre en el hospital, debido a la tranquilidad que le genera la presencia del personal sanitario. El psicólogo deberá trabajar los temores o fantasías que puedan estar rondando, que en definitiva se ancla en el miedo a la muerte; y así poder decidir con mayor franqueza.

Para finalizar, parece interesante concluir con una frase de Kleinman (1988): *“ninguna técnica terapéutica puede preparar al paciente o al clínico para las horas finales”* (p. 78, citado en Beyebach, 1995).

CONSIDERACIONES FINALES

A modo de conclusión, es interesante en primer lugar tener en cuenta el momento sociohistórico y cultural en el cual se desenvuelve la práctica del psicólogo dentro de las UCPP. Vivimos en una sociedad donde predominan los valores narcisistas de felicidad, poder y juventud; y pareciera ser que no hubiera tiempo para pensar en algo de tan mal gusto como la muerte. La misma (en contraposición a los ideales que promueve dicha sociedad) adquiere las connotaciones más terroríficas y catastróficas de estos tiempos, convirtiéndose en una sociedad *tantofóbica*. Del mismo modo, el desarrollo médico y tecnológico han influido en la concepción contemporánea de la muerte, como refiere Kübler-Ross: *“cuantos más avances hacemos en la ciencia, más parecemos temer y negar la realidad de la muerte”* (1969, p. 21). La figura del médico ha ganado gran prestigio debido al aumento en la esperanza de vida y a la amplia gama de tratamientos. No obstante, cuando se deben enfrentar a una enfermedad que posee pocos o nulos tratamientos curativos y la muerte puede ser un pronóstico viable, su tan preciada omnipotencia se ve derrumbada al igual que la confianza que sus pacientes y familiares depositaron en él.

Por ello, el morir se ha vuelto un acontecimiento solitario y mecánico del que tratamos de ocultar de todas partes, incluso del lenguaje. La asistencia a estos pacientes se ha tornado en un trato deshumanizado porque: *“la muerte ajena, siempre constituyó un espejo donde uno miraba la muerte del otro y en ese espejo aprehendía vivencialmente en forma parcial que también era mortal aún en los casos de negación extrema* (Alizade, 1995, p. 30). Esta ocultación y negación de la muerte reflejan el miedo hacia la propia finitud, por lo cual deberíamos intentar dismantelar aquellas concepciones que la asemejen a lo terrorífico, para afrontarla de manera menos irracional y aterradora. No obstante, como bien expresa Gómez Sancho (2007) la proximidad de la misma no parece ser el momento más adecuado para aprender a sobrellevarla.

Planteado entonces el contexto, no es de extrañar que el surgimiento de los Cuidados Paliativos haya sucedido en estos tiempos bajo ciertos paradigmas, y no anteriormente. Sería impensable la presencia de un equipo de CP en la Edad Media, ya que la religión católica tuvo una fuerte influencia en todos los ámbitos incluyendo la forma de concebir la vida y la muerte, dejando por fuera a la ciencia. Tampoco en la Modernidad hubiera sido posible este tipo de Unidades, debido a los escasos avances en la medicina y la poca confiabilidad que ello generaba. Asimismo la muerte era un fenómeno familiar que transcurría rodeado de seres queridos, siendo la presencia de estos equipos considerados como un agente extraño.

En la época contemporánea la ciencia gana un lugar privilegiado, esto se visualiza en el fuerte crecimiento de la medicina y sus avances tecnológicos. Todo ello, junto a una sociedad que comprende el final de la vida como un evento calamitoso traerá aparejado consecuencias psico-afectivas en los involucrados (paciente, familia, equipo sanitario), dando lugar al surgimiento de un equipo profesional que pueda asistir durante este proceso. No obstante, por tratarse entonces de un campo relativamente reciente aún se encuentra en desarrollo, lo cual se puede evidenciar en la escasa oferta académica tanto a nivel nacional como internacional.

Los pacientes pasibles de cuidados paliativos se enfrentan a múltiples problemáticas de índole biológico, psicológico, social y espiritual; por lo tanto el abordaje necesariamente será integral. Su objetivo principal es promover la máxima calidad de vida y acompañar al paciente y su familia en este doloroso trayecto. Erróneamente de cómo se ha creído, Cuidados Paliativos no solo implica intervenir tras un diagnóstico terminal o en los últimos días de vida, sino que además puede emplearse en aquellos casos donde la vida misma se vea amenazada sin tener ninguna certeza del desenlace futuro.

La proximidad ante la muerte supone una crisis vital en el ciclo familiar, lo cual vuelve imprescindible la participación del psicólogo. Aunque ello parezca evidente, anteriormente la presencia de estos profesionales era limitada debido a la hegemonía del modelo médico en estos sectores. Dicha intervención comienza desde que se informa sobre el diagnóstico, pasando por el acompañamiento a lo largo de la enfermedad y tras la muerte del paciente. Si bien el propósito de esta monografía se centró en estos dos primeros momentos (diagnóstico y acompañamiento), cabe destacar que luego del fallecimiento se puede hacer un seguimiento a los sobrevivientes (enviando una carta de condolencias, trabajando el duelo), y posteriormente el único profesional implicado será el psicólogo.

La intervención tendrá como finalidad lograr una adecuada aceptación de la muerte y prevención del duelo patológico, para lo cual se requerirá la participación activa de todos los involucrados. En este sentido, cuando el enfermo es un niño o adolescente su presencia suele verse mermada, muchos adultos consideran que aún son lo suficientemente pequeños como para comprender que es lo que está sucediendo y terminan adoptando una postura paternalista. En contraposición a ello, la extensa literatura en el tema coincide en que la edad nunca deberá ser un impedimento para comunicar e implicar al niño/adolescente en su propio proceso de muerte.

Continuando con la labor del psicólogo dentro de las UCPP, su intervención no se acaba en el paciente y la familia (padres, hermanos, abuelos, tíos, etc), también incluye al

propio equipo sanitario. Muchos profesionales no están lo suficientemente preparados para lidiar con situaciones de esta magnitud, fueron capacitados para salvar vidas pero cuando la proximidad de la muerte se hace presente se sienten impotentes al no encontrar una cura. Para que estas emociones no interfieran en el cuidado del paciente y su familia o incluso culminen con el síndrome de burnout, es importante que puedan trabajar este tipo de ansiedades y miedos con un psicólogo externo a dicha Unidad.

Otra de las áreas en la cual puede intervenir el psicólogo es en el ámbito escolar. Esta es la comunidad de nuestro paciente y por ello será oportuno en aquellos casos que lo requiera construir lazos con estas instituciones para poder ampliar nuestra intervención.

En suma, por todo esto resulta imprescindible la presencia del psicólogo en este tipo de Unidades. Si bien este es un campo nuevo, como menciona Barbero *“tiene la ventaja de invitarnos a ser innovadores y creativos y el inconveniente y el desgarró de tener que enfrentarse a las resistencias frente al cambio”* (2010, p. 40).

“Sería muy útil que hubiera más gente que hablara de la muerte como de una parte intrínseca de la vida, del mismo modo que no vacilan en hablar de que alguien está esperando otro niño. Si esto se hiciera más a menudo, no tendríamos que preguntarnos si debemos tocar este tema con un paciente, o si deberíamos esperar al último momento. Como no somos infalibles y nunca podemos estar seguros de cuál es el último momento, podría ser que esto no fuera más que otro razonamiento que nos permite evitar la cuestión.”

(Kübler-Ross, 1969, pp. 183-184)

BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre de Cárcer, A. N., & Pajuelo Valsera, M. M. (s/f). *Cuidados Paliativos: la familia de la persona enferma*. Recuperado en: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>.
- Alizade, A. M. (1995). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires : Amorrortu editores.
- Alves de Lima, A. (2003). ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71(3), 217-220.
- Arbeláez, C. & Álvarez, T. (1995). La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal. *IATREIA*, 8(2), 79-84.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Báyes, R. (1998). Intervención Psicológica con personas en la fase final de la vida. En V. Caballo, *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos* (págs. 431-474). Madrid: Siglo XXI.
- Arrieta, C. (1999). Necesidades físicas y organizativas de la familia. En W. Astudillo, C. Arrieta, & C. Mendinueta, *La familia en la terminalidad* (págs. 59-74). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Bacci, P. (2010). La muerte y el duelo en la hipermodernidad. *Revista de investigación psicoanalítica*, 13. Recuperado en: www.querencia.psico.edu.uy/revista_nro13/pilar_bacci.htm
- Barbero, J. (2010). Psicólogos en Cuidados Paliativos: El Largo Camino de la Extrañeza a la Integración. *Clínica Contemporánea*, 1(1), 39-48.
- Barrán, J. P. (1989). *Historia de la sencibilidad en el Uruguay*. Montevideo: Banda Oriental.
- Barreto, M. P., & Báyes, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*, 6(2), 169-180.
- Báyes, R. & Borrás, F. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa*, 12(2), 99-107.
- Báyes, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte . *Anuario de psicología*, 29(4), 5-17.
- Bernadá, M., Dall' Orso, P., & Fernández, G., Le Pera, V., González, E., Bellora, R.,...

- Carreou, R. (2010). Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 81(4), 239-247.
- Bernadá, M., Dall'Orso, P., González, E., Le Pera, V., Carreou R., Bellora, R.,... Guillen, S. (2012). Cuidados paliativos pediátricos. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 8(13), 12-19.
- Beyebach, M. (1995). Enfermedad terminal, muerte y familia. *Familia*, 11, 55-84.
- Bremejo, J. C. & Santamaría, C. (2007). El acompañamiento espiritual y religioso al niño grave y a sus familiares. En M. Gómez Sancho, *Cuidados Paliativos en niños* (págs. 143-165). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Brenes, M., Brenes, J., & Nuñez, C. (2013). Pasado y presente de los cuidados paliativos en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 70(605), 71-76.
- 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.
- Calaramonte, M. A. (2007). Trabajo social en la unidad de cuidados paliativos pediátricos. En M. Gómez Sancho, *Cuidados Paliativos en Niños* (págs. 133-142). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Carsí Costas, N. (2015). Cáncer infantil y familia. En F. L. Gil Moncayo, *Counselling y psicoterapia en cáncer* (págs. 141-154). Barcelona: Elsevier.
- Centeno, C. (1988). Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. Recuerdo de SECPAL: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
- Correas, P., & Dallo, M. (2012). Intervenciones psicoterapéuticas dando sentido a lo inesperado . *Asociación de psiquiatría y psicología de la infancia y la adolescencia*, 12, 21-35.
- de Mijolla-Mellor, S. (2006). El niño ideal no existe. En C. Zelaya, J. Mendoza, & E. Soto, *La maternidad y sus vicitudes hoy* (págs. 65-73). Lima: Siklos.
- del Barrio, V. (2003). Estrés y salud. En J. M. Ortigosa, M. J. Quiles, & F. Méndez, *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* (págs. 47-72). Madrid: Ediciones Pirámide.

- Defey, D., Montado, G., Navarro, R. & Rubin, E. (2004). *Vidas en crisis: la técnica de la psicoterapia focal psicoanalítica en vivo*. Pelotas: EDUCAT.
- Del Río, I., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Eisenchlas, J., Pastrana, T., De Lima, L., Rocafort, J., Monti, C., Wenk, R. & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. Houtson: IAHP Press.
- Fernandes Alves, R., Melo, M., Andrade, S. & Sousa, V. (2014). Saberes e práticas sobre cuidados paliativos segundo psicólogos atuantes em hospitais públicos. *Psicologia, saúde & doenças*, 15(1), 78-96.
- Fiorini, H., Defey, D., Elizalde, J., Menéndez, P. & Rivera, J. (1996). *Focalización y psicoanálisis*. Montevideo: Prensa Médica Latinoamericana.
- Freud, S. (1917). *Duelo y melancolía*, en Obras Completas Volúmen XIV. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gala León, F., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J.M., Villaverde Gutiérrez, M. C., & Sánchez, A. (2002). Actitud psicológica ante la muerte y el duelo: una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39-50.
- García, R. (1999). La comunicación de las malas noticias. En W. Astudillo, C. Arrieta, & C. & Mendinueta, *La familia en la terminalidad* (págs. 141-152). San sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Gherardi, C. (2007). *Ética en el final de la vida*. Recuperado en: <http://www.redbioetica-edu.com.ar>
- Gómez Sancho, M. (2003). *Avance en Cuidados Paliativos*. España: GAFOS.
- Gómez Sancho, M., & Ojeda Martín, M. (2007). El duelo en el niño. En M. Gómez Sancho, *Cuidados Paliativos en niños* (págs. 349-365). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- González, M. (2015). Cáncer infantil y adolescente. En F. L. Gil Moncayo, *Counselling y psicoterapia en cáncer* (págs. 334-343). Barcelona: Elsevier.
- González, M., Larguía, M., & Lomuto, C. (2007). Contención de padres en crisis.

- Comunicación y manejo de los padres de RN en riesgo de morir. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 26 (4), 177-181.
- Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la European Association for Palliative Care. (2009). *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onuls.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Haley, W., Larson, D., Kasl-Godley, J. & Neymeyer, R. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology Research and Practice*, 34(6), 626-633.
- Jünger, S., Payne, S., Costantini, A., Kalus, C. & Werth, J. (2010). The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care. *European Association of Palliative Care*, 17(2), 84-87.
- Kasl-Godley, J., King, D. & Quill, T. (2014). Opportunities for Psychologists in Palliative Care. *American Psychologist*, 69(4), 364–376.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Nueva York: Grijalbo.
- Levetown, M & Committee on Bioethics. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), 1441-1460.
- López Gila, M. J., Orueta Sáncheza, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., & Carmona de la Morena, J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2(7), 332-339.
- Martin Rodrigo, JM., Gabadón Fraile, S., Trias Jover, M. & Gascón Romer, J. (s/f). Paciente Pediátrico y Cuidados Paliativos. Recuperado de SECPAL: <http://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- Moix, J., & Kovacs, F. (2009). *Manual del dolor: Tratamiento cognitivo conductual del dolor crónico*. Barcelona: Paidós.

- Morales, A. (1999). Directrices Anticipadas. En W. Astudillo, C. Arrieta, & M. & Carmen, *La familia en la terminalidad* (págs. 317-338). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J. & Rodriguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3(3), 190-199.
- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo al cancer*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (s/f). Recuperado en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Ortega Ruiz, C., & López Ríos, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectiva. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.
- Ortiz Escobar, C. P. (2007). El desarrollo psíquico y la subsecuente elaboración y comprensión del concepto de la muerte en el niño. *Revista Lasallista de Investigación*, 4(2), 59-66.
- Protesoni, A. (2013). Caracterización de la demanda y evaluación de las intervenciones psicológicas en cuidados paliativos domiciliarios. *Revista Itinerario*, 7(14), 1-15.
- Quesada, L., & Masís, D. (2007). Comunicación y soporte a niños y adolescentes con enfermedad terminal. En M. Gómez Sancho, *Cuidados Paliativos en niños* (págs. 337-348). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Ramacharaka, Y. (1993). *La vida despues de la muerte*. Buenos Aires: Kier.
- Requena, M. L. (2015). La escolarización hospitalria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos. *XI Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Rimpoché, S. (2006). *El libro tibetano de la vida y la muerte*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- Roitman, A., Armus, M., & Swarc, N. (2002). El duelo por la muerte de un hijo. *Aperturas psicoanalíticas: revista internacional de psicoanálisis*, 12. Recuperado en: <http://www.aperturas.org/articulos.php?id=216&aEl-duelo-por-la-muerte-de-unhijo>
- Ruiz-Benítez, M^a. A. (2007). *La conspiración del silencio en los familiares de pacientes terminales* (Tesis de Doctorado). Universidad de la Laguna.

- Santisteban, I. (2007). La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente. En W. Astudillo, A. Orbegozo, E. Díaz-Albo, & P. Bilbao, *Los Cuidados Paliativos, una labor de todos* (págs. 215-230). San Sebastian: Eunsa.
- Sarro, L. (1979). El niño leucémico y su medio. En J. C. Plá, *Psicología y enfermedad: estudios sobre psicología médica y psicosomática* (págs. 51-73). Montevideo: IMAGO.
- Saunders, C. (1980). *Cuidados en la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores.
- Schonfeld, D. (2012). Providing Support for Families Experiencing the Death of a Child. En S. Kreitler, M. Weyl Ben-Arush, & A. Martin, *Pediatric Psycho-oncology: psychosocial aspects and clinical interventions* (págs. 223-230). Inglaterra: Jhon Wiley & Sons.
- Silva, L., Sansoni, C., & da Costa, M. E. (2014). A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1), 28-36.
- Siracusa, C. (2010). *Educación para la muerte: un estudio sobre la construcción del concepto de muerte en niños entre 8 a 12 años de edad en el ámbito escolar. Propuesta de un programa de intervención* (Tesis de Doctorado). Universidad de Granada.
- Shulamith Kreitler, E. K. (2012). Psychological Intervention with the Dying Child: psychosocial aspects and clinical interventions. En E. K. Shulamith Kreitler, M. Weyl Ben-Arush, & A. Martín, *Pediatric Psycho-oncology* (págs. 209-222). Inglaterra: John Wiley & Sons.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1994). *Guía de Cuidados Paliativos*. Barcelona: SECPAL. Obtenido de: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
- Sotang, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- Tabó, J., Martínez, C., Deutsche, E., Tortorella, A., Delgado, R., Delgado, A. & Valezza, V. (2012). *Entrevista: devenires en la clínica*. Montevideo: Psicolibros.
- UNICEF Uruguay. (2012). *Manual para la Defensa Jurídica de los Derechos Humanos en la infancia*. Montevideo: UNICEF.
- Uruguay. El Senado y la Cámara de Representantes. Ley General de Educación. Ley N° 18.437. (2009). Obtenido de:

http://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/docs/AnexoXIV_Ley18437.pdf

Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. (2013).

Uruguay. Poder Legislativo. Cámara de Representantes. Ley de pacientes y usuarios de los servicios de salud. Ley N° 18.335. (2009). Obtenido de: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18211>

Uruguay. Poder Legislativo. Senado y Cámara de representantes. Ley de voluntad anticipada. Ley N° 18.473. (2009). Obtenido de: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=1847>

Uruguay. Presidencia de la República. Código de la niñez y adolescencia. Ley N° 17.823. (2010). Obtenido de: <http://www.presidencia.gub.uy/ley/2004090801.htm>.

Whittam, E. (1993). Terminal Care of the Dying Child: Psychosocial Implications of Care. *CANCER*, 71(10), 3450-3462.