

Correspondencia al editor

Cuidado paliativo en los servicios de neonatología: ¿Será necesario?

Palliative care in neonatology services: Is it necessary?

Diana Catalina Velilla Echeverri

Clínica Reina Sofía. Bogotá, D.C., Colombia.

Recibido: 3 de noviembre de 2022

Aceptado: 4 de diciembre de 2023

Citación:

Velilla Echeverri DC. Cuidado paliativo en los servicios de neonatología: ¿Será necesario? *Pediatric*. 2023; 56(4):e418.

La muerte y los cuidados al final de la vida son aspectos que se han vinculado popularmente con pacientes de edad avanzada que padecen patologías crónicas o terminales. La pediatría y más la neonatología, por el contrario, se han relacionado con el inicio de la vida, la felicidad por un nuevo miembro de la familia y la ilusión de una larga y feliz existencia.

Los médicos no nos alejamos mucho de dicho prejuicio. Pensamos que por estudiar pediatría y neonatología íbamos a estar muy lejos de la muerte, del llanto, la desesperación, del dolor, de esa sensación de “ya no hay nada qué hacer”, porque la mayoría de nuestros pacientes tienen patologías potencialmente curables. Sin embargo, durante el posgrado en neonatología, nos enfrentamos a una dura realidad que, aunque es indiscutible en la literatura, no la habíamos interiorizado: la mayoría de las muertes pediátricas ocurren en el período perinatal y neonatal, más que en cualquier otro momento de la infancia, sobre todo por prematuridad extrema y anomalías congénitas¹.

No estábamos (ni estamos aún) preparados para afrontar y ayudar a familiares de nuestros pacientes a sobrellevar estas situaciones, así como para decidir en qué momento los tratamientos con intención curativa se tornan fútiles y prolongan el sufrimiento. Sólo por el hecho de decirle a unos padres que el bebé que esperaron durante tanto tiempo, con tanta ilusión no sobrevivirá y que no contamos con medios necesarios para hacer más fácil este tránsito hacia la muerte, nos sentimos agobiados.

Nos hemos encontrado además con la sensación de desesperanza y desconfianza en nuestra labor como neonatólogos, nos sentimos solos frente al paciente y su familia, sin más herramientas que nuestras experiencias de vida, porque los servicios de apoyo como psicología y trabajo social realizan su labor de forma independiente, sin integralidad, y los especialistas de cuidado paliativo tienen poca o ninguna formación en este ámbito.

En nuestro país no contamos con un centro especializado en el manejo al final de la vida de pacientes pediátricos y/o neonatales, y hay muy pocos especialistas para poder realizar prácticas clínicas. Es una tierra de nadie, poco explorada, inhóspita.

Internacionalmente el panorama no es más alentador; Se evidencia gran incomodidad en muchos residentes de pediatría y pediatras al brindar cuidados al final de la vida a sus pacientes, inclusive teniendo en cuenta un alto volumen de demanda, ya que solo en Estados Unidos, 8,600 niños son candidatos para manejo paliativo cada día². Las áreas en las que se considera un mayor vacío en la

educación son el manejo del dolor, habilidades comunicativas y soporte espiritual tanto para los pacientes como para los mismos médicos³. Esta incomodidad ha demostrado mejorar si se cuenta con un equipo de cuidados paliativos disponible para entrenamiento y acompañamiento^{2,4}. La poca preparación en cuidados paliativos pediátricos y neonatales percibida por nosotros, es evidenciada incluso desde el pregrado. Estudios realizados a internos reflejan la misma incomodidad y falta de conocimiento en temas básicos relacionados con el cuidado al final de la vida en pacientes adultos y mucho más en pacientes pediátricos⁵.

De acuerdo con lo encontrado en la búsqueda en la literatura, se sugiere, con base en encuestas realizadas a los propios residentes de pediatría, que la educación de cuidados paliativos debería ser a través de la observación, la enseñanza en la cama del paciente, y participación en grupos multidisciplinarios con un equipo formal de cuidados paliativos⁴, con lo que repetimos, lastimosamente contamos poco en nuestro medio.

Esto último dificulta los procesos de enseñanza y evaluación, porque se requiere en el docente un cuerpo mínimo de conocimientos, habilidades, destrezas, actitudes e inclusive una postura ética frente a estos temas e implica un entrenamiento mínimo en cuidados paliativos neonatales, lo que sólo sería posible debido al déficit de especialistas en esta área de interés, a través de un trabajo conjunto de neonatólogos y paliativistas.

Se requiere además un cambio en los métodos tradicionales de enseñanza, ya que es frustrante el hecho de que nuestros módulos de educación no puedan ser

flexibles ni estar enfocados a los intereses de nuestro entorno, porque la necesidad de aprendizaje de cuidados paliativos neonatales no es una ambición a nivel personal, es un requerimiento de nuestros pacientes, que finalmente es lo más importante en nuestro proceso de aprendizaje y práctica clínica.

Bibliografía

1. Harris L et al. A Structured End-of-Life Curriculum for Neonatal–Perinatal Postdoctoral Fellows. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2015; 32(3) 253-261.
2. Wu KL, Friderici J, Goff SL. The impact of a palliative care team on residents' experiences and comfort levels with pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2014 Jan;17(1):80-4.
3. Kolarik RC, Walker G, Arnold RM. Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment. *Pediatrics*. 2006 Jun;117(6):1949-54.
4. Michelson KN, Ryan AD, Jovanovic B, Frader J. Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education. *J Palliat Med*. 2009 May;12(5):451-7.
5. Ury WA, Berkman CS, Weber CM, Pignotti MG, Leipzig RM. Assessing medical students' training in end-of-life communication: a survey of interns at one urban teaching hospital. *Acad Med*. 2003 May;78(5):530-7.