

Entendiendo la línea de base o “Normalidad”



INTRODUCCIÓN

La Nueva Normalidad

Algunos diagnósticos tienen una trayectoria proyectada, y usted puede anticipar cómo van a progresar los problemas y las posibles complicaciones de su hijo/a. Otros no, y los proveedores médicos no pueden decir con certeza cómo progresará la condición del niño/a; o, quizás lo más importante, proyectar cuanto tiempo le queda de vida. En cualquier caso, vivir con un niño que padece una enfermedad que limita su vida es un ejercicio de aceptación de la incertidumbre y de las altas y bajas en el camino.

La línea de base es en realidad un término técnico para "lo Nuevo Normal o “Nueva Normalidad”. Es lo opuesto a un momento o evento agudo; es una descripción de como están las cosas ahora, cuando son estables. En el caso de los niños (y adultos) que viven con una enfermedad, la “Normalidad” cambia. A menudo se desplaza hacia abajo como en escalones con el tiempo. Mientras que los altibajos continúan, es probable que con el tiempo las altas no sean tan elevadas como lo eran, y los descensos suelen ser más bajos. Cada escalón más bajo representa un nivel más bajo de funcionamiento y, con una Normalidad decreciente, el último escalón es el final de la vida.

(continuado)



**COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK**

www.courageousparentsnetwork.org

Anticipando los Cambios en la “Normalidad”

Entender el concepto de nueva “Normalidad” puede ser útil como una forma de ver cómo la condición de su hijo/a progresa y observar los patrones de progreso y decadencia. Aunque no siempre es posible reaccionar a los cambios en la nueva “Normalidad” de su hijo/a, los propios cambios pueden inspirar algunas preguntas para que usted las considere.

El equipo médico puede pedirle que lleve un registro de sus impresiones sobre el estado de su hijo/a a lo largo del tiempo. Es posible que le pidan que lleve un registro de una forma determinada. Tanto si le piden que lo haga como si no puede ser útil tener un record sobre la trayectoria de su hijo/a, con notas sobre lo que ve como cambios en la nueva “Normalidad”. Esto le ayudará a ayudar al equipo. También le ayudará a recordar y apreciar lo mucho y lo bien que está cuidando de su hijo/a

● Prioridades para su hijo/a

A medida que el estado de su hijo/a cambia, y que las necesidades de atención médica pueden volverse más complejas, las decisiones pueden ser más complicadas y sus prioridades para su hijo/a pueden cambiar. Su hijo/a también puede tener pensamientos al respecto.

“La Normalidad de mi hija 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.”

● Objetivos de los cuidados

Los cambios en la nueva “Normalidad” también pueden llevarle a pensar en posibles nuevos objetivos para el cuidado, y las decisiones que tomará, incluyendo las intervenciones médicas para lograr esos objetivos.

“Mi hija aspira ahora con frecuencia cuando come y tiene cada vez más pulmonías por aspiración. Estamos pensando en lo importante que es para nosotros alimentarla por vía oral. Estamos considerando su expectativa de vida y los objetivos del cuidado, y nos preguntamos si introducir una sonda de alimentación nos ayudaría a alcanzar esos objetivos.”

● La unidad familiar

Por último, comprender la situación de la “normalidad” y cómo puede cambiar puede ayudarle a pensar y prepararse para los cambios en la vida de su familia..

“Nuestros otros hijos son muy conscientes de que su hermana duerme mucho más que antes. Intentamos constantemente equilibrar las necesidades de nuestra hija con las de sus hermanos de ser niños -para reírse a carcajadas, para jugar en la casa.”

(continuado)

Tres Patrones Clásicos de la Trayectoria de Una Enfermedad

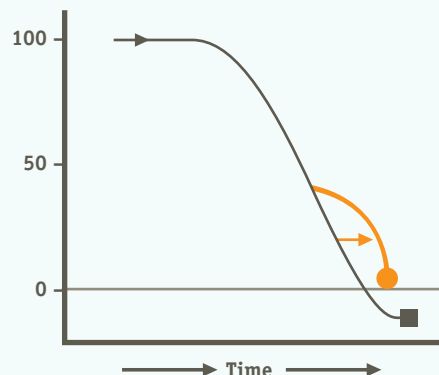
Un cambio en la salud general de su hijo/a puede aparecer lentamente o puede quedar enmascarado por un acontecimiento agudo. Estos son los tres patrones clásicos de la trayectoria de la enfermedad.

Declive constante

Una enfermedad maligna o un trastorno degenerativo.

Niños que habían gozado de buena salud hasta que la enfermedad o condición comienza a causar un declive constante e irreversible en calidad de vida.

El objetivo de los cuidados paliativos en estos casos es maximizar la calidad de vida durante el mayor tiempo posible.

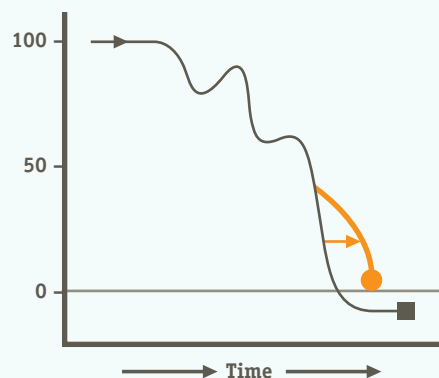


Declive fluctuante

Los tumores malignos que entran en remisión y luego recaen, como cáncer; fibrosis quística; trastornos metabólicos que causan un daño duradero con cada episodio.

El ritmo de declive tras el comienzo de la condición o enfermedad varía; el niño/a tiene episodios de empeoramiento de la salud seguidos de periodos de recuperación relativa, seguidos de mala salud y cada recuperación no llega al mismo nivel anterior de “normalidad” del niño/a.

El objetivo de los cuidados paliativos es maximizar la calidad de vida enfocándose en los objetivos del niño/a y la familia, como ir a la escuela o estar en casa.

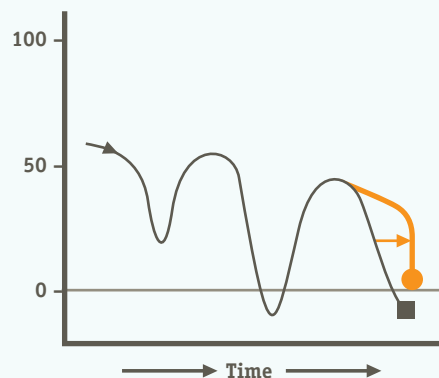


Imprevisible

Salud frágil y vulnerable a crisis de salud recurrentes, a menudo desencadenadas por acontecimientos externos como el resfriado común. Las familias viven en un estado constante de anticipación de la próxima crisis o contratiempo.

Algunos niños con afecciones neurológicas que no son progresivas, como la encefalopatía estática, entran en esta categoría. A medida que el niño/a envejece, el cerebro no es capaz de seguir el ritmo del aumento en la complejidad y crecimiento físico.

Es más difícil determinar cuando la calidad de vida del niño/a no es aceptable para el niño/a o la familia. El objetivo de los cuidados paliativos es prestar atención a los cambios en la calidad de vida a lo largo del tiempo.



SFuente: 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

(continuado)

● **Identificando la trayectoria de salud de su hijo/a**

Un cambio en la salud general de su hijo/a puede aparecer lentamente, o puede quedar enmascarado por un acontecimiento agudo. Los padres a veces no notan los cambios en las capacidades físicas o cognitivas de sus hijos hasta mucho después de que hayan cambiado, lo cual es, en muchos sentidos, algo hermoso y misericordioso.

Puede ser útil detenerse periódicamente y dar un paso atrás para preguntarse qué ha cambiado, si es que ha cambiado algo. Es muy útil hacer este trabajo con el equipo médico de su hijo/a - o responder a las preguntas individualmente, y luego comparar las notas.



Preguntas a tener en cuenta

Fuente: Julie Hauer, MD, Pediatric Medical Director • Seven Hills Foundation • Worcester, MA

- ¿Cómo se compara la salud de mi hijo/a este mes con la de hace seis meses y la de hace un año?
- Después de una enfermedad, ¿mi hijo/a vuelve a la misma nueva “Normalidad”?
- ¿Qué porcentaje de cada día, en promedio, está mi hijo/a cómodo y feliz?
- ¿Cómo se compara con el de hace 12 meses?
- ¿Qué porcentaje de cada día, en promedio, está mi hijo/a incómodo o infeliz, y cómo se compara con el de hace 12 meses?
- ¿Con qué frecuencia se ha enfermado mi hijo/a en los últimos 6 meses y cómo se compara con la de hace 12 meses y la de hace 2 años?
- ¿Cómo se ve mi hijo/a en fotos o vídeos de hace un año?
- ¿Duerme más mi hijo/a?
- ¿Puede mi hijo/a participar en las actividades que le gustan?
- ¿Mi familia y mi hogar han hecho recientemente muchos ajustes para adaptarse a las necesidades cambiantes de mi hijo/a?

Usando la “Normalidad” para Ayudar a Tomar Decisiones Críticas sobre el Cuidado

Cada cambio en la “Normalidad” viene con sus propios desafíos. A menudo hay tristeza al adaptarse a la pérdida de lo que era. Cada cambio es también oportunidad para que la familia considere cuáles son los nuevos objetivos, qué significa ahora la calidad de vida y cómo se va a enfocar en lograr esos objetivos.

A veces no tenemos mucho tiempo para reflexionar sobre lo que nos parece bien y lo que podría funcionar. Los acontecimientos agudos, por ejemplo, pueden provocar la necesidad de tomar decisiones rápidas (y difíciles). En este caso, la comprensión de la nueva “Normalidad” es una de las mejores herramientas para identificar las opciones y orientar las elecciones. He aquí algunas preguntas a tener en cuenta. Una vez más, es útil hacer esto con su proveedor. Aunque todo esto puede resultar doloroso en el momento, sus respuestas le ayudarán a considerar lo que es lo mejor para el cuidado de su hijo/a y para el futuro.

(continuado)

Durante o después de un episodio agudo

- Si mi hijo/a sobrevive a este episodio agudo, ¿qué tendrá que hacer para recuperarse?
¿Requerirá mucha intervención médica, como la intubación, y cómo nos sentimos al respecto?
- Después de que la recuperación de mi hijo/a sea "completa" y se encuentre en una nueva nueva "Normalidad", ¿cuál será esta nueva "Normalidad"?
- ¿Cuáles son nuestros objetivos para el cuidado en esta nueva situación?
- ¿Qué gravedad tendrán las futuras crisis y qué se necesitará para que mi hijo/a esté cómodo?

Si está evaluando una intervención médica

- ¿Influirá esta intervención en otros sistemas corporales? (cirugía de la columna vertebral, tubo de alimentación, etc.)
- ¿Cómo afectará la salud general de mi hijo/a al tiempo de recuperación de esta intervención
- ¿Cómo será nuestra nueva nueva "Normalidad"?
- ¿Cuál es la trayectoria si decidimos no llevar a cabo este procedimiento?
- ¿Nos ayudará esta prueba a encontrar una solución eficaz?

Comunicando una Nueva "Normalidad" a los Amigos y a la Familia

A medida que la nueva "Normalidad" cambia, puede ser útil compartir sus nuevos objetivos de atención con amigos y familiares, para que entiendan lo que es importante para usted en este nuevo lugar. Utilice palabras como

- Nuestra esperanza para nuestro hijo/a es _____
- Es nuestra prioridad que él/ella siga siendo capaz de _____
- Nos vendría bien su apoyo en _____



CONCLUSIÓN

Una útil Verificación de la Realidad

La nueva "Normalidad" es una especie de verificación de la realidad. Identificar y hablar de los altibajos los hace más reales. Esto puede ser doloroso e incluso aterrador. Por otro lado, conocer la nueva "Normalidad" de su hijo/a y ajustarse a los cambios que se produzcan puede ayudarle a sentir que tiene más control sobre su situación. Piense en la comprensión de la nueva "Normalidad" como una herramienta que le ayuda a anticiparse y a tomar con confianza decisiones, y hacer lo mejor que pueda como padre que cuida de un niño/a con una enfermedad grave.