



Entendiendo “Baseline”

Como ayuda a crear un marco dentro del cual Tomar Decisiones

En algunos diagnósticos se puede proyectar la trayectoria y usted puede anticipar como van a progresar los problemas y complicaciones potenciales. En otros no, y los proveedores médicos no pueden decir con certeza como va a progresar la condición del niño; o quizás más importante proyectar cuanto tiempo le queda de vida. Pase lo que pase, vivir con un niño que tiene una enfermedad limitando su tiempo de vida es un ejercicio en aceptar la incertidumbre, y las altas y bajas en el camino.

Baseline es en realidad solo un término técnico para decir “Normalidad”. Es lo opuesto a un momento o evento agudo; es como están las cosas cuando están estables. Con niños viviendo con una enfermedad, la “Normalidad” cambia, y a veces cambia, a través del tiempo, descendiendo como si fuera escalones donde cada escalón más bajo representa un nivel más bajo de funcionamiento. Mientras que las altas y las bajas continúan, las altas, con el tiempo, no es probable que sean tan altas como lo eran, y las bajas tienden a ser más bajas. Con una “Normalidad” en descenso, el último paso es el fin de la vida.

Como entender la “Normalidad” puede ayudar

Entender el concepto de la Normalidad puede ayudar a ver como está progresando la condición de su hijo y notar patrones de progreso y decadencia. Según las necesidades del cuidado médico de su hijo se tornan más complejas, las decisiones pueden ser más complicadas y sus prioridades hacia su hijo pueden cambiar. Al moverse la Normalidad, usted (y su hijo) puede que redefina sus objetivos. El entender la Normalidad de su hijo y como está cambiando puede ayudarle a usted a pensar de, y prepararse para, los cambios en la vida de su familia.

“La Normalidad de mi hijo se ve diferente a como era un año atrás. Ella no puede seguir yendo a la escuela. Lo más importante para nosotros ahora es mantenerla cómoda en casa y tener a cuantos amigos sea posible visitando.”

Entender la Normalidad de su hijo según va cambiando también le ayudará a pensar en posibles objetivos nuevos para el cuidado, y las opciones que va a escoger, incluyendo para intervenciones médicas, para lograr esos objetivos.

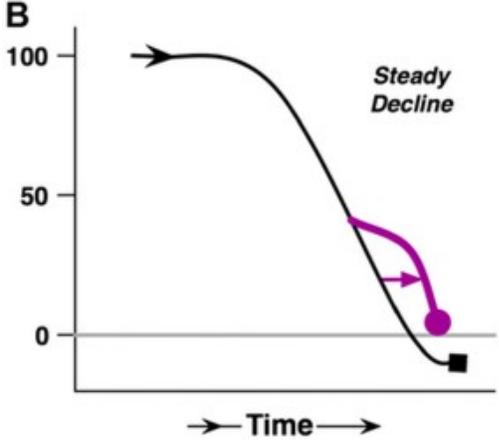
“Mi hija está aspirando frecuentemente cuando come y está teniendo un número mayor de pulmonías aspiratorias. Estamos pensando cuan importante es alimentarla por vía



oral. Estamos mirando la expectativa de la duración de su vida y nuestros objetivos para el cuidado, y nos preguntamos si un tubo de alimentación nos ayudaría a lograr esos objetivos.”

Un cambio en la salud, en general, de su hijo puede ocurrir lentamente o puede ser ocultado por un evento agudo. **Aquí hay tres patrones clásicos de las trayectorias de una enfermedad.**

Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making Pediatric Clinics of North America. 54 (2007) 583-607



B
100
50
0
→ Time →

Steady Decline

Deterioro continuo

Una malignidad o trastorno degenerativo. Niños que han estado en buena salud hasta que la enfermedad o condición empieza a causar un deterioro constante e irreversible en la calidad de su vida.

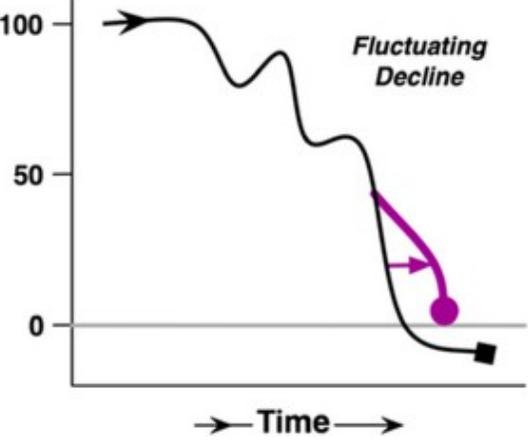
El objetivo del cuidado paliativo en estos casos es maximizar la calidad de vida el mayor tiempo posible.

Deterioro fluctuante

Malignidades que entran en remisión y recaída tales como el cancer; fibrosis quística; trastornos del metabolismo que causan lesiones permanentes con cada episodio.

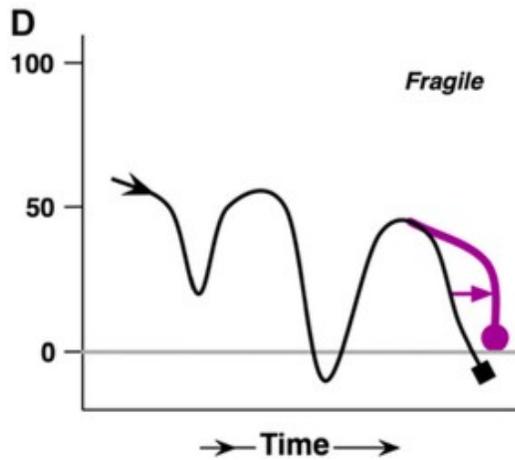
El ritmo del deterioro una vez comienza la condición varía; el niño tiene episodios con la salud empeorando seguidos por períodos de una recuperación relativa, seguidos por empeoramiento y cada recuperación no es al mismo nivel de “normalidad” que tenía el niño anteriormente.

El objetivo del cuidado paliativo es maximizar la calidad de vida y enfocarse en los objetivos del niño y la familia, tales como poder ir a la escuela o quedarse en la casa.



100
50
0
→ Time →

Fluctuating Decline



Impredecible

Salud frágil y vulnerable a crisis de salud recurrentes, muchas veces ocasionadas por un evento externo tal como un catarro común. Las familias viven en un estado constante de anticipación de la próxima crisis o contratiempo.

Algunos niños con condiciones neurológicas que no son progresivamente degenerativas, como una encefalopatía estática, caen en esta categoría. Según crece el niño el cerebro no puede mantenerse a la par con el crecimiento físico y la complejidad aumenta.

Es más difícil cuando la calidad de vida del niño no es aceptable para el niño o la familia. El objetivo del cuidado paliativo es prestar atención a cambios en la calidad de vida a través del tiempo.



Identificando la Traectoria de la Salud de su Hijo

Un cambio en la salud general de su hijo puede ocurrir lentamente o puede ser ocultado por un evento agudo. Los padres muchas veces no se dan cuenta de los cambios en las habilidades físicas o cognitivas hasta mucho después de que han cambiado, que en cierta manera es una cosa bella y piadosa.

Puede ser de ayuda el periódicamente tomar una pausa dar un pasa hacia atrás y preguntarse que, si es que hay algo, ha cambiado. Es extremadamente útil **hacer esta tarea con el equipo médico de su hijo – o contestar las preguntas individualmente y entonces comparar notas.**



Preguntas a considerar son:

- > Como compara la salud de mi hijo con la de hace seis meses y un año?
- > Después de una enfermedad, mi hijo regresa a la misma “Normalidad”?
- > Que porciento de cada día, en promedio, está mi hijo cómodo y contento?
- > Como compara eso con hace 12 meses?
- > Que porciento de cada día en promedio, está me hijo incómodo o triste, y como compara eso con hace 12 meses?
- > Cuan frecuentemente ha estado enfermo mi hijo en los últimos 6 meses y como compara eso con hace 12 meses y hace 2 años?
- > Como se ve mi hijo en fotos o videos de hace 1 año?
- > Está durmiendo más mi hijo?
- > Puede participar mi hijo en las actividades de las cuales disfruta?
- > Han hecho muchos ajustes recientemente my familia, o personas en mi casa, para acomodar a los cambios en las necesidades de mi hijo?

Fuente: Julie Hauer, MD

Usando la “Normalidad” para Ayudarle a Tomar Decisiones Relacionadas al Cuidado Crítico

Cada cambio en la “Normalidad” trae sus propios retos. Muchas veces se siente tristeza al adaptarse a la pérdida de lo que había antes? Cada cambio también es una oportunidad para que su familia considere cuales son sus objetivos nuevos, que quiere decir calidad de vida, y como se va a enfocar para lograr sus objetivos

A veces no tenemos mucho tiempo para reflexionar sobre que se siente “bien” y que



quizás pueda trabajar? Eventos agudos, por ejemplo, puede ser que creen la necesidad de tomar decisiones rápidas (y difíciles). Es en estos casos que entender lo que es "Normalidad" es realmente una de sus mejores herramientas disponibles para identificar opciones y guiarle en la toma de decisiones.



Estas son algunas preguntas a considerar. De nuevo, es de gran ayuda hacer esto con su proveedor. Aún cuando todo esto se puede sentir doloroso en el momento, sus respuestas le ayudarán a considerar que es lo mejor para el cuidado de su hijo mirando hacia el futuro.

- > Si mi hijo sobrevive este episodio agudo, que será necesario para que el/ella se recupere? Requerirá eso muchas intervenciones médicas, tales como intubación, y como nos sentimos con eso?
- > Una vez que la recuperación de mi hijo sea “completa” y el/ella tiene una nueva normalidad, cual va a ser esta nueva normalidad? Cuales son nuestros objetivos para su cuidado en esta nueva situación?
- > Cuán severas es probable que sean crisis futuras y que será necesario hacer para mantener a mi hijo cómodo?



Si está evaluando una intervención médica:

- > Impactará esta cirugía/intervención otros sistemas del cuerpo? (cirugía espinal, tubo de alimentación, etc.)
- > Como afectará su salud general el tiempo de recuperación de esta intervención?
- > Cual será nuestra nueva Normalidad?
- > Cual es la trayectoria si elegimos no llevar a cabo esta intervención?
- > Nos ayudará este examen a encontrar una solución efectiva?

Comunicando una Nueva Normalidad a Amistades y Familiares

Según cambia la normalidad, puede ser útil compartir sus objetivos nuevos para el cuidado con amistades y familiares, para que ellos entiendan que es importante para usted en esta nueva situación. Use palabras como:

Nuestra esperanza para nuestro hijo es _____
Es nuestra prioridad que el/ella pueda continuar _____
Podríamos usar su apoyo en _____

Conclusión

Normalidad es como un tipo de chequeo de la realidad. Identificar y hablar sobre las altas y las bajas las hacen más real. Esto puede ser doloroso –hasta espantoso. Por el otro lado, conocer la normalidad de su hijo y haciendo ajustes según va cambiando puede ayudarle a que sienta que tiene más control sobre su situación. Piense de la normalidad como una herramienta para ayudarle a tomar decisiones con confianza y



hacer lo mejor que puede para cuidar a su hijo.