

# FNDF

Fundación Natalí Dafne Flexer  
de ayuda al niño con cáncer

VIII Jornadas Regionales de Psicooncología  
Pediátrica

19 y 20 de octubre 2015 Bs. As. Argentina

*INTERVENCION INTEGRAL EN  
DOMICILIO AL FINAL DE LA VIDA*

Lic. en Psicología Elena Bernadá Scarrone

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell

Montevideo Uruguay

# Caso clínico

- Niña de 12 años, portadora desde los 6 de rhabdomiosarcoma embrionario de logia paratoídea, con compromiso óseo de maxilar inferior desde el diagnóstico.
- Se realizó resección tumoral, quimioterapia y radioterapia inicial que se repitieron en 2 oportunidades mas cada una por recidiva tumoral.

- Importantes cambios en la anatomía facial por resecciones locales amplias, en última intervención incluyo la totalidad del maxilar inferior.
- No metástasis en el resto del cuerpo.
- Última recidiva local a los 2 meses de la tercera intervención.
- Equipo tratante plantea a la familia no realizar mas tratamientos curativos.

- Se destaca importante adelgazamiento pero buen estado general.
- Crecimiento progresivo del tumor en región maxilar inferior y en boca, con ocupación parcial y protusión a través de la misma.
- Instalación progresiva de dolor en cara, al inicio de intensidad 4 a 6.

- Ha completado la enseñanza primaria. Al momento de la última recidiva no inicia el ciclo secundario. No quiere ver a sus amigas tampoco.
- Familia de nivel socio económico medio, padres separados, afrontando situación juntos.
- Hermanos de 15 (varón) y 17 (mujer) años.

- Existen discrepancias entre los padres con respecto a la información que se le brinda a la paciente. Uno propone decirle que están evaluando una nueva intervención, el otro quiere hablar con la verdad.
- Se realizan entrevistas con ambos padres, medica y psicóloga.

“Cuando pregunto no pudimos contestarle con la verdad, ahora sentimos que se guarda todo, no expresa nada”.

➤ Redes sociales (personales, familiares, comunitarios), comprometidas.



➤ Familia ampliada muy involucrada y comprometida en el cuidado de la niña.

➤ Se trabaja con respecto a escolaridad de los hermanos y los padres realizan contactos con referentes en el liceo quienes apoyan desde su rol.

➤ Buena condición de vivienda.

# INTERVENCION FOCAL

## Diagnostico Situacional

### El paciente es la situación

- Durante 8 meses se realizan visitas domiciliarias semanales, 1º co-consulta pediatra y psicóloga y luego, alternando una semana cada una.
- Enfermera y medica visitas semanales.
- Se controla primero el dolor con importantes dosis de opiáceos, paciente lúcida.

- Las entrevistas con la pte. se realizan siempre en domicilio, “no quiero ir más al hospital ” y generalmente acompañada de los padres.
- Consultas individuales con la madre, el padre y hermanos extra domicilio
- Intervenciones familiares en hogar con diferentes técnicas expresivas, favoreciendo la expresión de sentimientos y la integración.

# Objetivos de las Intervenciones

- Acompañar.
- Control del dolor y otros síntomas.
- Brindar alivio psicológico y espiritual.
- Mejorar las relaciones entre la paciente y su familia especialmente hermana.
- Propiciar la mayor calidad de vida para la pte. y su familia.

- Devolver el control y promover la autonomía.
- Prevenir duelo patológico y otras dificultades psicológicas a posteriori.

Las investigaciones demuestran que la toma de decisiones al final de la vida de un hijo implican mayor riesgo de sufrir ansiedad y depresión años después, si no se acompañó correctamente este proceso.

Cuidados Paliativos en el Final de la Vida Cp. 23 R. Kiman: 203-208 INC MS P. R.

Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en oncopediatria. Revista Cubana de enfermería 2011.27(1)98-105

# Calidad de vida, calidad de muerte

- *“Calidad de vida en el proceso de morir significa tener el coraje y el apoyo emocional para soñar en el mañana; despertarse cada día con propósitos y objetivos mientras se vive, se divierte y se trabaja de la forma mas normal posible, en la casa, en la escuela, en el trabajo.*

*Calidad de vida es sentirse libre de dolor y de otros síntomas cuando la enfermedad progresa; y recibir ayuda y el confort de los seres queridos en la hora de la muerte.”*

Oleske JM, Czarniecki L. Continuum of palliate care; lessons from caring for children infectd with HIV-1 The Lancet 1999; 354: 1287-1290

# INTERVENCIÓN SUBSISTEMA PATERNO

- Situación previa madre:
- Dificultades para hablar con su hija.
- Miedo a la muerte.  
“Dolor del alma”
- Cuestionamiento religioso
- Dificultades con ex pareja
- Toma de decisiones
- Líneas de trabajo
- Evitar dolor o cerco de silencio?
- Como si
- Sentido de la vida
- Sostener o destruir
- Espiritualidad
- Posibilidad de diálogo
- Planificación

# Encuentros de frecuencia esporádica

- Situación previa padre:
- El lugar del que habla
- Resuelve “lo médico”
- Sostiene a todos
- Líneas de trabajo:
- Flexibilidad de roles
- Aquí es el papá
- Permitir ser sostenido

# INTERVENCIÓN SUBSISTEMA FRATERNAL

Hermano “ me cuesta concentrarme, prestar atención, no tengo ganas me cuesta salir de casa, Me gustaría saber que piensa y esta sintiendo ella”

- Situación previa con hermano:
- Angustia
- Necesidad de escucha
- Dificultad para expresar emociones
- Centrado en el hogar.
- Línea de trabajo
- Brindar espacio de escucha, en ocasiones a través de mail.
- Posibilitar compartir con hermana mayor y el padre principalmente
- Se permitió salidas con amigos

**Hermana** “no me entienden, prefiero no estar o acostarme y dormir, no puedo estudiar ni prestar atención en el liceo, no tengo ganas pero voy porque están mis amigas, mi hermano puede más con esto”...” me siento mal porque peleamos mucho con mi hermana, a veces me quedo callada y tá, pero otras discuto, quiero estar con ella pero no se que hacer”

- Sit. previa:
- Dificultades para vincularse
- Enojo
- Dificultades de expresión.
- No saber que hacer
- Líneas de trabajo:
- Proporcionar un espacio de escucha
- Posibilitar distanciamiento, regulación afectiva
- Lo posible, orientación.

# INTERVENCIÓN FAMILIA EXTENDIDA

- Situación observada:
- Primo de 7 años presencia permanente en hogar de la paciente.
- Sin explicación ni espacio para preguntas.
- Madre del primo “Pte. es la que importa ahora”
- Línea de trabajo:
- Se brinda espacio de reflexión sobre esta situación, como puede estar afectando o en un futuro al primo
- Necesidad de cuidar a todos
- Se ofrece entrevista a flia extendida

# Sostener y facilitar la comunicación familiar. Etapa de transición

- Situación previa:
  - Aislamiento
  - Cada uno vive y sufre por separado
  - Relaciones uno a uno
- Líneas de trabajo:
  - Brindar un espacio familiar de intercambio y expresión
  - Recuperar el lugar y las necesidades de cada uno.



# RECURSOS

## DIBUJO COLECTIVO

- Espacio gráfico
- Expresión de algo que les pasa a todos
- No posibilidad de realizar producción colectiva.

## FOTOS FAMILIARES

- Recorrido por la historia

## CARTAS

- Frase incompletas
- Lo que hay en común
- Semejanzas en el sentir y en las prioridades.

## LO QUE SE POSIBILITO

- El dialogo con su papá
- Construcción de una narrativa familiar
- Los regalos
- Permitirse recibir
- Visualizar lo que sentimos y tenemos en común

# RECURSOS II

## ➤ ACROSTICO Y CUENTOS:

- Poniéndole una narrativa a la situación familiar que viven juntos.

## ➤ DINAMICA CORPORAL, JUEGO DANZA Y MASAJES:

- El dolor en el cuerpo,
- El placer en el cuerpo

## ➤ HABILITO OTRAS ACCIONES:

- La madre reclama espacio propio.
- La pte. acepta salida de días con el padre y hermanos.
- Coraza Tónica de la madre y “darse cuenta” de los abrazos que no da a sus otros hijos.

**“El sufrimiento no es una pregunta que exige respuesta, no es un problema que exija una solución, es un misterio que exige una presencia.”**

*Anonymous, quoted in Wyatt J. Matters of Life and Death Leicester 1998*