CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS, SALUD MENTAL Y PSICOANALISIS: UNA ARTICULACIÓN NECESARIA.

AUTORES:

PLANTAMURA MF[1,2].

[1] Hospital Interzonal General de Agudos San Roque,
[2] Facultad de Psicología Universidad Nacional de La Plata.

Correspondencia: MARIA FLORENCIA PLANTAMURA
E-mail: florencia.plantamura@gmail.com

RESUMEN

En el año 2023 se reglamentó en Argentina la Ley 27.674 que establece la creación del régimen de protección integral del niño, niña y adolescente con cáncer que establece, en su artículo 3, el derecho de los pacientes pediátricos a recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos. De acuerdo con el Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2020) los diagnósticos pediátricos que representan mayormente la necesidad de cuidados paliativos son el VIH/SIDA y malformaciones congénitas, seguidos de la prematuridad extrema, trauma de nacimiento y lesiones. En este trabajo se desarrolla la importancia del trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos desde el Psicoanálisis teniendo en cuenta los aportes que este marco permite brindar en los abordajes de los pacientes y de sus familias. Se trabajará en torno a una viñeta clínica de un paciente atendido en dos hospitales de la Provincia de Buenos Aires.

PALABRAS CLAVES:

Cuidados paliativos pediátricos; Salud mental; Psicoanálisis

ABSTRACT

In 2023, Law 27674 was enacted in Argentina, establishing the Creation of the comprehensive protection regime for children and adolescents with cancer, which establishes in its article 3 the right of pediatric patients to receive pain treatment and palliative care. According to the Ministry of Health of the Argen-

tine Nation (2020), the pediatric diagnoses that represent the greatest need for palliative care are HIV/AIDS and congenital malformations, followed by extreme prematurity, trauma and birth injuries. This paper develops the importance of psychotherapy in Pediatric Palliative Care from Psychoanalysis, taking into account the contributions that this framework allows to provide in the approaches of patients and their families. We will work around a clinical vignette of a patient and his family, treated in two hospitals in the Province of Buenos Aires.

KEYWORDS:
Pediatric Palliative Care; Mental Health; Psychoanalysis

El objetivo de este trabajo es compartir el aporte que desde la salud mental y el psicoanálisis se pueden hacer en el trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) teniendo en cuenta que: "El psicoanálisis no es para todos, no tiene lugar en todos lados, pero en todos lados puede recordar que el sujeto surge de la palabra, evalúa la potencia de la palabra y apunta a la singularidad del sufrimiento humano" (Laurent, 2000, p. 14).

En el año 2023 se reglamentó en nuestro país la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos (CP), cuyo objetivo es asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias. Según la Ley Nacional N.º 27.678 de Cuidados Paliativos (2022):

"Los cuidados paliativos se definen como un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales".

Si bien pueden ser brindados en cualquier etapa de la enfermedad, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021) establece que aportan mayores beneficios al paciente y a su familia si se aplican desde el momento del diagnóstico. Por eso, señala que deben proporcionarse en conjunto con los tratamientos específicos para cada enfermedad, a fin de acompañar al paciente y a su familia durante todo el proceso de la enfermedad.

En el año 2023 también se reglamentó en Argentina la Ley 27.674 que establece la Creación del régimen de protección integral del niño, niña y adolescente con cáncer, que establece en su artículo 3 el derecho de los pacientes pediátricos a recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos. De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer y el Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2020) los diagnósticos pediátricos que mayor representan la necesidad de cuidados paliativos son el VIH/SIDA y malformaciones congénitas, seguidos de la prematuridad extrema, trauma de nacimiento y lesiones.

La clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) (Salins, Hughes y Preston,

2022) comprende la atención de niños con enfermedades que limitan la vida, conducen a la muerte o provocan una discapacidad grave. Los autores señalan que, en este tipo de clínica, el objetivo no es la recuperación, sino ofrecer la mejor *"salud"* y *"calidad de vida"* posibles, a pesar de la enfermedad. De esta manera, en el marco de los CPP es posible trabajar con niños que padecen enfermedades graves con tratamiento curativo posible, aunque con riesgo de fracaso (como el cáncer); con enfermedades en las que la muerte es inevitable, pero en las que se realizan largos periodos de tratamiento intensivo destinados a prolongar la vida, permitiendo al paciente mantener ciertas actividades normales; con enfermedades progresivas en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse durante un largo tiempo; y con enfermedades en situación irreversible pero no progresiva.

Según datos epidemiológicos de la OPS, en América Latina y el Caribe entre 25.000 y 75.000 niños y adolescentes requieren cuidados paliativos cada año.

APORTES DESDE EL PSICOANÁLISIS

Colette Soler establece: *"el sujeto es alguien del cual se habla antes de que pueda incluso hablar, el sujeto está efectivamente en la palabra antes de tener un cuerpo, sencillamente antes de nacer y permanece ahí aún después de no tener cuerpo"* (Soler, 1998, p.3). Esta cita nos permite adentrarnos en los CPP teniendo en cuenta el lugar que tiene el niño en el discurso del Otro.

Desde el psicoanálisis, podemos concebir el impacto de la noticia del diagnóstico de un paciente en cuidados paliativos como un traumatismo, en tanto Freud (1957), lo define como el vencimiento de la barrera protectora de los estímulos. Esto implica la sorpresa y la impreparación del Yo, dando lugar al surgimiento de la *"angustia automática"*, también conocida como *"angustia traumática"*, por la cual la situación traumática es vivida como *"desvalimiento"*, *"desamparo"* e *"indefensión"*. No obstante, se debe situar que el diagnóstico no es traumático per se, puede ser tenido en cuenta como una orientación, dando lugar al caso por caso, e incluso tener presente no ser así. En esta línea Novellas Aguirre y Pajuelo Valsera (2000) señalan que la forma en que una enfermedad afecta a cada persona y familia es singular. En el impacto de cada enfermedad, los autores refieren que se ponen en juego factores intrapersonales y variables como la edad de la persona enferma, el rol o papel que ocupa en la familia, y la red de apoyo familiar. Así, la variabilidad del malestar se debe comprender en términos de cada persona y cada grupo familiar, incluyendo también sus variaciones a lo largo del tratamiento.

Este marco de trabajo en CPP respecto a pensar a los actores involucrados en su singularidad, brinda un lugar predominante a los pacientes. Pitillas (2012) desarrolla que *"un acercamiento que no tenga en cuenta al niño como un agente activo de conocimiento, de comprensión y de cambio frente a su problemática, es un acercamiento técnicamente limitado y éticamente cuestionable"* (p.154). Por este motivo, los niños deben estar informados e involucrados según su edad, ya sea a través de la palabra o mediante el juego. Lacan, en el

Seminario X, señala que *"hay vías distintas que las vocales para recibir al lenguaje. El lenguaje no es vocalización"* (Lacan, 1963, p. 296). En este marco, el juego cumple una doble función terapéutica: no solo permite al niño expresar libremente sus estados de ánimo, sino que, al hacerlo, se encuentra con una mirada que comprende, valida y contiene sus afectos. De este modo, el beneficio del trabajo que utiliza el juego para facilitar la expresión y el desahogo emocional del paciente proviene tanto de sus aspectos expresivos —porque se pueden decir las cosas— como de sus aspectos relacionales —ya que, al decirlas, se recibe una respuesta del otro que contribuye al bienestar. El abordaje implica establecer un espacio en el cual los niños puedan expresar, aún a su corta edad, cómo se encuentran habitando la enfermedad, y un posicionamiento en el equipo, a partir de la oferta llevada a cabo desde la presencia y la búsqueda de su consentimiento para nuestras intervenciones. Se trata de apuntar hacia establecer una pausa, en un proceso de alojar y apostar esta expresión.

¿CÓMO TRABAJAR ENTONCES CON LOS NIÑOS?

Se debe hacer un buen uso de su derecho a la información, mediante una transmisión dosificada, acorde a su nivel cognitivo, y su capacidad de comprensión, respetando siempre hasta donde están dispuestos a escuchar, y también su negativa. Esto le permitirá elaborar, aceptar y prepararse psíquicamente para lo que vendrá: las internaciones, los procedimientos en su cuerpo, las secuelas y los efectos secundarios.

Pedreira y Palanca (2001) establecen que la verdad debe comunicarse de forma honesta, pero sin desatender otros aspectos prácticos de la enfermedad que, en ocasiones, preocupan más que la cuestión médica en sí y que son frecuentemente descuidados al informar al paciente o a la familia, como el tipo de vida que se puede llevar, las restricciones, en qué consisten en la práctica los tratamientos que se van a realizar, sus efectos secundarios o, cuando se trate de un niño en fase terminal, el reasegurar que el niño no se quedará solo, que tendrá tiempo de despedirse y que el dolor será reducido por la medicación (Pedreira y Palanca, 2001, p. 3).

Es posible observar en los niños observarse desgano, apatía, retraimiento, caprichos y berrinches, ante lo cual es importante que el equipo tratante ofrezca un espacio donde estas emociones puedan aflorar, ya sea en presencia o en ausencia de sus padres, según prefieran los pacientes. Esto se debe a que, en muchas ocasiones, los niños no quieren expresar su malestar delante de sus padres al notar que ellos están angustiados. Así, de acuerdo con Moser (2013) se apunta hacia acompañar a los pacientes en el proceso de construcción de su historia y su vivencia, con la apoyatura del discurso de sus referentes significativos.

EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS

En los padres son numerosas las variables que pueden estar en juego en su sufrimiento: el tipo, estadio y pronóstico de la enfermedad de su hijo, las secuelas

y limitaciones en caso que las contemple. También la etapa evolutiva del niño y los factores sociales y culturales: las características de funcionamiento, el apoyo social con que cuenten o no, sus recursos socioeconómicos, y cómo se ponen en juego en esta situación.

Van Pevenage y colaboradores (2013) señalan que la reacción parental es intensa, compleja e individual, en tanto su impacto afecta diferentes dimensiones, como la emocional, la psicológica e incluso la financiera. Debido a esto, el tiempo necesario para comprender y asimilar el impacto varía en cada padre y en cada familia.

CASO M

M nació en un hospital público de la provincia de Buenos Aires y fue derivado al H.I.A.E.P. "Sor María Ludovica" debido a un cuadro de encefalopatía crónica no evolutiva. Permaneció en esa institución durante cuatro meses, período en el cual su madre fue atendida por el Servicio de Interconsulta de Salud Mental de la sala de Neonatología. Luego, M fue trasladado a la Sala de Pacientes Crónicos del Hospital Interzonal General de Agudos Evita de Lanús. En este contexto, su madre, a quien llamaremos L, comenzó a ser atendida por el Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Se estableció comunicación entre los profesionales de ambas instituciones para conocer el trabajo previo realizado y así continuar promoviendo los cuidados necesarios para esta unidad familiar.

La internación en la sala tiene efectos subjetivos en M, en tanto permaneció acompañado por su mamá y por su papá, en tanto la mayor cercanía de este Hospital con el domicilio familiar, dió lugar que su padre pueda comenzar a pasar tiempo con él, dentro de las condiciones que su trabajo le permitía. Esta situación llevó a que L comience a expresar sus preocupaciones, referidas a las dificultades que le generaba dejar a M con su papá y retirarse a su hogar para descansar. Estos temores surgían tanto por la creencia de que nadie podría cuidar a M como ella lo hacía, como por el miedo a que, ante una posible urgencia médica, ella no estuviera presente. También afloraron las fantasías y expectativas que tenía respecto al estado actual y la evolución de su hijo. A lo largo del tratamiento, estas preocupaciones pudieron ser elaboradas y la angustia constante dio paso, mediante el despliegue de la cadena significante, a un cambio subjetivo en L. Esto permitió establecer una red de apoyo con otras madres que cuidaban a sus hijos en la sala de pacientes crónicos, donde surgieron el afecto, la contención y, sorprendentemente, el humor. Esta red se mantuvo durante las internaciones y también en los momentos de alta, generando vínculos de amistad que resultaron beneficiosos no solo para L, sino también para sus nuevas amigas.

Un factor posible en estos casos es el desarraigo, y su influencia en el tratamiento: no es lo mismo una familia cuyo hijo es atendido en la localidad que habita, que una familia que debe trasladarse de ciudad o provincia para su tratamiento, si pueden permanecer todos los integrantes juntos o deben separarse temporalmente por esta situación. Estos casos añaden preocupaciones

a las ya existentes, respecto de los hijos que debieron quedarse en su casa: cómo estarán y cómo se organizarán, e incluso, la añoranza por costumbres y hábitos que pueden tener el niño y sus cuidadores. Esto puede observarse en el caso presentado y los efectos que se generan cuando la Unidad Familiar es atendida en el marco de los CPP. Se trata de mejorar la calidad de vida no solo de los pacientes, sino también de esta Unidad.

REFLEXIÓN FINAL

Este trabajo ha buscado fundamentar la práctica en CPP desde una posición ética, la cual implica trabajar tanto con los pacientes como con sus familias —concebidas como una unidad familiar—, otorgando a cada integrante la libertad de expresarse y actuar en función de sus afectos, y alojando su sentir como parte del tratamiento mediante una escucha activa. En este sentido, Laurent (2000) sostiene que la función del psicoanalista *"no sólo se alcanza respetando los derechos de la persona, lo que es un requisito necesario, sino dejando hablar al sujeto"* (p. 86). Se trata, entonces, de generar un espacio de escucha y de formalización de la demanda propia del sujeto en cuestión.

Asimismo, consideramos necesario atender también a los efectos que este trabajo genera en los profesionales, en tanto que, como plantea Lacan en La dirección de la cura (1958), el analista debe pagar con palabras, con su persona y también, *"con lo que hay de esencial en su juicio más íntimo"* (Lacan, 1958,p. 561)

BIBLIOGRAFÍA:

Freud S. (1957). Inhibición, síntoma y angustia. En Obras completas (Tomo XX, pp. 71-164). Buenos Aires: Amorrortu.

Instituto Nacional del Cáncer & Ministerio de Salud de la Nación Argentina. (2020). Anexo Ley de Cuidados Paliativos. Disponible en: https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2023-06/anexo-10-ley-de-cuidados-pa liativos-acta-06-cofesa-2023.pptx

Lacan J. (1958/2002). La dirección de la cura y los principios de su poder. En Escritos 2. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Lacan J. (1962–1963). El seminario, Libro X: La angustia. Buenos Aires.

Ley N.º 27.674. Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer (2022). Argentina. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27674-368128/texto

Ley Nacional N.º 27.678 de Cuidados Paliativos. (2022). Argentina. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27678-368373/texto

Moser M. (2013). ¿Urgencias psicológicas? En oncología pediátrica. En: Memorias del IV Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología: Conocimiento y práctica profesional: perspectivas y problemáticas actuales (Tomo II). Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/48146

Novellas A, Aguirre de Cárcer M & Pajuelo Valsera M. (2000). La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos. En Avance en cuidados paliativos. Tomo II: La atención a la familia: el proceso de duelo.

Organización Panamericana de la Salud. (2021). Generalidades de los cuidados paliativos pediátricos (Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer: Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos; Módulo 1, OPS/NMH/NV/cvn1/21-0040). Disponible en: https://iris.paho.org/handle/10665.2/55219

Paidós Laurent E. (2000). Psicoanálisis y salud mental. Buenos Aires: Tres Haches.

Pedreira J & Palanca I. (2001). Psicooncología pediátrica. PSIQUIATRIA.COM, 6(2). Disponible en: http://psiqu.com/1-6148

Pitillas Salvá C. (2012). Ayudar al niño con cáncer en lo que necesita: Cuatro usos posibles de la terapia de juego en el campo de la psicooncología pediátrica. Clínica Contemporánea: *Revista de diagnóstico psicológico, psicoterapia y salud*, 3(2), 147–161.

Salins N, Hughes S, & Preston N. (2022). Palliative care in paediatric oncology: An update. *Current Oncology Reports*, 24(2), 175-186.

Soler C. (1988). El cuerpo en la enseñanza de Jacques Lacan. Disponible en: http://elpsicoanalistalector.blogspot.com.ar/2010/09/colette-soler-el-cuerpo-en-laen senanza.html

Van Pevenage C, Van Pevenage I, Geuzaine C, Schell M, Lambotte I, & Delvenne V. (2013). Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant: *Étude exploratoire*. 61, 433–440.