



Breve descripción de los cuidados paliativos pediátricos

Una enfermedad grave en un niño afecta a toda la familia, pero los cuidados paliativos pueden constituir un apoyo para todos. Estos cuidados pueden proporcionar ayuda con muchas enfermedades graves, como trastornos genéticos, cáncer, trastornos neurológicos, afecciones cardíacas y pulmonares, y otras. Ya sea que usted tenga dificultades para manejar la atención y la afección de su hijo o simplemente quiera recibir un apoyo adicional, los cuidados paliativos pueden ayudarlo.

MEJORAN LA
**CALIDAD
 DE VIDA**
 DE SU HIJO Y
 SU FAMILIA

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

Los cuidados paliativos pediátricos son una atención de apoyo para niños que padecen enfermedades graves y sus familias. Estos ofrecen un nivel adicional de asistencia basado en las necesidades de cada persona. Dado que es usted quien conoce mejor a su hijo y su familia, usted puede determinar qué servicios considera importantes entre los servicios que los cuidados paliativos ofrecen, como:

- Aliviar el dolor y otros síntomas que padece su hijo
- Proporcionar un apoyo emocional y reducir el estrés
- Dar respuesta a las inquietudes de la familia
- Comunicarse con los proveedores de atención de la salud
- Coordinar citas médicas y cuidados
- Explicar términos difíciles de entender y opciones de atención
- Ubicar recursos disponibles en la comunidad para ayudar a su familia

Muchos niños necesitan más que un alivio a sus síntomas. Los cuidados paliativos también pueden ayudar a su hijo a:

- Comprender un diagnóstico
- Comunicarse de manera eficaz con los médicos
- Afrontar las preocupaciones con respecto a la escuela y los amigos
- Recibir servicios, como terapia artística o musical
- Encontrar maneras de relajarse y jugar

¿Cuándo se puede comenzar a recibir los cuidados?

Una vez los niños reciben el diagnóstico, los cuidados paliativos pueden ayudarlos sin importar la edad o la etapa de la enfermedad en que se encuentren. Estos cuidados se pueden iniciar tan pronto como su hijo lo necesite, y se pueden recibir al mismo tiempo que se recibe otro tratamiento ordenado por los médicos. Una vez el proveedor de atención de la salud lo refiera a los servicios de cuidados paliativos, su hijo y familia pueden comenzar a recibirlos. El proveedor podría sugerir una referencia o usted puede solicitar una.



¿Cómo funcionan?

Gracias a los cuidados paliativos su familia recibe atención de parte de un equipo de especialistas que escucharán sus necesidades y trabajarán en conjunto para satisfacer las mismas.

Cada equipo de cuidados paliativos es diferente. Su equipo puede incluir:

- Médicos
- Enfermeros
- Especialistas en niñez
- Proveedores de servicios de respiro familiar
- Especialistas en terapia artística y musical
- Capellanes
- Asesores
- Terapeutas
- Auxiliares de atención en el hogar
- Trabajadores sociales
- Nutricionistas
- Farmacéuticos

¿Dónde se brindan los cuidados?

Los cuidados paliativos pueden brindarse en un hospital, durante las visitas a la clínica o en el hogar. Si un niño comienza a recibir estos cuidados mientras está en el hospital, el equipo encargado podrá ayudarlo a trasladarse sin dificultades a su casa u a otro entorno de atención de la salud. Dependiendo de la afección y el tratamiento que reciba su hijo, el equipo de atención podría estar en condiciones de encontrar una agencia de servicios de enfermería o una agencia de atención comunitaria para proporcionar al niño los cuidados en su casa.

NO ES
NECESARIO
ESTAR EN UN
HOSPITAL
PARA RECIBIR
LOS
**CUIDADOS
PALIATIVOS.**

¿Quién paga por los cuidados?

Son muchos los planes de seguro de salud que cubren los cuidados paliativos.

Pida a su equipo de atención de la salud que lo pongan en contacto con un trabajador social, un asesor o un asesor financiero en su hospital o clínica para conocer las opciones de pago que usted tiene.

¿Cuál es el próximo paso?

- Hable con sus seres queridos, incluido su hijo, acerca de cómo los cuidados paliativos pueden respaldar a su familia. Recuerde que los niños pequeños también pueden expresar sus necesidades y sus preferencias.
- Hable con el proveedor de atención de la salud de su hijo. Prepárese para esa conversación anotando las preguntas que su familia tiene sobre los cuidados paliativos. También puede tomar notas durante la conversación con el proveedor.
- Visite el Directorio de Proveedores de Cuidados Paliativos de Hospitales para saber si un hospital de su zona ofrece un programa de cuidados paliativos: <http://getpalliativecare.org/>.
- Para obtener información y recursos adicionales, visite: <http://www.ninr.nih.gov/conversationsmatter>.



National Institute
of Nursing Research

<http://www.ninr.nih.gov>

enero 2016

NIH...Turning Discovery Into Health®