

Beneficio de los cuidados paliativos para las familias y los niños que necesitan cuidados complejos

Shih-Ning Liaw, MD, y Marsha Joselow, MSW, LICSW

Uno de los conceptos erróneos de los cuidados paliativos pediátricos es que son solo para niños moribundos. Muchas veces, los profesionales de salud hablan de los cuidados paliativos como si fueran un camino alternativo a los cuidados estándares y a veces la elección que se presenta a los pacientes y a las familias se entiende como una proposición de uno o el otro: O se eligen los cuidados estándares para alargar la vida O se eligen los cuidados paliativos para priorizar el confort.

¿Y si esta pregunta no es la correcta? ¿Qué pasaría si esto es una falsa dicotomía y los cuidados paliativos representan un tratamiento que busca un equilibrio entre ambos objetivos? Es decir, vivir lo más SANO posible durante el tiempo más LARGO posible. En un estudio histórico que se publicó en el New England Journal of Medicine en 2010*, un equipo de investigadores examinó el impacto de los cuidados paliativos cuando se introducían al principio del tratamiento para pacientes con un tipo grave de cáncer de pulmón. No solo descubrieron que los pacientes que recibían los cuidados paliativos reportaron una mejor calidad de vida y estado emocional, sino que los pacientes que recibían los cuidados paliativos al principio de su tratamiento también sobrevivieron más tiempo. Este estudio transformó de manera fundamental la conversación sobre los cuidados paliativos y qué representan. Ya no se deben considerar como una alternativa a los cuidados estándares, sino un componente estándar del cuidado que se brinda a la vez de la terapia específicamente dirigida.

Los cuidados paliativos se especializan en las enfermedades graves y complejas. A diferencia de las especialidades que se enfocan en los sistemas orgánicos y las enfermedades específicas, los cuidados paliativos se centran en toda la persona y la experiencia de vivir con una enfermedad grave. Representan una filosofía de cuidado que honra lo que más le importa al paciente y, en cuanto a la pediatría, estos cuidados se extienden a la familia que cuida al niño que necesita cuidados complejos. Los cuidados paliativos reconocen que abordar la multitud de desafíos que conlleva una enfermedad compleja requiere la colaboración experta de un equipo interdisciplinario que puede componerse por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, especialistas en la vida de los niños y capellanes. Los cuidados paliativos proporcionan una gestión de síntomas experta para minimizar el sufrimiento de síntomas angustiantes. Los cuidados paliativos reconocen que la comunicación puede ser difícil en un entorno sanitario complejo y busca facilitar la colaboración dentro de un sistema fragmentado. Los cuidados paliativos se esfuerzan para asegurar que los planes de tratamiento se alineen con los objetivos, las esperanzas y los valores del paciente y de la familia. Los cuidados paliativos se comprometen en acompañar a los pacientes y las familias mientras atraviesan los altibajos que conlleva vivir con una enfermedad grave. Los cuidados paliativos reconocen que las familias que cuidan a los niños con complejidades médicas pueden experimentar interrupciones importantes en el trabajo, lo que podría llevar a causarles una inseguridad financiera. Para poder abordar esto, los cuidados



paliativos aseguran que cada familia tenga información sobre y acceso a todos los programas, incluyendo los locales y federales, que les puedan ser de ayuda. Los cuidados paliativos proporcionan una presencia que apoya, una persona que está allí para escuchar, un espacio sin juicios para reflejar, procesar y pensar sobre todas las cosas... lo grande y lo pequeño, las alegrías y las tristezas, las celebraciones y el duelo... que surjan cuando uno cuida a un niño que necesita cuidados complejos.

*Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Los cuidados paliativos tempranos para los pacientes con cáncer de pulmón metastático de células no pequeñas. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42. doi: 10.1056/NEJMoa1000678. PMID: 20818875.

