



PROPUESTA DE FORMACIÓN
CONSEJO PROFESIONAL DE GRADUADES EN TRABAJO SOCIAL CABA
2024

Introducción a Cuidados Paliativos Pediátricos

Docentes a cargo: **María Benavidez y Laura Reyes**

Equipo docente: **Carolina Nadal, Constanza Varela, Pilar Merediz y Constanza Ricarte**

PRESENTACIÓN

Las mejoras en las condiciones socio-sanitarias, junto con los avances experimentados por la medicina durante la segunda mitad del siglo XX, contribuyeron a prolongar la esperanza de vida de la población, definiendo un nuevo perfil epidemiológico (aumento de enfermedades crónicas no transmisibles, comorbilidad, sobrevivencia a situaciones clínicas previamente letales). Con este nuevo perfil cambian los escenarios de atención y cuidado, tanto en los que concierne a la población adulta, como en el campo de las infancias.

Si bien históricamente los orígenes y el desarrollo de los cuidados paliativos se vinculan con la calidad de vida en el momento de la muerte (buen morir) estos nuevos escenarios plantean la necesidad de ampliar este objetivo, buscando estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas que transitan enfermedades potencialmente mortales y a la red significativa que participa de esta situación, no sólo en la etapa final de la vida, sino durante todo el proceso de la enfermedad, sin competir con la coexistencia de tratamientos potencialmente curativos y durante la etapa de duelo.

Con esta perspectiva, podríamos decir que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) buscan desarrollar estrategias destinadas a niños, niñas, niñas y adolescentes que transitan una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante, y que se inician en el momento del diagnóstico y se mantienen durante toda la evolución de la enfermedad, hasta el momento de su muerte y durante la etapa de duelo, con el objetivo de brindar calidad de atención y calidad de vida durante todo el proceso. La Organización Mundial de la Salud (OMS) dice que para que los cuidados paliativos sean eficaces, es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio, que incluya a la familia en la unidad de atención.

Por otra parte, se considera importante llevar a cabo acciones para la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

El enfoque de los cuidados paliativos favorece la promoción y cumplimiento de los derechos de las infancias en los diferentes escenarios en el que se desarrolla el proceso salud enfermedad atención cuidado y muerte (PSEACM), por tal motivo nos parece importante participar como Equipo de Cátedra en actividades de promoción y capacitación de profesionales de la salud y también en otras instancias de intercambio con

otros actores sociales vinculados al campo de las infancias, ya que consideramos que la posibilidad de la atención paliativa concierne al campo de la salud y a toda la sociedad en su conjunto. Pese a todos los avances de las ciencias aún hay enfermedades incurables en el universo pediátrico. Las familias y personas que sufren estas pérdidas de gran impacto emocional y mucho sufrimiento, suelen percibirse desamparadas en una sociedad donde la muerte es tabú y muchísimo más aún tratándose de niños, niñas y adolescentes.

No olvidemos que muchas veces son otros niños, niñas y adolescentes los que comparten el escenario de una enfermedad incurable de quien puede ser un hermanx o un compañerx de escuela o vecinx.

El sistema de salud tiene que estar equipado para brindar atención paliativa, pero la comunidad tiene que desarrollar también la capacidad para alojar la realidad de niños atravesando enfermedades y muriendo. ¿Cómo es un mundo que pueda alojar y acompañar esta realidad? ¿Qué Estado, qué políticas sociales, qué discusiones necesitamos para ampliar los cuidados paliativos en las infancias?

¿El proceso de la muerte sólo se vincula a la enfermedad en el campo de las infancias? ¿Qué herramientas disparan los cuidados paliativos que favorecen la salud integral y el desarrollo pleno de las infancias?

Los Cuidados Paliativos son un enfoque particular de atención dentro del campo de la salud, en nuestro país, están garantizados por la Ley de Derechos del Paciente y comprendidos dentro de las prestaciones básicas de los planes de salud. A fines de 2022, se aprobó la Ley Nacional de Cuidados Paliativos que garantiza la atención en el territorio nacional para todas aquellas personas que lo necesiten. Si bien hay un claro desarrollo de los cuidados paliativos en el campo de la salud, continúa siendo un enfoque de la periferia que discute con otros modelos de intervención.

Desde nuestra perspectiva los Cuidados Paliativos afirman la dinámica relacional de la enfermedad y la muerte con los procesos sociales, económicos, ideológicos y culturales. En Argentina menos del 10% de las personas con cáncer y apenas el 4,7% de las personas que viven con patologías crónica y progresivas acceden a los Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos enfatizan la dimensión social de la muerte, en tanto momento particular del devenir humano y en tanto “situación” que expresa los antagonismos y tensiones de la cuestión social en una matriz capitalista y patriarcal, situación que remite a la ubicación y acción de un actor dentro del espacio social en el momento de su muerte. En este curso introductorio de Cuidados Paliativos Pediátricos nos interesa acercar las voces de las infancias al proceso de una vida que integra a la muerte, construyendo herramientas para el cuidado, la comunicación y el acompañamiento.

Objetivos

El objetivo de este curso es aportar conceptos básicos del campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos con el fin de problematizar las intervenciones profesionales en el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte presente en la realidad de la práctica cotidiana de lxs niñxs y sus familias y/o entorno de cuidado y favorecer el intercambio para visibilizar esta realidad en la comunidad.

CONTENIDOS

Clase 1

Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Definición de la unidad de atención. CP como modelo de atención y espacio de disputa. Proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte. El campo de la Infancia y la Discapacidad. Cronicidad. Acompañamiento.

Bibliografía

- Xavier Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Costa, Espauella, Epinosa, Mertnoff, Tripodoro, y Cattaneo. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales. Ncpal-ccoms-ico 3.0 (2016)
- Sierra Noelia. El acompañamiento como categoría y las instituciones contemporáneas. Revista "Debate Público. Reflexión de Trabajo Social" - Artículos Seleccionados. Año 2011- Nro. 21
- Sierra Noelia. El acompañamiento institucional, la (des)confianza y el Trabajo Social. Algunas notas para pensar su vinculación. Revista "Debate Público. Reflexión de Trabajo Social" - Artículos Centrales Año 2013 - Nro. 25
- M. Salas Arrambide, O. Gabaldón Poc, J.L. Mayoral Miravete, E. González Pérez-Yarza e I. Amayra Caro. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. Artículo especial. An Pediatr (Barc) 2004;61(4):330-5
- Alonso Juan Pedro La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. SICI: 0120-4807(201212)41:74<123:CMPGVS>2.0.TX;2-W.
- Michalewicz, A; Pierri, C; Ardila-Gómez S. (2014). *Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso de salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización*. Anuario de Investigaciones XXI (217-224). Universidad de Buenos Aires. Argentina. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139994021>

Clase 2

Evaluación multidimensional de la unidad de atención. Estrategias de cuidados. Construcciones subjetivas en el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte. Toma de decisiones: Limitación del esfuerzo terapéutico y adecuación del esfuerzo terapéutico.

Bibliografía

- Costa X.: (2015) *Cap Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias*. (57-67) en Gomez-Batiste, X; Blay, C; Fontanals de Nadal. J. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Elsevier España.
- Faur, E; Pereyra, F: (2018) *Gramáticas del cuidado*, en Piovani, J.I. y Salvia, A. La Argentina del siglo XXI. Siglo XXI editors. Buenos Aires. Disponible en: <https://apdh.org.ar/sites/default/files/2020-09/16.%20Faur%20Pereyra%20Gram%C3%A1ticas%20del%20cuidado.pdf>
- Carrero Planes, Serrano Font, Navarro Sanz y Castellano Vela. Planificación adelantada de decisiones en la enfermedad avanzada: toma de decisiones compartida entre paciente, familia y equipo de salud al final de la vida.
- Garcia Guillen Diego. Bioética y Pediatría. Departamento de Historia de la Medicina, Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid, España.
- Nadal C, Picemin I. (2012) Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida. Revista "Debate Público. Reflexión de Trabajo Social" Año 2 - Nro. 4

Clase 3

Generalidades en la comunicación. Recursos de la comunicación: la escucha, el silencio, la palabra, la mirada y el cuerpo. Narrativas y subjetividades en la comunicación. Especificidad de comunicación con niños y adolescentes. Comunicación con los hermanxs. Comunicación con la Escuela. El valor del reconocimiento de la vida. El lugar del deseo. Trabajo interdisciplinario.

Bibliografía

- Dr. Miguel A. Del Valle, Dra. Lidia Albano, Abg. Alejandro Barceló, Dra. Diana Cohen Agrest, Dra. Patricia Cudeiro, Dra. María M. Cuneo, Dra. Fernanda Ledesma, Dra. María del Carmen Martínez Perea, Dra. María C. Orsi, Dr. Gonzalo Pérez Marc, Dr. Santiago Repetto y Dr. Jorge Selandari. El principio de autonomía en pediatría en el marco del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Una comunicación de la Subcomisión de Ética Clínica. Subcomisiones, Comités y Grupos de Trabajo Arch Argent Pediatr 2016;114(5):485-495.
- Alli Ryan, BS, CBE, SBD; Heather Bernhard, BS, CD (DONA), y Beth Fahlberg, PhD, RN, CHPN. Mejores prácticas para el Cuidado Paliativo Perinatal. Document downloaded from <http://www.elsevier.es/>, day 21/05/2019.
- X. Gómez-Batiste, A. Novellas, E. Albuquerque y M. Schroder. Información y comunicación en enfermos con cáncer avanzado y terminal. Jano extra noviembre 2003. VOL. LXV N.o 1.495 (1484)
- Gómez Sancho Marcos. Cómo dar bien las malas noticias a los niños y a sus padres.
- Loreto Cid Egea EXPLÍCAME QUÉ HA PASADO. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños. Fundación Mario Losantos del Campo. Primera edición: Diciembre de 2011
- Dra. Rut Kiman. Reacción emocional de los niños al cáncer y su adaptación a esta situación. Adaptación para Pallium Latinoamérica. 2008

Clase 4

Cuidados al final de la vida. Preparación para la despedida. Ritualización de la despedida.

Bibliografía

- Muñoz Salinas Mara. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. Acta Bioethica 2011; 17 (2): 247-256
- Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015;17:171-83.
- Umamanita, Red el hueco de mi Vientre, Petits amb llum, Alé de Vida, Brisas de Mariposa, Brazos Vacíos, Hay un lugar, La Luciernaga, Alcora, Anhel, Asociación Little Stars, Nubesma, La mirada la Lluna, Servei de support al Dol de Ponent. Manifiesto de Asociaciones y grupos de apoyo al duelo gestacional, perinatal y neonatal de España. Romper el silencio.

METODOLOGÍA

El curso se desarrollará en **4 encuentros presenciales de 3 horas** de duración cada uno. La metodología de trabajo constará de presentaciones teóricas y conceptuales donde se expondrán los distintos núcleos temáticos e instancias de intercambio.

Se propondrán clases de carácter expositiva que darán cuenta del rol profesional y del equipo de trabajo en el tema objeto del curso. Los contenidos se articulan con intercambios con los participantes, de manera que las categorías planteadas puedan ser problematizadas desde la experiencia profesional de lxs inscriptxs.

FECHAS

9, 16, 23 y 30 de Abril

DÍA Y HORARIO

Martes de 16:00 hs. a 19:00 hs.