

A PROPÓSITO DE UN CASO: "CONSTRUYENDO REALIDADES: FALLECER EN CASA"

A CASE REPORT: "CONSTRUCTING REALITIES: DEATH AT HOME"

Ricardo Martino, Asunción Fillol, Carola del Rincón y Elena Catá

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Resumen

El objetivo de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos es proporcionar los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento. Para facilitar una muerte en paz es fundamental conocer de forma integral al paciente, su familia, su cultura, sus creencias y adecuar nuestra intervención a sus necesidades.

Presentamos el caso de un niño que quería ser atendido en su casa pero que inicialmente parecía que no iba a hacerse realidad. El realizar una evaluación inicial de los problemas, las necesidades; establecer de forma conjunta nuestros objetivos y actuaciones; y el trabajo coordinado, permitió responder al deseo del paciente de estar en su casa, con su gente y activo el mayor tiempo posible así como la muerte sin dolor, acompañado por la familia en el domicilio.

Palabras clave: Niños, pediatría, muerte en domicilio, cuidados paliativos.

Abstract

The purpose of a Pediatric Palliative Care Unit is to provide the best care to live with the disease in the most humane and dignified as possible until death occurs. To facilitate a peaceful death is important to know the patient, their family, their culture, their beliefs. We report the case of a child who wanted to be cared at home. Performing an initial assessment of the problems, needs, establish our goals and actions together, and coordinated work, allowed respond to the patient's desire to be at home accompanied by family.

Key words: Children, paediatric, death at home, palliative care.

Introducción

En otro lugar comentábamos⁽¹⁾ que por desgracia fallecen niños pero que, al igual que desean sus familias, quieren vivir como niños hasta sus últimos días de vida. Y puede ser una realidad si transformamos

el miedo a la muerte en la aceptación serena desde el respeto y el acompañamiento atendiendo de forma integral e interdisciplinar al niño y su familia. En este monográfico sobre el cáncer infantil queremos exponer mediante un caso clínico que, a través de una atención integral, interdis-

Correspondencia:

Carola del Rincón
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
Avda. Menéndez Pelayo, 65. 28009 Madrid.
E.mail: ucpal.hnjs@salud.madrid.org

ciplinar y coordinada, colocando al niño como persona en el centro de nuestra atención y adecuando las medidas terapéuticas a lo que él expresa y a su mejor interés, se puede colaborar a que el niño viva en su entorno el máximo tiempo posible con la mayor calidad de vida.

Caso Clínico

El Servicio de Oncología de un Hospital Universitario consulta a la Unidad de Cuidados Paliativos (UCPP) para valoración y seguimiento de un niño de 9 años que padece Sarcoma de Ewing metastático.

Antecedentes Personales: Paciente diagnosticado de Sarcoma de Ewing metastático de peroné izquierdo en 2006. Tratamiento con protocolo SEOP-2001, recibió 6 ciclos VIDE. Extirpación de peroné proximal a los 4 meses. Recibió radioterapia en el tumor primario y 6 meses después (agosto de 2007) se realiza trasplante autólogo sin incidencias. En junio 2008 se constata recidiva de tumor en cráneo. Recibió radioterapia craneal y cuando ingresa en la UCPP estaba en tratamiento con quimioterapia de 2ª línea con irinotecan-temozolamida. En el estudio de extensión presentaba metástasis pulmonares múltiples, así como afectación metastásica de cráneo, clavículas, costillas, pelvis y huesos largos.

Antecedentes Familiares: Madre con Carcinoma de Mama metastático.

Exploración Física: Aceptable estado general. Consciente, orientado y colaborador. Caquexia. Bien hidratado y perfundido, palidez y xerosis generalizada. Tumores craneales múltiples dolorosas a la palpación. Tumoración orbitaria derecha con exoftalmos asociado. Auscultación cardio-respiratoria y abdomen normal. SN: no focalidad neurológica. Resto sin hallazgos de interés.

Problemas y Evolución

1. Dolor

A su llegada a la Unidad, el niño presenta un nivel de actividad bueno. Refiere dolor en extremidades inferiores y en glúteos que, inicialmente, se controla con ibuprofeno oral, indicándose dexametasona oral como coadyuvante. A medida que progresa su enfermedad refiere aumento del dolor óseo en cráneo, clavículas, parrilla costal, flancos y extremidades inferiores, por lo que se añade al tratamiento tramadol oral y fentanilo transmucoso como rescate para el dolor irruptivo. Un mes antes del fallecimiento se inicia analgesia con fentanilo transdérmico 12,5 µg/h, precisando aumento progresivo hasta 62,5 µg/h. Una semana antes del exitus presenta un episodio de fuerte dolor al desprenderse accidentalmente los parches de fentanilo, por lo que se instaura infusión subcutánea de cloruro mórfico que se mantiene hasta el fallecimiento (dosis máxima 30 micr/kg/h).

2. Síntomas digestivos

A su llegada a la Unidad presenta cuadro de anorexia-caquexia acorde con su enfermedad de base. Vómitos esporádicos, de contenido mucoso. Refiere estreñimiento secundario a la enfermedad y a los opioides, que se controla aceptablemente con laxantes orales. Requiere administración de un enema de suero salino para desimpacción que resulta efectivo.

3. Respiratorio

Sin problemas respiratorios. No ha precisado oxígeno suplementario. Oxigenación adecuada en todo momento.

4. Hematológico

Se realizan dos extracciones a domicilio. En el último control hematológico se objetiva anemia (Hb 7,6 g/dl) y trombopenia (76,000 plaq/ μ l), sin presentar clínica de síndrome anémico ni sangrado. No existe indicación clínica actual para realizar transfusión de hemoderivados.

5. Enfermedad de base, toma de decisiones y fallecimiento

El paciente presenta una enfermedad en estadio avanzado y con evolución irreversible, sin que existiera en ese momento tratamiento curativo posible. Se considera que el mejor interés del paciente está en permitirle llevar una vida lo más activa posible, evitándole los ingresos hospitalarios y facilitándole la permanencia con su familia. Continúa acudiendo al hospital de día de oncología para transfusión de hemoderivados y quimioterapia paliativa adyuvante al tratamiento analgésico con irinotecán y temozolamida. Desde hace un mes no se había administrado quimioterapia por trombopenia.

El paciente es atendido en régimen de hospitalización domiciliaria por la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos realizando visitas programadas y a demanda, según las necesidades del niño (un total de 40 visitas de las cuales 34 se realizaron en el domicilio en 149 días de estancia en la Unidad). En los últimos días presentó disminución progresiva del estado de conciencia y de su actividad. No se quejaba de dolor. El día anterior al fallecimiento por la mañana presenta anisocoria y midriasis no reactiva de la pupila derecha. Se valora conjuntamente con la familia la conveniencia de ser hospitalizado y decidimos que, en el hospital no se le puede administrar ningún tratamiento añadido a lo que ya está recibiendo en casa, considerando el perjuicio que para él resulta-

ría de la movilización en la fase final de su enfermedad. Al día siguiente estando acompañado por sus padres y, en presencia de la enfermera de cuidados paliativos, fallece de forma tranquila, por cese de la respiración.

6. Cuidados de enfermería

Respiratorio-circulatorio: al ingreso no presenta dificultad respiratoria, buenas saturaciones de oxígeno, frecuencia respiratoria y cardiaca normal. Portador de *porth* a *cat* en subclavia derecha. No presentó dificultad respiratoria durante su ingreso, buenas saturaciones, no precisó oxígeno. En último día presentó acúmulos de secreciones blanquecinas por nariz y boca que precisó aspiración. Se administró suero-terapia y perfusión de morfina continua por el reservorio subcutáneo. Extracción intravenosa para control analítico en dos ocasiones.

Alimentación/Hidratación: estado nutricional moderado. Peso aproximado 20 kg. Dieta normal para su edad, no come en todas las tomas y come cuando le apetece. A lo largo del proceso fue bajando de peso hasta llegar a un grado de caquexia importante debido al avance de su enfermedad y a su anorexia. Estuvo comiendo por boca a demanda hasta días antes de su fallecimiento. A lo largo del ingreso presentó en ocasiones vómitos aislados por acúmulos de flemas que no precisó medicación.

Eliminación: buena diuresis. Tendencia a la diarrea por la quimioterapia. Presentó puntualmente, días antes del fallecimiento, disminución de la diuresis por disminución de ingesta oral de líquidos; tras suero-terapia volvió a tener diuresis normal. Presentó estreñimiento semanas antes de su fallecimiento, coincidiendo con el inicio de la morfina se le pautó laxantes orales y precisó la administración de un fisionema siendo efectivo.

Temperatura: Normo temperatura. Presentó febrícula e hipertermia en ocasiones, siendo efectivo el tratamiento.

Piel y mucosas: A su ingreso en nuestra unidad presenta buen estado de piel y mucosa. Aún estando con una desnutrición importante, deformidades cráneo-faciales y sequedad de piel, no presentó falta de continuidad de la piel. Prevención y educación sanitaria de las úlceras por presión

Movilidad-Dependencia: Niño que deambula sin ninguna complicación. Sale de casa para ir a hospital de día y casa de familiares. Lansky 90% Debido a su deterioro físico cada vez tiene más dificultad para la deambulacion por lo que se le gestionó una silla de ruedas. Los últimos días del proceso estuvo en cama.

Reposo y sueño: Duerme 8 horas nocturnos. No presentó dificultad para conciliar el sueño, días antes de su fallecimiento presentó somnolencia durante el día y último día en estado comatoso.

Bienestar-Seguridad: Al ingreso presenta dolor en pierna derecha y glúteos (EVA 4). Durante el ingreso presentó dolor en costado, piernas, abdomen y cráneo. La intensidad variaba entre 4 y 7. Se le controló el dolor con parches de fentanest y rescates con AQTIC hasta el final que preciso morfina en perfusión continua.

La familia presenta temor en la fase de agonía por estar sin el equipo médico por lo que se decide permanecer junto al paciente hasta su fallecimiento.

Comunicación: comunicación verbal y expresiva adecuada para su edad. Ve y oye correctamente.

Espiritualidad: Evangelistas practicantes. Se les acompañó en sus ritos religiosos y en el proceso de la muerte, siendo una muerte tranquila y serena. Y se realizó acompañamiento en el entierro.

Trabajar/realizarse: Desde su diagnóstico ya no va al colegio. Desde su ingreso en nuestra unidad presenta deformidad cráneo-facial que aumenta considerable-

mente. Se facilitó la disminución del impacto de su imagen corporal por medio de colocación de gorra.

Actividades lúdicas: Realiza actividades lúdicas propias de su edad, le gusta jugar a la play y montar en quad. Junto con una Fundación de pacientes se realizó una actividad de ocio en un parque temático. Se realizó una de las visitas domiciliarias en su cumpleaños a petición de la familia.

Aprendizaje: La cuidadora principal es la madre, colaboradora, capacidad de comprensión. Padre y madre conocedores del proceso de la enfermedad y su pronóstico. Dificultad para llevar a cabo el tratamiento y los cuidados pero con mucho interés por aprender y darle la mejor calidad a su hijo. Se les enseñó los cuidados y tratamiento.

7. Intervención socio-familiar

El paciente es el pequeño de sus seis hermanos de familia de etnia gitana. Está al cuidado de su familia, fundamentalmente de sus padres. Ambos están informados del pronóstico y responden a las necesidades de su hijo. La madre se configura como cuidadora principal realizando tareas de cuidado, protección, compañía, cariño y atención al paciente veinticuatro horas al día. La madre recibe tratamiento oncológico a causa de su enfermedad pero esto no es impedimento para seguir cuidando de su hijo y dar instrucciones para hacerlo cuando ella no está presente o se encuentra más débil. Ambos padres refieren el deseo de vivir con su hijo en casa, respetando así la solicitud del niño, de manera que las visitas al hospital se fueron espaciando de manera ajustada a sus necesidades y las de su familia, facilitando la asistencia en régimen de hospitalización domiciliaria hasta su fallecimiento.

La familia reside en una vivienda de protección oficial gestionada previa so-

licitud de los servicios sociales de zona tras el diagnóstico inicial de su enfermedad oncológica. El domicilio cuenta con suficientes condiciones de habitabilidad para el menor, aunque existen barreras arquitectónicas importantes de accesibilidad exterior, ya que viven en una tercera planta sin ascensor, aspecto que se toma en cuenta para facilitar la atención en domicilio. El niño cuenta con habitación individual aunque la vida familiar se desarrolla en el salón, lugar donde se realizan la mayoría de las actividades de ocio y entretenimiento del pequeño, y de la familia. El salón es el centro de reunión de la familia, se adapta a los deseos del pequeño, se modifica el mobiliario, se sustituye la mesa de comedor por un billar americano y el sofá pasa a ser el lugar donde el paciente pasa mayor tiempo, incluso en la noche donde el niño está más cómodo y puede estar acompañado.

Adecuado apoyo sociofamiliar. Familia numerosa y con red de apoyo apropiado que posibilita el entretenimiento del paciente, situación que permite compatibilizar el cuidado de su hermana de siete años, además de servir de apoyo efectivo y práctico a los padres en las tareas de cuidado y mantenimiento de las actividades del hogar. Familia con estrechos lazos y confianza entre la familia cercana y amistades, la madre recibe ayuda directa en la realización de las labores domésticas y de acompañamiento por parte de las mujeres de su familia, fundamentalmente por parte de las tías maternas y hermanas mayores del paciente.

El paciente, debido a su situación de dependencia precisa ayuda progresiva para la realización de las actividades de la vida diaria, a pesar de ser un niño independiente y preferir realizar tareas de aseo por sí solo para preservar su intimidad. A su llegada a la Unidad, el niño realiza actividades de ocio de manera independiente, es capaz de pasar horas montando en su

quad, a pesar de su situación y de tener episodios de dolor controlado en extremidades inferiores y glúteos. La enfermedad del paciente le afecta de manera gradual a su nivel de dependencia y autonomía, pasa de ser independiente a necesitar de ayuda progresiva, tener limitaciones para salir a la calle por sí solo y acaba precisando de la ayuda de algún adulto que le evite tener que subir y bajar escaleras, y que le ayude con la silla de ruedas. Presenta dificultad en la movilidad autónoma progresiva, hasta realizar vida cama-silla y permanecer en el salón, ubicado en su sofá-cama hasta su traslado al dormitorio de matrimonio en la fase de últimos días.

Se realiza un trabajo de coordinación y gestión en red con las instituciones socio-sanitarias implicadas con el paciente. Se facilita la disponibilidad de silla de ruedas gestionada a domicilio, en el momento en que es necesario para el menor, y así posibilitar las salidas de ocio en familia fuera de su casa, mediante el trabajo en red y buscando la opción más fácil para la familia y el niño. De manera que se facilita la posibilidad de compartir un mismo objetivo profesional adecuado a las necesidades valoradas por la unidad de manera integral, en cada situación con las distintas instituciones (servicios sociales, centro de salud, asociaciones de afectados y ONG'S). Se valora con la familia la posibilidad de realizar alguna actividad de ocio familiar y se realizan salidas de ocio en familia coordinando con las instituciones la oportunidad de las mismas, así como la gestión gratuita.

Se realiza valoración socioeconómica de la unidad de convivencia y se detecta situación de riesgo moderado en el aspecto económico. Por este motivo, se realizan gestiones para facilitar la conexión con el recurso apropiado realizando tareas previas facilitando en la mayor medida el acercamiento de los recursos a la familia. Se evitan desplazamientos innecesarios

previo contacto con los trabajadores sociales responsables, evitando la creación de falsas expectativas, coordinando las gestiones con el consentimiento del padre y obteniendo finalmente una ayuda económica puntual que ayuda en la gestión de trámites funerarios, aspecto importante para el padre del niño, así como se obtiene la tramitación positiva de ayuda económica de otra entidad. Se mantienen consultas con la madre y el padre a fin de explorar las necesidades espirituales y religiosas de la familia durante su enfermedad y asegurar un acompañamiento durante el proceso de enfermedad del paciente, así como una despedida según el rito funerario deseado por la familia. Ambos padres refieren sentirse apoyados por su comunidad religiosa, para ellos es vital mantener la esperanza y apoyarse en sus creencias ya que les sirve de gran apoyo. La familia acondiciona el patio común de su bloque de vecinos para realizar el culto diario con su comunidad. En el proceso de relación de ayuda se decide compartir con la familia su ritual religioso y se asiste a celebración del culto evangélico, previo a su invitación. Se abordan aspectos funerarios previos al fallecimiento del niño y se orienta en la toma de decisiones, y anticipación de gestiones necesarias implicando a personas clave, como el pastor, para que sirvan de apoyo para el padre y la madre durante el proceso.

8. Intervención psicológica:

Niño de 9 años consciente, orientado y colaborador. El paciente es el cuarto de seis hermanos y se siente apoyado y atendido; le gusta que le hagan partícipe de la vida familiar aunque a veces reclama momentos de tranquilidad y soledad. Su principal necesidad: permanecer activo para jugar y estar en familia. El paciente realiza actividades distractoras, dentro y fuera del domicilio, pero debido al dete-

riorio progresivo por su enfermedad y al aumento de dolor óseo, las actividades se fueron limitando. En las últimas semanas permanecía en el salón de la casa y la vida familiar se realizaba en torno a él y sus necesidades. La familia limitaba la administración de tratamiento para el dolor cuando el paciente se encontraba más activo. Ante las dificultades en la adhesión al tratamiento del dolor, relacionadas con creencias erróneas sobre la actuación de la medicación, se decidió trabajar este aspecto en visitas conjuntas de la enfermera de referencia y la psicóloga, para reforzar pautas de educación sanitaria. Los padres pudieron comprobar que la medicación administrada de forma pautada regularmente le permitía mantener una vida más activa. El paciente realizaba ejercicios de respiración y cambio de atención cuando sentía malestar o dolor.

La relación terapéutica de la familia con la Unidad se estableció de forma progresiva. Cuando se realizó la derivación a cuidados paliativos el padre rechazaba la atención del equipo, negaba que su hijo no se pudiera beneficiar de otros tratamientos activos y comenzó a buscar segunda opinión en otra Comunidad Autónoma. Tenía buena relación previa con una enfermera del equipo y se valoró que se trabajarían las resistencias a través de ella en visitas coincidentes con las consultas a Oncología. Se realizaba seguimiento telefónico y se establecieron visitas ajustadas a la organización parental y exploraba las preocupaciones del niño sin que los padres se sintieran amenazados. Se realizó asesoramiento emocional a la enfermera y pautas de acción ya que en ocasiones sentía que la familia nos rechazaba. Progresivamente mediante sus actuaciones, generalizadas al médico de referencia y resto del equipo, se estableció la relación de confianza con los padres lo que permitió una atención continuada del paciente y su fallecimiento en casa. En los últimos días el niño pre-

senta disminución progresiva del estado de conciencia y de su actividad, se acuerda y apoya a la madre la atención continuada en el domicilio rodeado de toda la familia, aunque el padre, presionado por personas de relevancia familiar, se cuestionaba la necesidad de hospitalizarle.

Afrontamiento de los padres: Padres informados de la evolución y pronóstico. La madre mostraba afrontamiento activo, concedora de los cuidados, adaptada a las necesidades de su hijo, su principal recurso eran sus creencias religiosas que compartía toda la familia. El padre inicialmente negaba el pronóstico y evitaba las actuaciones médicas; al comprobar los beneficios de la atención domiciliaria en la actividad de su hijo y en las relaciones familiares, y sentirse respetado en sus creencias religiosas y de organización y liderazgo familiar, aceptó la atención combinada con las consultas de Oncología. Ante el empeoramiento de su hijo y el diagnóstico de la enfermedad de su mujer, el padre acudió a la Unidad solicitando asesoramiento psicológico y social. Se realizaron intervenciones dirigidas a la prevención de duelo complicado y se acordó con los padres contactar con la Unidad de Psico-oncología del hospital de referencia de la madre para realizar la atención de forma coordinada.

Afrontamiento de los hermanos: Buena comunicación con los más mayores que le atendían y jugaban con él. La hermana pequeña manifestaba comportamientos regresivos y llamadas de atención ante la falta de comunicación sobre la situación de su hermano, los celos por ser él el centro de atención y el miedo a que empeorara. Se realizó intervención psicológica dirigida a facilitarle la adaptación a la nueva situación y detectar factores de riesgo. También se realizó atención psicológica a demanda a la hermana mayor, que estaba embarazada, mediante entrenamiento en ejercicios de autorregulación para preve-

nir sintomatología ansiosa ante el previsible fallecimiento de su hermano. Se realizó prevención de claudicación familiar y acompañamiento a los hermanos y los padres en el establecimiento de canales de comunicación clara y abierta en la familia para evitar la negación de la evolución de la enfermedad y facilitar un afrontamiento sereno del duelo.

Aspectos espirituales/religiosos: La familia del paciente es creyente evangelista, su recurso principal es la religión. La enfermera de referencia y la trabajadora social acompañaron a la familia en su rito religioso días antes del fallecimiento del paciente. Se valoró la oportunidad de acudir con el objetivo de afianzar la relación con la Unidad para facilitar la atención en domicilio del niño que era su deseo ya que ocasionalmente algunos familiares, por miedo, proponían su ingreso.

Fallecimiento: El niño mantuvo una buena calidad de vida hasta sus últimos días de vida, en su casa y rodeado de su familia. La principal preocupación de los padres era cómo reaccionarían en la fase de agonía, se anticipan comportamientos y se refuerza la capacidad de los padres de estar junto a su hijo. El niño fallece de madrugada, de forma tranquila, acompañado por sus padres y en presencia de la enfermera de cuidados paliativos que se decidió que permaneciera en el domicilio.

Duelo: Se realizó acompañamiento en el cementerio e intervención psicológica con la hermana pequeña en el domicilio, ante la demanda de los padres, para facilitar pautas de actuación en la comunicación del fallecimiento de forma ajustada a sus necesidades. Se envió una carta de condolencias del equipo. Se realizó visita de duelo en el domicilio para transmitir nuestras condolencias y poder resolver dudas en relación a la evolución en los últimos días de su vida. Se continúa seguimiento telefónico del duelo e intervenciones cuando se precisa.

Conclusión

La concepción de enfermedad para personas de etnia gitana como ausencia de salud ligada a la muerte explica las conductas de evitación de la atención sanitaria en cuidados paliativos⁽²⁾. El médico es una figura ambivalente: por un lado, posee los conocimientos para curar las enfermedades pero, por otro, es quien diagnostica y descubre los males. El diagnóstico supone "poner nombre a lo que se tiene", la actitud ante él es normalmente de clara evitación cuando aún no han aparecido síntomas y consecuencias invalidantes. Por ello se reclama inmediatez o necesidad de curar los males de forma rápida y la preocupación empieza cuando aparecen síntomas llamativos o invalidantes. Eso explica la falta de adhesión al tratamiento unido a la creencia en los creyentes evangelistas de que uno se cura a través de su fe. Además es importante recordar que culturalmente las mujeres poseen la sabiduría para cuidar a los enfermos por lo que el cuidado de la salud de los miembros del grupo es asignado a la mujer, que se descuida priorizando la atención del núcleo familiar y del enfermo.

En cuidados paliativos el equipo que atiende al niño está continuamente asociado con la muerte por lo que es esperable el rechazo de nuestra actuación inicialmente hasta que existan síntomas invalidantes. Por ello es fundamental contactar con el tiempo suficiente para establecer y fortalecer la relación de confianza que permitirá prevenir en el niño

síntomas de difícil control pues de lo contrario no será posible una atención a domicilio. Para facilitar una muerte en paz será necesario conocer de forma integral al paciente, su familia, su cultura, sus creencias y adecuar nuestra intervención a sus necesidades. Es fundamental transmitir a la familia que el objetivo es que el niño viva con la mejor calidad de vida, con la mayor actividad posible y rodeado de sus seres queridos.

El realizar una evaluación inicial de los problemas, las necesidades; establecer de forma conjunta nuestros objetivos y actuaciones; y el trabajo coordinado, permitió responder al deseo del paciente de estar en su casa, con su gente y activo el mayor tiempo posible así como la muerte sin dolor, acompañado por la familia en el domicilio.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. del Rincón C, Martino R, Catá E, y Montalvo G. Cuidados Paliativos Pediátricos. el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología* 2008; 5 (2-3): 425-437
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Salud y Comunidad Gitana. Publicaciones. Análisis de propuestas para la actuación. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo/Fundación Secretariado Gitano [En línea] 2008 [acceso el 10 de octubre de 2009] Disponible en: Internet:<http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/saludComGitana.pdf>