

# Introducción a los Cuidados Paliativos Pediátricos



## INTRODUCCIÓN

### Hacer que cada día sea lo mejor posible

Si siente curiosidad por los cuidados paliativos, es probable que alguien del equipo médico le haya presentado el término o le haya sugerido una consulta de cuidados paliativos. O, tal vez, otro padre haya mencionado o recomendado los cuidados paliativos pediátricos (CPP).

A veces las familias dudan en considerar los CPP. Los confunden con los cuidados de hospicio, o creen que los paliativos sólo están relacionados con el final de la vida. Los cuidados paliativos pediátricos no son cuidados de hospicio, aunque pueden incluir cuidados de hospicio cerca del final de la vida. Los PPC se centran en hacer que cada día sea día sea lo mejor posible - sea lo que sea lo que signifique para su hijo y su familia. Los cuidados paliativos pueden ofrecerse al mismo tiempo que el tratamiento de una enfermedad: a veces en el momento del diagnóstico, a veces cuando la enfermedad progresa con decisiones más complicadas, y a veces cuando se afronta o se piensa en el final de la vida. Es probable que el equipo del PPC pueda seguir la atención de su hijo en la clínica u hospital, y en el hogar.

Para saber más sobre las diferencias entre los PPC y los cuidados paliativos, consulte la guía de la CPN "[Cuidado paliativos y los cuidados de hospicio: Entender las diferencias](https://courageousparentsnetwork.org/guides/understanding-palliative-care-and-hospice-care)": <https://courageousparentsnetwork.org/guides/understanding-palliative-care-and-hospice-care>.

(continuado)



COURAGEOUS  
PARENTS  
NETWORK

[www.courageousparentsnetwork.org](http://www.courageousparentsnetwork.org)

## Una práctica interdisciplinaria que tiene como objetivo aliviar la angustia física, emocional y espiritual

El objetivo principal de la PPC es abordar los síntomas de sufrimiento físico y/o psicosocial, y apoyar las necesidades de toda la familia. Los miembros del equipo de PPC son expertos en comunicarse con familias cuyo hijo tiene una enfermedad grave. También pueden ayudarle a explicar sus prioridades en el cuidado de su hijo y facilitar las conversaciones. Por ejemplo, un proveedor de cuidados paliativos puede ayudar a convocar, o participar en las reuniones del equipo interdisciplinario para apoyarle. Estas reuniones pueden ayudar a todos a clarificar los objetivos de los cuidados para identificar lo que funciona y lo que no y planificar los siguientes pasos para que todos sientan que están "en el mismo equipo".

El equipo del PPC puede estar formado por médicos, enfermeras y enfermeras profesionales, trabajadores sociales, proveedores de atención espiritual, especialistas en vida infantil, terapeutas integrales y otros que escuchen bien lo que son sus necesidades y le ayuden a abogar, no sólo por tu hijo, sino por toda tu familia. Algunos proveedores de atención primaria o especialistas pueden sentirse preparados para mantener estas conversaciones con usted. Sin embargo, un equipo de PPC dedicado, si está disponible, puede ofrecer servicios más completos.

### Su relación con el equipo de PPC

Con muchas preocupaciones y a menudo pocas respuestas claras, los padres pueden sentirse abrumados por la incertidumbre. Preguntas como "¿Estoy haciendo lo mejor para mi hijo?" "¿Sobrevivirá mi hijo?" y "¿Cómo saldrá nuestra familia adelante?" son difíciles de considerar. Puede resultar intimidante o incómodo exponer sus pensamientos y preguntas a sus amigos, familiares o incluso al equipo médico de su hijo. Sus conversaciones con el equipo de cuidados paliativos, a menudo ayudan a crear confianza y claridad cuando usted cuida de su hijo.

#### ● COMUNICACIÓN Y COLABORACIÓN

La comunicación abierta y directa con el equipo proporcionando el cuidado es muy importante. Los proveedores de cuidados paliativos entienden que los padres son los que mejor conocen a su hijo. Reconocen que su hijo forma parte de un sistema familiar con su propia cultura, valores y creencias. Su comprensión de la enfermedad y sus conocimientos sobre su hijo ayudan a los médicos a reunirse para hacer recomendaciones sobre el plan de cuidados.

### ● Qué se puede esperar

El equipo del PPC le preguntará sobre su hijo como persona antes y después del diagnóstico, y sobre su familia. Conocer el "panorama general" ayuda al equipo a comprender y apoyar mejor las necesidades y objetivos.

(continuado)

Puede empezar a construir la relación expresando sus propios pensamientos y preocupaciones. Aquí tiene algunas preguntas que puede plantear directamente en la primera reunión del equipo de cuidados paliativos:

- ¿Qué son los cuidados paliativos? ¿En qué se diferencian del trabajo social o de los especialistas en vida infantil?
- ¿Cómo van a trabajar con los demás especialistas de mi hijo?
- ¿Cuándo es apropiado pedirle ayuda, y cómo se comunicará usted con ellos?

**El equipo de CPP también puede que le haga a usted algunas preguntas, por ejemplo:**

- ¿Cómo entiende usted que es la enfermedad de su hijo?
- ¿Qué es calidad de vida para su hijo y para su familia?
- ¿Cuáles son sus esperanzas para su hijo y su familia?
- ¿Cuáles son sus temores?
- Cuando se ha enfrentado a momentos difíciles en el pasado, ¿qué le ha ayudado a superarlos?
- ¿La familia, la fe, la comunidad?

Basándose en sus respuestas, el equipo le ofrecerá sugerencias para mantener a su hijo lo más cómodo y activo como sea posible

**Le proporcionarán apoyo como:**

- Tratamiento experto del dolor físico, el dolor emocional y la angustia espiritual
- Orientación sobre los problemas y las decisiones que pueda tener que afrontar
- Formas de ayudar a su hijo a entender y afrontar su enfermedad
- Apoyo a los hermanos, la familia extendida y la comunidad
- Acceso a la atención espiritual y a terapias integradoras como el masaje, el Reiki, la música terapia
- Recursos para hacer frente a las dificultades: económicas, de vivienda, de transporte, etc.

### ● TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

A lo largo de la vida de su hijo se le pedirá que considere las opciones de tratamiento y que tome una serie de decisiones con los médicos. El equipo de cuidados paliativos es una ayuda para usted explorar estas opciones y considerar los beneficios y las cargas. Pueden ayudarle a decidir qué es lo más importante, teniendo en cuenta el estado de su hijo y los objetivos de su familia. Esto puede significar seguir - o no - con los tratamientos propuestos. Con el tiempo, también pueden sugerir la revisión de sus objetivos o reconsiderar las intervenciones si las circunstancias cambian. Esto puede ayudarle a sentirse más seguro y minimizar cualquier arrepentimiento futuro

### ● APOYO PARA EL NIÑO EN SU TOTALIDAD Y LA FAMILIA

El equipo del PPC trabajará con usted para responder a sus inquietudes sobre cómo manejar las exigencias del trabajo y la familia. Puede que le pongan en contacto con recursos adicionales en su comunidad.

*(continuado)*

Los miembros de la familia a menudo experimentan un duelo anticipado y una sensación de pérdida que comienza tan pronto como recibe el diagnóstico. Pueden tener preguntas ("¿Por qué yo?" "¿Por qué mi hijo/a?"). Algunos de los apoyos en los que antes confiaba, como los grupos de amigos o las prácticas religiosas, pueden sentirse diferentes. Especialistas en el cuidado paliativo pueden ayudarle a explorar y validar sus sentimientos sin juzgarlos. Le ayudarán a trabajar estos complicados sentimientos y a encontrar el apoyo que necesita.

## Solicitando cuidados paliativos para su hijo y su familia

Si el equipo médico de su hijo no le remite a los CPP, puede pedirselo. Algunos proveedores puede que no sepan que existe un equipo de cuidados paliativos. Puede ser útil que participe un equipo que no es directamente responsable de las intervenciones o de la gestión de los cuidados de su hijo/a y puede ver más fácilmente el panorama completo. Puede pedirle ayuda a su médico, enfermera, trabajador social o capellán para localizar recursos de CPP. También puede buscar opciones de cuidados paliativos dentro de su hospital o región.



## CONCLUSIÓN

### Un recurso fundamental mientras aboga por su hijo/a

Sus proveedores de cuidados paliativos pueden proporcionar consistencia a través de los diferentes ambientes y durante meses o años. Pueden ser uno de sus mayores apoyos en la abogacía por su hijo, ayudándole a ayudándole a tomar decisiones coherentes con sus objetivos de atención y asegurándose de que la atención se centre en vivir cada día lo mejor posible.