

ACOMPañAR SIEMPRE

¿Se puede aprender a acompañar?

La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal” Su objetivo es proveer alivio del dolor y otros síntomas. El alivio del dolor es un derecho humano. Los Cuidados Paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, por este motivo no aceleran la muerte ni la posponen artificialmente. Integran los aspectos biológicos, psicosociales y espirituales del cuidado, brindando un sistema de soporte para el paciente y su familia.

Se estima que en el mundo anualmente 40 millones de personas necesitan Cuidados Paliativos, el 78% de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos. Actualmente, a nivel mundial, solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. En Argentina este porcentaje se estima en 5%.

Esperamos la sanción de la ley de Cuidados Paliativos, primer paso para que el Sistema de Salud genere formación de recursos humanos y empiece a armarse contra la inequidad del acceso a los Cuidados Paliativos para todas aquellas personas que las necesiten, ya sea con enfermedades limitantes como amenazantes para la vida.

Por supuesto, no están exentos los recién nacidos y aquellos bebés por nacer en los que se diagnostican enfermedades limitantes para la vida extrauterina.

Los Cuidados Paliativos Perinatales son una herramienta para acompañar a estas familias. Tienen como objetivo reducir el sufrimiento en el feto o recién nacido y en sus familias, así como también para el Equipo de Salud. Implican un enfoque activo de la

atención, desde el diagnóstico, durante la vida del bebé, en el momento de la muerte y durante el proceso de duelo.

¿A qué familias podemos ofrecerles Cuidados Paliativos Perinatales?

- Bebés que nacen muy prematuros
- Bebés que nacen muy enfermos, algunos de ellos con diagnóstico prenatal.
- Aquellos que no mejoran con cuidados intensivos durante tiempos prolongados
- Aquellos en los que los tratamientos son desproporcionados generando mayor sufrimiento que beneficio potencial.

Con este marco, planteamos un escenario de toma de decisiones en Equipo y de trabajo conjunto con la familia como parte de la Unidad de Cuidado.

Los profesionales que trabajamos en salud aprendemos tantas cosas; algoritmos, fórmulas, procedimientos, habilidades manuales y hasta trámites administrativos. Sin embargo, aprendemos poco de comunicación, de cuidarnos a nosotros mismos y de qué sucede cuando no podemos curar.

Cuando llegamos a nuestros primeros trabajos la realidad nos sacude mostrando su cara oculta de sufrimiento y muerte. Debemos desaprender algunas cosas y aprender otras como, por ejemplo, lidiar contra esa frustración que nos genera no saber qué hacer cuando “no hay nada más para hacer”.

Aun cuando no podamos curar hay mucho por hacer, debemos aliviar y acompañar. Pero lo primero es aceptar la limitación: la muerte siempre nos gana la partida, la única certeza como seres humanos que somos es lo inevitable de la muerte. Empecemos por hablar de la muerte, aprender de ella y entenderla como parte de la vida. Desafíemos nuestras emociones. Nuestra tarea es estar a la altura de este momento trascendente.

Estamos en una situación privilegiada de acompañar a familias que transitan momentos únicos e irrepetibles, despedidas y recuerdos que nunca olvidarán.

Entrenarnos para una comunicación empática y eficiente es nuestra responsabilidad. Conocer a la familia y sus valores es fundamental en este camino. Respeto, honestidad y confianza son ingredientes indispensables.

El trabajo en Equipo con todos aquellos actores que se vinculan con el paciente genera beneficios para él y su familia, generando confianza y haciendo que se sientan cuidados y protegidos. También, contribuye al cuidado del mismo Equipo de Salud, habilitando compartir emociones, dudas y contradicciones, permitiendo así que las decisiones sean compartidas.

Este paradigma de Cuidado nos pone a prueba. Ciencia y trascendencia. Estar presente con todos los sentidos para nuestro paciente y su familia. Cuidarnos y cuidar a nuestro Equipo. Escuchar. Acompañar siempre.

Mariana González

Médica Pediatra

Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos

Hospital Maternidad Ramón Sardá

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud [Página de Internet]. Cuidados paliativos. 20 de agosto de 2020. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Congreso de la Nación Argentina. Cámara de Diputados [Página de Internet]. Diputados dictaminó en favor del proyecto sobre cuidados paliativos. Disponible en https://www.diputados.gov.ar/prensa/noticias/2022/noticias_1821.html
3. Association for Children's Palliative Care. A neonatal Pathway for babies with Palliative Care needs. Bristol: Together for Short Lives, 2009
4. The American College of Obstetrician and Gynecologists. Perinatal Palliative Care, 2019;134(3)