

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

CONGRESO PRESENCIAL

La Universalidad de los Cuidados Paliativos:

una realidad y un desafío

Dra. Rut Kiman

Médica pediatra. Magister y Especialista en Cuidados Paliativos
Instituto Pallium Latinoamérica
Departamento de Salud y Deporte. UNPAZ
Departamento de Pediatría. Universidad de Buenos Aires
Ex Jefa de la Sección Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Nac. "Prof. A. Posadas"

INSTITUTO PALLIUM LATINOAMÉRICA MEDICINA PALIATIVA

UNPAZ Universidad Nacional de José C. Paz

Enfermedad, duelo y muerte en la enseñanza escolar: una mirada comunitaria

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Propiciar intervenciones que favorezcan a quienes debemos educar y cuidar…

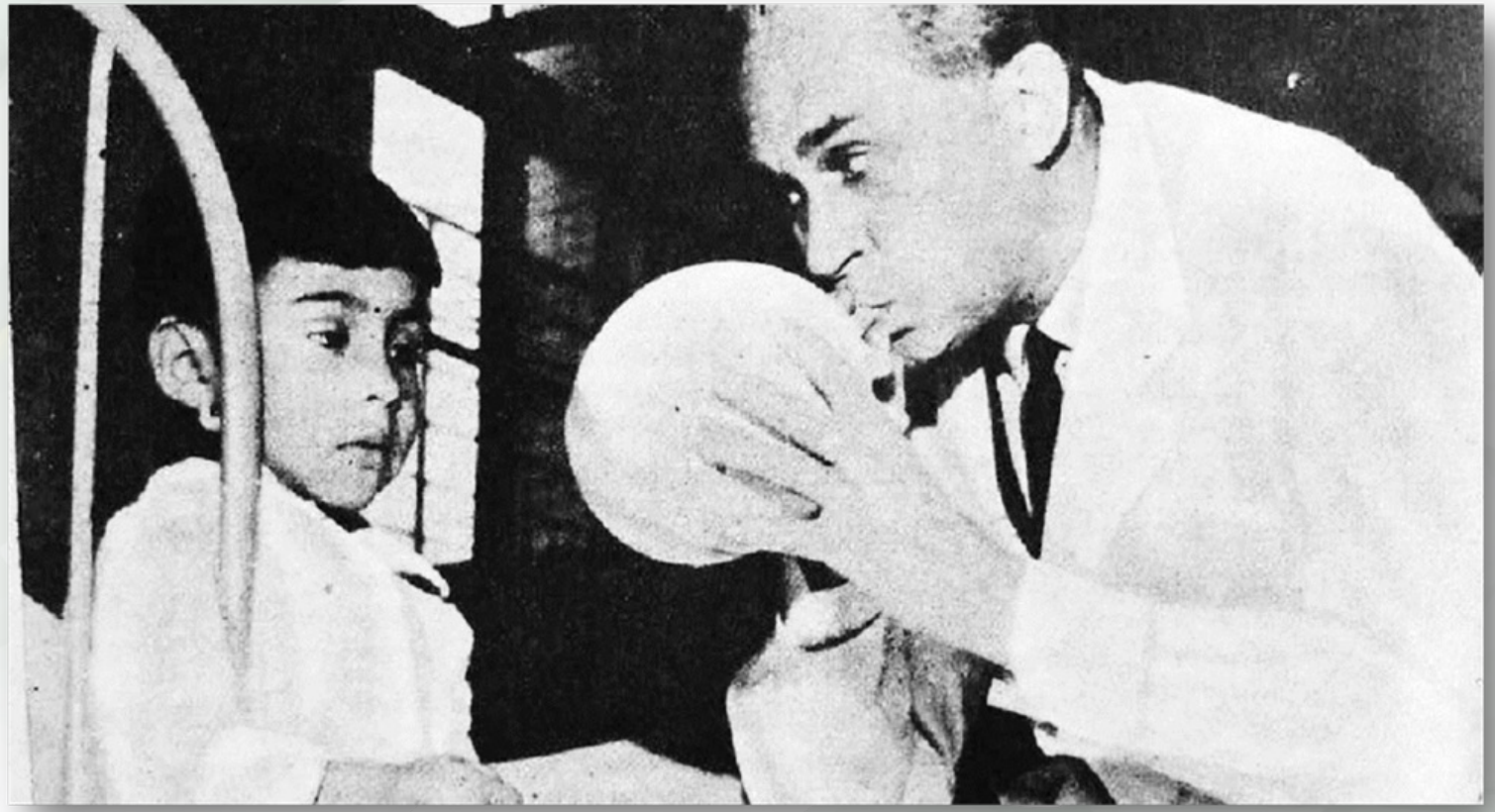
Reflexionar sobre la enseñanza de la finitud humana en la educación formal…

Brindar herramientas para generar un progresivo cambio conceptual en torno a la enfermedad grave y la muerte en la formación ciudadana…

Puntos clave

Dr. Rene Spitz (1887-1974)

Médico psicoanalista describió en 1945 el depresión anaclítica o síndrome de hospitalismo





Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Movimiento conceptual

Escuelas hospitalarias

- Subsidiaria del campo de la salud con una impronta terapéutica y recreativa



Educación especial

- Enfermedad como productora de alteraciones generadoras de necesidades educativas especiales



MEDyH

- Sostener una enseñanza “a medida” en el marco de una educación inclusiva



Aspectos a considerar…

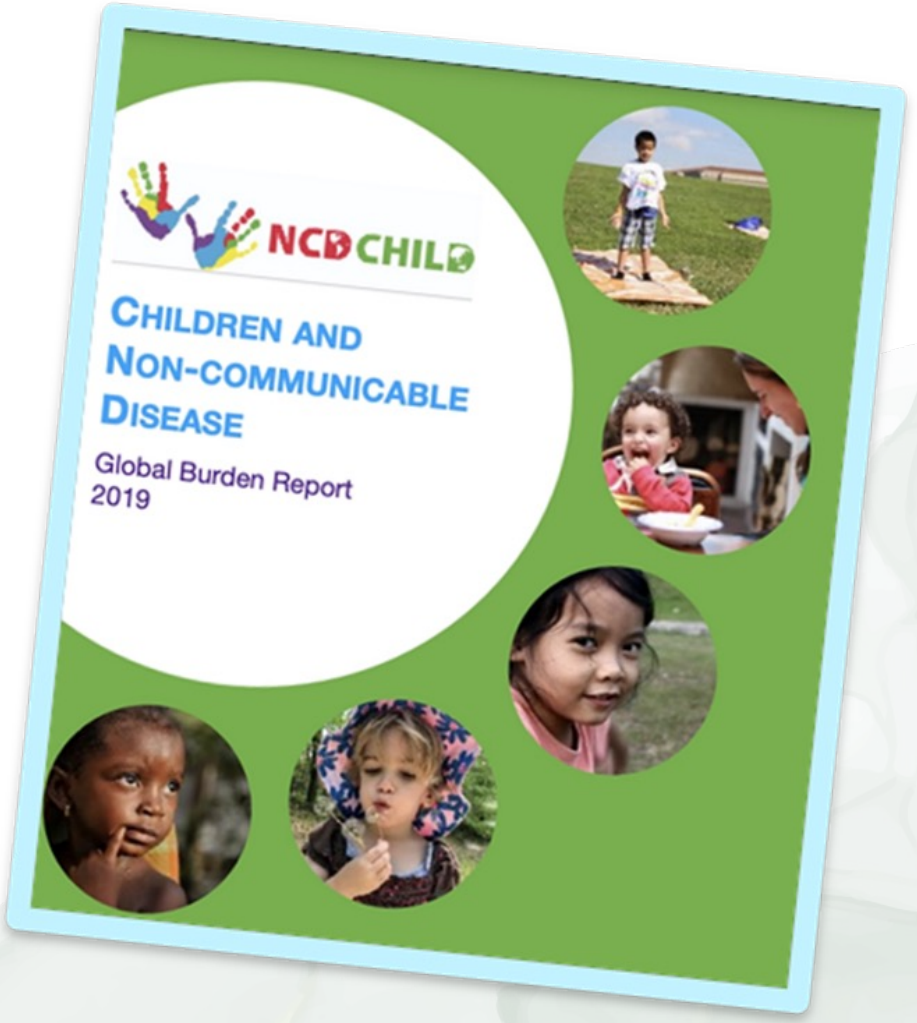
- La discapacidad se presenta diferenciada de la enfermedad.
- La modalidad es inherente al campo de la educación.
- No es en sí misma terapéutica.
- Forma parte del derecho a recibir educación mientras se encuentra en situación de enfermedad.
- Los proyectos educativos deben atender necesidades especiales y particulares.
- Hace hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.
- Tiene como objetivo lograr la igualdad educativa.

Resolución CFE Nro. 202/13
La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Transición epidemiológica





Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Tratamientos específicos y soporte clínico









- *Los niños con enfermedades crónicas complejas o EAV /ELV enfrentan no sólo situaciones que vulneran su cuerpo, sino también a todo lo que conlleva a la ausencia de una vida normal, con fuerte incidencia en los* ***contextos escolar, social y familiar.***

Aprendizaje en situación de enfermedad

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Y entonces:
¿qué lugar ocupa la escuela en este contexto?



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

¿Dónde actúa la escuela?







Hospital → Domicilio → Escuela común

Como abordar las necesidades de NNA

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

01 Necesidades del niño-familia frente al impacto de la enfermedad

02 Necesidades de los maestros que enseñan a estos niños

03 Necesidades relacionadas con la gestión escolar y apoyo educativo disponible

#1. Necesidades del niño-familia frente al impacto de la enfermedad

- ✓ Discontinua su proyecto biográfico
- ✓ Restricción para valerse por sí mismo
- ✓ Soledad, ansiedad, aislamiento
- ✓ Diferentes síntomas que generan malestar
- ✓ Cambios en la imagen corporal
- ✓ Cambios comportamentales



Polaino, A. (2000)
Elogio de la familia en el contexto de la enfermedad

#1. Necesidades del niño-familia frente al impacto de la enfermedad

Quiles, M. y Pedroche, S. (2000)
El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil



#2. Necesidades de los maestros que enseñan a estos niños

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

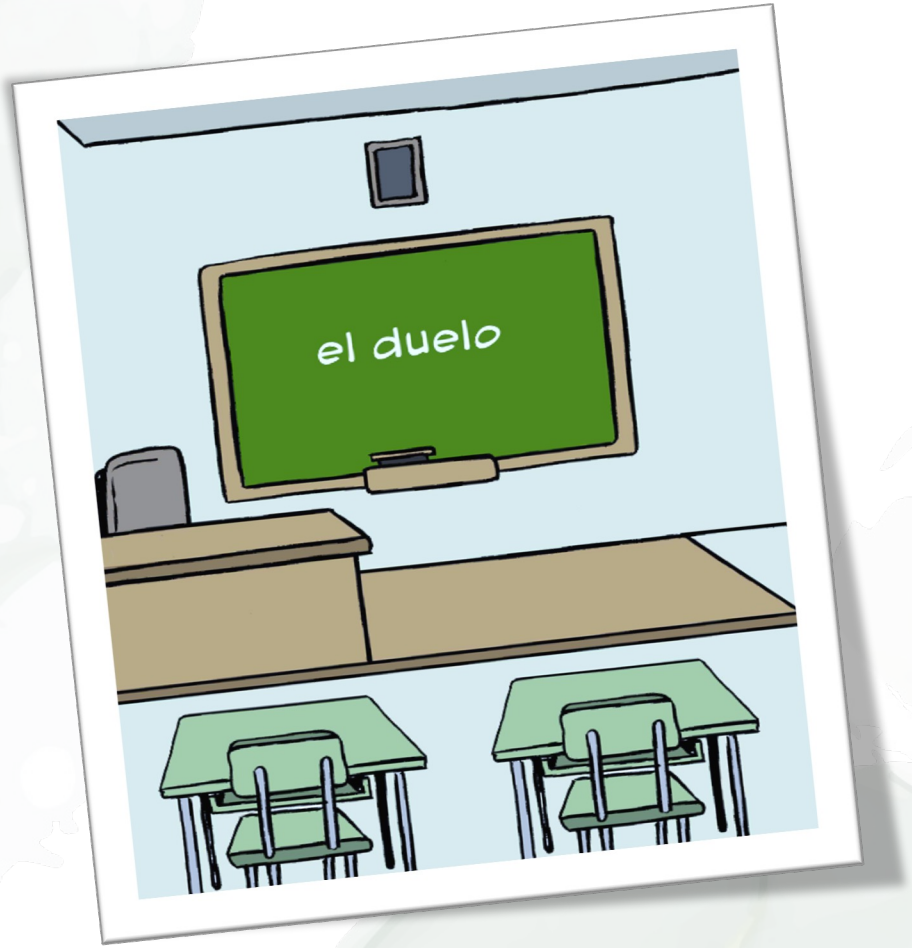
- ✓ Todos los trabajos apuntan a potenciar maestros que tienen una buena comprensión de las necesidades médicas del niño para un mejor desempeño.
- ✓ Deben estar preparados para adaptar la educación de acuerdo con la etapa de desarrollo cognitivo, social y emocional.
- ✓ Este proceso de planificación docente puede verse afectado a su vez por la enfermedad o el tratamiento médico.



#3. Necesidades relacionadas con la gestión escolar y apoyo educativo disponible

- ✓ Información a las familias
- ✓ Evaluación de la situación del alumno
- ✓ Abordar la particularidad de las trayectorias educativas de los NNA que han enfermado
- ✓ Situarse al servicio de la experiencia de enfermedad que vive el otro
- ✓ Intervención educativa específica que contribuya a la elaboración del sufrimiento del otro
- ✓ Considerar aspectos fundamentales sobre la subjetividad que aloja dicha enfermedad en su carácter de condición o circunstancia vital
- ✓ ¿Cómo organizará la escuela la formación del personal docente?

#3. Necesidades relacionadas con la gestión escolar y apoyo educativo disponible



El ámbito escolar como lugar de socialización

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- La escuela es entendida, desde las ciencias sociales, como un ámbito de socialización primaria: la persona no sólo recibe información, sino formación acerca de los valores que debe incorporar para ser un individuo perteneciente a la comunidad en la que nace y crece.
- Como tal, la escuela expresa los valores de la sociedad en la cual se encuentra inserta.
- Esto mismo sucede, por ejemplo, con el morir (aunque sucede con otros puntos clave de la vida social como el género o la raza).

Dr. Radosta, Darío

Doctor en Antropología Social, Especialista en Bioética

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

El niño en la escuela…







Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

En nuestra sociedad occidental posmoderna…



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

The Lancet Commissions

Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life

Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death*

Executive summary

The story of dying in the 21st century is a story of paradox. While many people are overtreated in hospitals with families and communities relegated to the margins, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and rediscovering this value can help care at the end of life and enhance living.

Treatment in the last months of life is costly and a cause of families falling into poverty in countries without universal health coverage. In high-income countries between 8% and 11·2% of annual health expenditure for the entire population is spent on the less than 1% who die in that year. Some of this high expenditure is justified, but there is evidence that patients and health professionals hope for better outcomes than are likely, meaning treatment that is intended to be curative often continues for too long.

Conversations about death and dying can be difficult. Doctors, patients, or family members may find it easier to avoid them altogether and continue treatment, leading to inappropriate treatment at the end of life. Palliative care can provide better outcomes for patients and carers at the end of life, leading to improved quality of life, often

Lancet 2022; 399: 837–84

Published Online January 31, 2022 https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X

See Comment page 775

See Perspectives page 783

*Writing team and Commissioners are listed at the end of this report

St Christopher's Hospice, London, UK (L Sallnow PhD); UK Health Alliance on Climate Change, London, UK (R Smith FMedSci); University of Sheffield, Sheffield, UK (Prof Emeritus S H Ahmedzai FRCP); Harvard T H Chan School of Public Health, Boston, MA, USA (A Bhadelia PhD); Bristol Medical School, Bristol, UK

The Realistic Utopia



The social and structural determinants of death, dying, and grieving are tackled



Conversations and stories about everyday death, dying, and grief become common



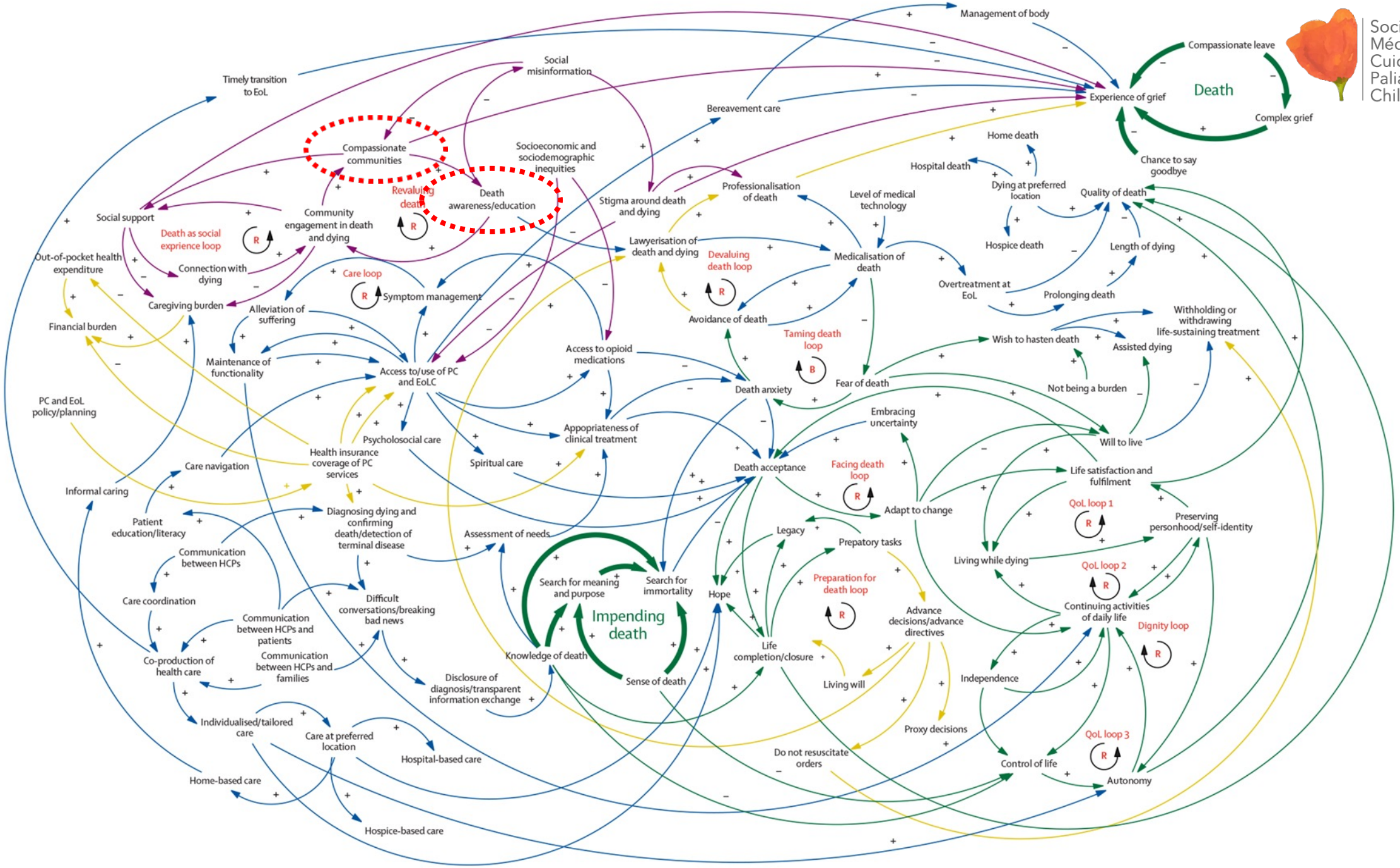
Dying is understood to be a relational and spiritual process rather than simply a physiological event



Networks of care lead support for people dying, caring, and grieving



Death is recognized as having value


Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile
Death
Management of body
Compassionate leave
Experience of grief
Complex grief
Chance to say goodbye
Timely transition to EoL
Social misinformation
Bereavement care
Compassionate communities
Socioeconomic and sociodemographic inequities
Revaluing death
Death awareness/education
Stigma around death and dying
Professionalisation of death
Level of medical technology
Home death
Hospital death
Dying at preferred location
Quality of death
Social support
Community engagement in death and dying
Death as social exprience loop
Lawyerisation of death and dying
Devaluing death loop
Medicalisation of death
Hospice death
Length of dying
Out-of-pocket health expenditure
Connection with dying
Care loop
Symptom management
Caregiving burden
Alleviation of suffering
Avoidance of death
Overtreatment at EoL
Prolonging death
Financial burden
Maintenance of functionality
Access to opioid medications
Taming death loop
Wish to hasten death
Withholding or withdrawing life-sustaining treatment
Assisted dying
Access to/use of PC and EoLC
Death anxiety
Fear of death
Not being a burden
PC and EoL policy/planning
Embracing uncertainty
Will to live
Psychosocial care
Appopriateness of clinical treatment
Health insurance coverage of PC services
Spiritual care
Death acceptance
Facing death loop
Life satisfaction and fulfilment
Care navigation
Informal caring
Adapt to change
QoL loop 1
Preserving personhood/self-identity
Patient education/literacy
Diagnosing dying and confirming death/detection of terminal disease
Assessment of needs
Legacy
Prepatory tasks
Living while dying
Communication between HCPs
Search for meaning and purpose
Search for immortality
Hope
Impending death
Preparation for death loop
QoL loop 2
Care coordination
Difficult conversations/breaking bad news
Advance decisions/advance directives
Continuing activities of daily life
Communication between HCPs and patients
Knowledge of death
Life completion/closure
Dignity loop
Co-production of health care
Communication between HCPs and families
Disclosure of diagnosis/transparent information exchange
Sense of death
Living will
Independence
Individualised/tailored care
Care at preferred location
Hospital-based care
Proxy decisions
Do not resuscitate orders
Control of life
QoL loop 3
Home-based care
Autonomy
Hospice-based care

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

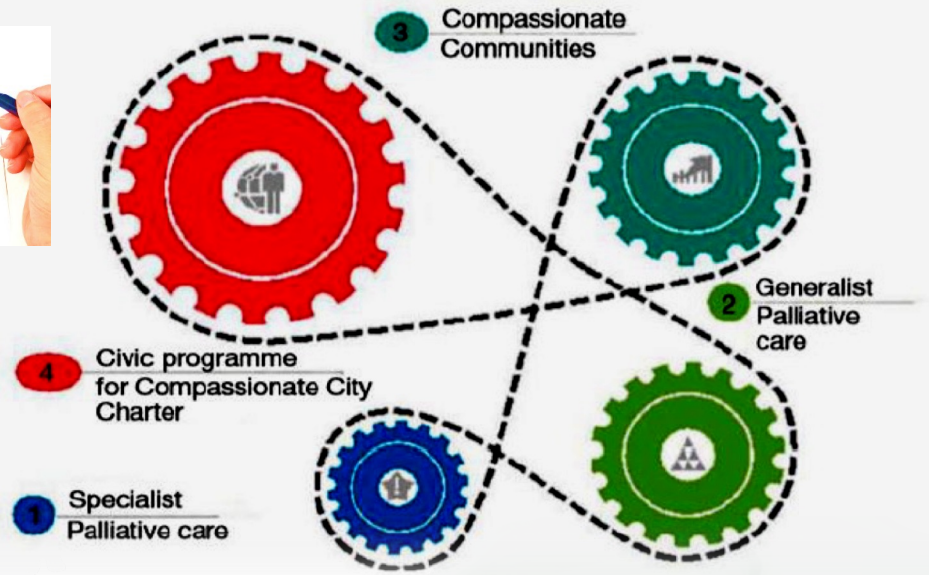
Palliative care-the new essentials

Julian Abel, Allan Kellehear, Aliki Karapliagou

Ann Palliat Med 2018;7(Suppl 2):S3-S14

The New Essentials model proposes a way of integrating





La necesidad de practicar una pedagogía preventiva y normalizadora sobre la finitud humana

- *Previa a un acontecimiento se desarrolla mediante temas transversales o áreas de conocimiento del currículo.*
- *Muerte parcial.*
- *Intervención educativa y análisis de experiencias (posteriores a la ocurrencia de una pérdida significativa).*

Relato de una experiencia…

¿Cuál es la misión de PALLIUM LATINOAMÉRICA?

"Somos una ONG consagrada al alivio y la prevención del sufrimiento y buscamos brindar calidad en asistencia, educación, reflexión ética e investigación en Cuidados Paliativos "

¿Qué son los CUIDADOS PALIATIVOS?

Son aquellos que se brindan para mejorar la calidad de la vida en quienes presentan alguna enfermedad grave y amenazante, ayudando no sólo a quien la padece sino también a sus familiares y cuidadores



Amor en el Dolor (Virgina Derqui)

¿TIENE JUSTIFICACIÓN REFERIRSE A ESTOS TEMAS EN EL CONTEXTO DE LA EDUCACIÓN ESCOLAR?

Reconocemos que el papel de la escuela no es sólo ofrecer contenido informativo, sino también dar apoyo a la persona en todas sus dimensiones: al alumno y su contexto familiar. Sabemos que frente a una enfermedad seria o una pérdida, el alumno descubre sus emociones de diferentes modos, y es posible promover recursos para el desarrollo personal saludable aún en esa instancia. El papel del docente se transforma en crucial cuando estos eventos ocurren en la vida de los niños, en su mundo familiar, y ello exige competencias apropiadas que facilitan la educación en su sentido más profundo.



¿Educar incorporando la dimensión de la finitud es educar para la vida?

El papel de la escuela como formadora de cultura tiene un rol de privilegio e implicancias sociales visibles por ser una parte fundante de la transformación cultural en la mirada de niños y jóvenes hacia la finitud humana, iluminando y rescatando valores que den sentido a la vida.

¿Cuáles son los objetivos de una pedagogía de la vida y de la finitud?

- Fomentar la acción educativa no solo en las vivencias del placer y la felicidad como meta absoluta, sino también en las situaciones límites que no podemos eludir.
- Invitar a los educadores a sugerir y crear instrumentos que faciliten la comunicación y el intercambio de vivencias en torno a la pérdida.
- Fomentar la integración de los aspectos biológicos, psicosociales y espirituales desde la educación temprana.
- Reflexionar sobre el rol del educador ante situaciones de pérdidas o enfermedad grave en el niño o la familia nuclear.
- Propiciar en los niños un camino hacia la construcción de su propia identidad, integrando aspectos en torno a pérdidas.



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Y los docentes?

- ✓ *Los docentes no poseían formación específica y expresaron la necesidad de obtener conocimientos teóricos sobre la temática.*
- ✓ *Manifestaron actuar "instintivamente" ante determinadas situaciones límites que generan la enfermedad y muerte de alumnos y reconocieron tener dudas sobre su quehacer profesional.*
- ✓ *Este vacío de conocimiento les genera "estrés en su labor diaria".*
- ✓ *En las respuestas no influyeron la edad o los años de experiencia en la actividad, si en cambio el ámbito de actuación: escuela hospitalaria, domicilio o en la sede escolar.*

Conclusiones

- *Propiciar espacios de mayor articulación entre salud y educación.*
- *Hablar más abiertamente sobre la muerte y el morir aumentando la "alfabetización sobre la muerte".*
- *Hacer frente al desafío de transformar la forma en que las personas sufren y mueren en nuestra sociedad.*



Materiales

- ***Ariés, P. (1975).*** *Historia de la muerte en occidente: Desde la edad media hasta nuestros días. Madrid: Acantilado*
- ***Poch, C. y Herrero, O. (2003)****. La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós.*
- ***Rodríguez Herrero, P.; Herrán, A. de la y Cortina, M. (2012****). Antecedentes de Pedagogía de la Muerte en España. Enseñanza & Teaching, 30(2), 175-195. https://revistas.usal.es/tres/index.php/0212-5374/article/view/9320/9613*
- ***De la Herrán Gascón, A., & Cortina Selva, M. (2015****). La práctica del 'acompañamiento educativo' desde la tutoría en situaciones de duelo. Tendencias Pedagógicas, 13, 157–174. https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/1896*
- ***Cid Egea, Loreto. (2011).*** *Explícame qué ha pasado Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños. Editorial: Fundación Mario Losantos del Campo. Alcobendas (Madrid). https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4590*



Muchas gracias por tu atención !!

rkiman@gmail.com

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile