

## Cuidado Pediátrico Paliativo/de Apoyo

Aquí en RPV (CPN), creemos muy fuertemente que toda familia cuidando a un niño con una enfermedad seria necesita cuidado paliativo pediátrico como parte de su plan de tratamiento (simultáneo con el cuidado curativo). Porqué? Porque el Cuidado Paliativo en es realidad el cuidado que cualquier de, y todos los padres deberían esperar recibir para su hijo y familia,

*(Videos iluminantes respecto a cuidado paliativo de un doctor, una trabajadora social y familias que se han beneficiado.)*

Cuando su hijo es diagnosticado con una enfermedad que limita su vida, toda la familia es afectada. El Cuidado Paliativo Pediátrico reconoce el hecho de que cuidar a un niño que tiene una enfermedad seria puede ser abrumante para los padres y aislante para todos los miembros de la familia. Mientras que el cuidado paliativo pediátrico no puede cambiar ni el diagnóstico ni el pronóstico de su hijo, puede proveer ayuda con los síntomas, dolor, y estrés psicológico y emocional de la enfermedad – cualquiera que sea el diagnóstico.

EL Cuidado Paliativo muchas veces es malentendido. Las personas lo asocian con cuidado-para-el-final de la vida, cuidado de hospicio, o “de estarse rindiendo” - especialmente cuando se está enfrentando a un reto grave a la salud. Pero lo contrario es lo cierto: el cuidado paliativo es ***apropiado en cualquier etapa de la enfermedad***, y puede ser prestado ***al mismo tiempo que los tratamientos curativos enfocados en tratar la enfermedad***. Su propósito es ayudar a asegurar la ***calidad de la vida*** para el niño y asegurar que las familias sean participantes activos en la toma de decisiones relacionadas al plan de tratamiento para que las decisiones médicas sean ***enfocadas en el paciente y la familia***, y no la enfermedad. Imagínese entonces el papel especialmente importante que juega el cuidado paliativo para los padres cuidando un niño con una enfermedad que limita la vida.

El cuidado paliativo pediátrico es interdisciplinario, involucrando a doctores, enfermeras y otros especialistas tales como especialistas en la vida de un niño, terapeutas de musica, terapeutas de masajes y psicólogos que trabajan en conjunto con los doctores principales del niño ***proveyendo más apoyo para todos***.

Idealmente, **el cuidado paliativo comienza al mismo tiempo que se menciona el diagnóstico**, para que las familias tengan *esta ayuda extra de apoyo a todo lo largo del tratamiento de su hijo* El dolor y la tristeza pueden comenzar al momento del diagnóstico, cuando la familia se entera que el niño está enfermo y que el futuro no es como lo esperaban. Cuando este dolor y tristeza y el cambio en las expectativas son confrontadas, pueden ser manejadas en una manera que ayuda a la familia entera comenzar a bregar con esta nueva realidad en su vida.

## Proveedores del cuidado paliativo pediátrico pueden ayudar en las siguientes maneras:

(1) pueden ayudar *al niño aliviando los síntomas de la enfermedad del niño* tales como el dolor, falta de respiración, fatiga, estreñimiento, náusea, pérdida del apetito y dificultad durmiendo.

(2) pueden dar apoyo *a los padres y el niño al mejorar la comunicación y coordinación del cuidado entre el equipo médico y los padres*. Cuando se trata del tratamiento para el paciente pediátrico, doctores y padres frecuentemente son enfrentados con decisiones difíciles acerca de los beneficios versus los otros efectos de la tecnología médica y los impactos en la calidad de vida del niño. Con la comunicación continua que provee el cuidado paliativo, los padres están en mejor posición de escoger opciones que están en línea con sus valores, tradiciones y cultura. Esto mejora el bienestar de toda la familia y promueve mejoría en el estado emocional y espiritual mientras la enfermedad sigue su curso.

Especialistas en cuidado paliativo también ayudan a los padres a hablar con el niño afectado y los otros niños sobre la enfermedad. Ellos pueden proveer recursos a otros miembros de la comunidad de la familia – tales como maestros y amigos – para que ellos estén informados de las necesidades de la familia y su situación.

En resumen, proveedores de cuidado paliativo pediátrico ayudan a que el niño y la familia tengan la fortitud física, emocional y mental para que puedan seguir con su vida diaria y proveer la mejor calidad de vida al niño que está enfermo y al resto de la familia.

## Donde Puede Recibir su Hijo Cuidado Paliativo Pediátrico

Idealmente, el cuidado paliativo pediátrico comienza con el niño y el pediatra de la familia, que normalmente conoce mejor al niño y a la familia. Tal como la Sección en Medicina de Hospicio y Paliativa de la Academia Americana de Pediatras expresa en la declaración de su misión: *“todo pediatra trabajando junto con otros proveedores de servicios de salud y otros que los apoyan, es capaz de responder a las necesidades de niños con enfermedades que limitan la vida y/u otras condiciones amenazantes a la vida, y sus familias, mediante su conocimientos y habilidades propias o provyéndoles referimiento, tratamiento y seguimiento apropiados.*

Entonces. . .

## Cuidado Paliativo en el Hospital

Niños recibiendo tratamiento para enfermedades serias *tipicamente también requieren el cuidado por Especialistas en Cuidado Paliativo*. Idealmente el pediatra o el especialista trabajando con la familia (p.ej., oncólogo, neurólogo, endocrinólogo, cardiólogo, etc.), refiere la familia al Equipo a cargo de Cuidado Paliativo Pediátrico los cuales trabajarán en conjunto con los médicos bregando con la enfermedad. Las familias también pueden ellos mismos pedir una consulta de cuidado paliativo. El solicitar una consulta de cuidado paliativo no quiere decir que su equipo de especialistas, ya establecido no seguirá siendo parte del cuidado para su niño. Los especialistas en cuidado paliativo van a asociarse con usted y con el equipo de proveedores existente.

Las familias muchas veces se encuentran que por primera vez conocen al equipo de cuidado paliativo pediátrico en las citas en el hospital o clínica. Sin embargo, muchos equipos continuarán ofreciendo cuidado y apoyo por teléfono y visitas a la casa una vez el niño esté en casa. Visitas de seguimiento también pueden llevarse a cabo en cualquiera de los dos sitios.

## Cuidado Paliativo en la Casa

El equipo del hospital puede que si, o puede que no, pueda llevar a cabo visitas en la casa. Algunos equipos del hospital tienen una relación ya establecida con agencias que proveen servicios en la casa. En algunos estados, como Massachusetts, hay una agencia estatal que tiene una red de proveedores de servicios en la casa que pueden proveer servicios por separado del equipo del hospital. Estos programas, con base en la casa pueden proveer una capa adicional de apoyo médico, o enfocarse más en prestar apoyo psicológico. El equipo con base en la casa también es interdisciplinario y puede que incluya un doctor, enfermera, capellán y trabajadora social; en algunos equipos puede que también sea posible que provean otras terapias como vida-del-niño, masaje, música, mascotas o terapias involucrando consejerías para el niño afectado al igual que para los otros miembros de la familia.

## **Pida el Cuidado Paliativo**

Si usted cree que el cuidado paliativo pueda ser de ayuda para su hijo, su familia o usted, pídale ahora. Hable con el pediatra o especialista del niño sobre añadir cuidado paliativo al equipo que está proveyendo el tratamiento a su hijo. Pídale al proveedor que lo refiera para servicios de cuidado paliativo.

Para encontrar un hospital en su área que ofrece un programa de cuidado paliativo, conéctese con el [Palliative Care Provider Directory of Hospitals](#) para buscar un programa por estado y ciudad. El hospital entonces lo puede referir a esos programa en su área que proveen cuidado paliativo en casa para niños.