



CUIDADOS PALIATIVOS
Conversaciones Valiosas™
Por su bienestar y su vida



Cuidados paliativos para niños

Apoyo para toda la familia cuando su hijo vive con una enfermedad grave



National Institute
of Nursing Research

Los cuidados paliativos
reconfortan y brindan apoyo a
su hijo y a su familia.



Cuando un niño está gravemente enfermo, cada integrante de la familia se ve afectado de un modo diferente.

Por eso es importante que usted, su hijo y su familia reciban el apoyo y la atención que necesitan en este difícil momento. Un tipo de cuidados especiales llamados cuidados paliativos podrían ayudarlos. Los cuidados paliativos son un aspecto clave de la atención de los niños que viven con una enfermedad grave, al igual que son una fuente importante de apoyo para sus familias. La información contenida en este folleto lo ayudará a comprender los beneficios que este tipo de atención le pueden prestar a todos.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos pueden aliviarle a su hijo los síntomas y el malestar que pueda sentir, al igual que el estrés que una enfermedad grave puede causar en la familia. Estos cuidados pueden ayudarlo a sobrellevar la enfermedad de su hijo y brindar apoyo para todos. Sus principales objetivos son:

- Aliviar el dolor de su hijo y otros síntomas de su enfermedad.
- Brindar apoyo emocional y social respetando los valores culturales de su familia.
- Ayudar a los proveedores de atención médica de su hijo a trabajar en conjunto y comunicarse entre sí para respaldar sus objetivos.
- Iniciar conversaciones abiertas con usted, con su hijo y su equipo de atención médica con respecto a las opciones de atención.

Los cuidados paliativos reconfortan a su hijo. Los cuidados paliativos pueden ayudar a los niños y los adolescentes que viven con diversas enfermedades graves, entre ellas trastornos genéticos, cáncer, trastornos neurológicos, afecciones cardíacas y pulmonares, y otras. Estos cuidados son importantes para los niños de cualquier edad o en cualquier fase de una enfermedad grave, y se pueden comenzar a recibir apenas usted se entere que su hijo padece la enfermedad. Los cuidados paliativos pueden prevenir síntomas y brindar no solo alivio al dolor físico, sino también mejorar la calidad de vida del niño.

Los cuidados paliativos le brindan a usted y a su familia un nivel adicional de apoyo. Una enfermedad grave en un niño afecta a todos los integrantes de la familia, incluidos los padres y los hermanos de todas las edades. Los cuidados paliativos ofrecen un apoyo adicional a toda la familia, y pueden aliviar el estrés que sientan todos sus hijos, su cónyuge y usted cuando pasan por un momento difícil.

Por medio de los cuidados paliativos su familia se rodea de un equipo de expertos que trabajan juntos para apoyarla. Es una asociación entre su hijo, su familia y el equipo de atención médica. Este equipo escucha cuáles son sus preferencias y lo ayuda a analizar detalladamente cuáles son las opciones de atención con que su familia cuenta. Ellos trabajarán con usted y su hijo para establecer un plan de atención para toda la familia. El equipo también puede ayudar cuando su hijo se traslada de un lugar de atención a otro (por ejemplo, del hospital a un centro de atención ambulatoria o cuidados en el hogar).

¿Aceptar recibir los cuidados paliativos significa que la familia está abandonando otros tratamientos?

No. El propósito de los cuidados paliativos es aliviar el dolor de su hijo y otros síntomas y brindar apoyo emocional y de otro tipo a toda la familia. Los cuidados paliativos pueden ayudar a los niños, desde recién nacidos hasta adultos jóvenes, y a sus familias, en cualquier fase de una enfermedad grave. Estos cuidados funcionan en conjunto con otros tratamientos que su hijo pueda recibir. En realidad, el niño puede empezar a recibirlos apenas usted se entere de la enfermedad que padece.

Los cuidados paliativos no son lo mismo que la atención en un centro para enfermos terminales.

No es necesario que su hijo esté en un centro para enfermos terminales para recibir cuidados paliativos. Su hijo puede recibir los cuidados paliativos donde sea que reciba atención, ya sea en el hospital, durante las visitas a una clínica o en su casa.

La atención en un centro para enfermos terminales se centra en los últimos meses de vida de una persona, pero los cuidados paliativos están disponibles para su hijo **en cualquier momento** durante el padecimiento de una enfermedad grave. Algunos niños reciben cuidados paliativos durante muchos años.

Algunos programas de atención para enfermos terminales requieren que los pacientes ya no estén recibiendo tratamientos para curar su enfermedad, pero los cuidados paliativos son diferentes y se pueden administrar al mismo tiempo que se llevan a cabo otros tratamientos para la enfermedad del niño.

Los cuidados paliativos ayudan a su hijo a llevar una vida más confortable.

Los cuidados paliativos pueden brindar un apoyo directo a su hijo aliviando síntomas agobiantes como:

- Dolor
- Depresión
- Pérdida de apetito
- Dificultad para respirar
- Ansiedad
- Problemas para dormir
- Fatiga
- Náuseas

Los cuidados paliativos pueden ayudar a su hijo a manejar los efectos secundarios que los medicamentos y los tratamientos producen, pero quizás lo más importante es que estos cuidados pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de su hijo. Por ejemplo, para su hijo puede ser muy importante recibir ayuda afrontando las inquietudes con respecto a la escuela y los amigos.

Los cuidados paliativos también pueden incluir apoyo directo para las familias, como asistencia para:

- Incluir a los hermanos en las conversaciones.
- Ofrecer relevo del cuidado para que los padres puedan pasar algún tiempo con sus otros hijos.
- Ubicar recursos de la comunidad para obtener servicios, como terapia y grupos de apoyo.

Los cuidados paliativos son eficaces. Los científicos han estudiado cómo los cuidados paliativos ayudan a los niños que viven con enfermedades graves. Hay estudios que muestran que los pacientes que reciben cuidados paliativos manifiestan recibir ayuda en relación con:

- El dolor y otros síntomas agobiantes, como las náuseas y la dificultad para respirar.
- La comunicación entre los proveedores de atención médica y los integrantes de la familia.
- El apoyo emocional.

Otras investigaciones muestran los siguientes beneficios de los cuidados paliativos:

- Ayudan a los pacientes a recibir el tipo de atención que desean.
- Dan respuesta a las necesidades emocionales, espirituales y de desarrollo de los pacientes.

Los cuidados paliativos se centran en las necesidades de su hijo y su familia.



¿Cómo saber si su hijo o su familia necesitan recibir cuidados paliativos?

Los niños que viven con una enfermedad grave suelen experimentar sufrimiento físico y emocional en relación con esa enfermedad. El sufrimiento emocional también es común entre los padres del niño, los hermanos y otros integrantes de la familia. Si su hijo tiene un trastorno genético, cáncer, un trastorno neurológico, una afección cardíaca o pulmonar u otra enfermedad grave, los cuidados paliativos pueden ayudarlo a reducir el dolor y mejorar la calidad de su vida.

Pregunte al proveedor de atención médica de su hijo acerca de los cuidados paliativos si su hijo u otro integrante de la familia (incluido usted) presenta alguno de los siguientes:

- Sufre de dolor u otros síntomas como consecuencia de una enfermedad grave.
- Padece un dolor físico o un sufrimiento emocional que NO está bajo control.
- Necesita ayuda para comprender el problema de salud de su hijo.
- Necesita asistencia para coordinar la atención de su hijo.

Los cuidados paliativos pueden comenzar a brindarse tan pronto como su hijo los necesite.

Nunca es demasiado temprano para comenzar a recibir los cuidados paliativos. En realidad, estos cuidados se pueden obtener al mismo tiempo que su hijo recibe otros tratamientos para la enfermedad que padece, y no dependen del curso o la fase de la enfermedad del niño.

Si siente que su hijo, su familia o usted podrían beneficiarse obteniendo los cuidados paliativos, pregunte a su proveedor de atención médica cómo obtener una referencia médica para recibir estos servicios. No hay ningún motivo para esperar. Cuanto antes usted y su hijo reciban los servicios de cuidados paliativos, más pronto podrá el equipo que los administra ayudar a su familia a manejar el dolor y otros síntomas y emociones que podrían sobrevenir con una enfermedad grave.





El equipo de cuidados paliativos trabaja con usted y su hijo, y con su equipo de atención.

En conjunto con los proveedores de atención médica de su hijo, los profesionales de cuidados paliativos trabajarán con usted y su hijo para elaborar un plan de atención que sea adecuado para ustedes y su familia. El equipo los ayudará a incluir el manejo del dolor y cualquier otro síntoma en cada aspecto de la atención de su hijo.

Los expertos en cuidados paliativos les dedican a usted y a su familia el tiempo que sea necesario para ayudarlos a comprender plenamente la enfermedad de su hijo, sus opciones de atención y otras necesidades. También se aseguran de que su hijo pueda tener una transición fácil entre el hospital y otros servicios, como los servicios de cuidados en el hogar.

El equipo escuchará cuáles son sus preferencias y trabajará con usted y su hijo para planificar la atención requerida para manejar todos los síntomas que el niño presente durante el transcurso de la enfermedad. Esto contemplará la atención de las necesidades actuales de su hijo y la flexibilidad para realizar cambios en el futuro.

El equipo de cuidados paliativos de su hijo es único.

Cada equipo de cuidados paliativos es diferente. El equipo de su hijo puede incluir:

- Médicos
- Enfermeros
- Asistentes sociales
- Farmacéuticos
- Capellanes
- Terapeutas
- Especialistas en vida infantil
- Nutricionistas
- Especialistas en arte terapia y musicoterapia

¿Cómo puede nuestra familia obtener cuidados paliativos?

El proceso de cuidados paliativos puede empezar cuando el proveedor de atención médica lo refiera a los servicios de cuidados paliativos. Igualmente, usted o su hijo pueden pedirle a su proveedor que los refiera si creen que estos cuidados serían útiles para su hijo, para su familia o para usted.

Si comenzamos a recibir los cuidados paliativos, ¿mi hijo podrá seguir viendo al mismo proveedor de atención médica primaria?

Sí. No es necesario que su hijo cambie a un nuevo proveedor de atención médica primaria una vez comienza a recibir los cuidados paliativos. El equipo de cuidados paliativos y el proveedor de atención médica de su hijo trabajan en conjunto para ayudarlo a usted y a su hijo a decidir cuál es el mejor plan de atención para su hijo.

¿Qué sucede si el proveedor de atención médica de mi hijo no está convencido de tener que referirnos?

Algunos padres temen ofender a los proveedores de atención médica actuales de su hijo al preguntarles acerca de los cuidados paliativos, pero por lo general ellos no se molestan si se les pregunta. La mayoría de los proveedores de atención médica valoran la información y el tiempo adicional que el equipo de cuidados paliativos ofrece a sus pacientes. Ocasionalmente, un médico podría no referir a un paciente para que obtenga estos cuidados. Si esto sucede, pídale al médico una explicación. Comuníquelo a su proveedor de atención médica por qué usted considera que los cuidados paliativos podrían ayudar a su familia.

¿Quién paga los servicios de cuidados paliativos?

Muchos planes de seguro médico cubren los cuidados paliativos. Si tiene preguntas o inquietudes acerca de los costos, pídale a su equipo de atención médica que lo ponga en contacto con un asistente social, un administrador de atención o un asesor financiero en el hospital o la clínica que analice las opciones de pago.





Los cuidados paliativos se pueden comenzar a recibir en cualquier momento y se pueden proporcionar junto con otros tratamientos que su hijo pueda estar recibiendo.

¿Dónde puede recibir cuidados paliativos mi hijo?

Su equipo de cuidados paliativos lo ayudará a saber qué servicios están disponibles en su comunidad. Su hijo y su familia podrían recibir cuidados paliativos en un hospital, durante las visitas a una clínica o en su casa. Es probable que usted y su hijo se encuentren por primera vez con el equipo encargado de estos cuidados en el hospital o en una clínica, y algunas de las siguientes citas se podrán dar en el mismo lugar. Pero también muchos programas de cuidados paliativos ofrecen servicios en el hogar y en sitios comunitarios. Los servicios en el hogar pueden brindarse mediante llamadas telefónicas o visitas a la casa.

Si su hijo comienza a recibir los cuidados paliativos en el hospital, su equipo de atención puede ayudarlo a trasladarse sin dificultades a su casa o a otro entorno de atención de la salud.

Su casa podría resultarles más cómoda y segura a usted y a su hijo. Dependiendo de la enfermedad y el tratamiento que su hijo esté recibiendo, el equipo de cuidados paliativos podría ayudarlo a encontrar una agencia de servicios de enfermería o una agencia de atención comunitaria que colabore con los cuidados paliativos que su hijo necesita en casa.

¿Cómo se puede controlar el dolor de mi hijo?

El equipo de cuidados paliativos puede reconfortar a su hijo de muchas maneras. El tratamiento del dolor suele involucrar medicamentos, pero también hay otros métodos para aliviar el malestar de un niño. Llevar a cabo algunos cambios podría hacer que su hijo se sienta mejor, como reducir la intensidad de la luz, mantener temperaturas confortables en la habitación, tener fragancias agradables, y recibir una relajación guiada y técnicas de respiración profunda. Quizás a su hijo le gusten algunas actividades adicionales como tener conversaciones por video, acceso a los medios sociales, escuchar música relajante y recibir terapia de arte y masajes, que pueden ayudar a reducir el dolor y la ansiedad.

Si su hijo tiene una enfermedad que causa dolor y que no se alivia con fármacos como el acetaminofeno (Tylenol®) o el ibuprofeno (Motrin® o Advil®), su equipo de cuidados paliativos podría recomendarle que pruebe tomar medicamentos más fuertes. Es conveniente tomar estos medicamentos lo antes posible. Si el dolor de su hijo aumenta, la dosis de medicamentos que recibe podría aumentarse de manera segura con el tiempo para brindarle alivio.

La asistencia para aliviar el dolor se puede obtener en un hospital, en el hogar o en otro entorno de atención de la salud. Su equipo de cuidados paliativos trabajará con usted y su hijo para descubrir qué está causando el malestar y cuál es la mejor manera de manejarlo.



No espere para brindarles
a su hijo y familia el nivel
de apoyo adicional que
ellos merecen.



Hable con sus seres queridos y su equipo de atención médica acerca de los cuidados paliativos.

Si su hijo quiere recibir cuidados paliativos, o si cree que estos cuidados serían útiles para algún integrante de su familia, solicítelos ahora. Hable con su proveedor de atención médica acerca de los cuidados paliativos.

Para saber si un hospital en su zona ofrece un programa de cuidados paliativos, visite el Directorio de Proveedores de Cuidados Paliativos de los Hospitales en <http://getpalliativecare.org/>.

Para obtener más información acerca de los cuidados paliativos, visite <http://www.ninr.nih.gov/conversationsmatter>.





National Institute
of Nursing Research



National Institute of Nursing Research
National Institutes of Health
www.ninr.nih.gov

Octubre de 2015
Publicación de NIH #15-NR-8003S
NIH...Turning Discovery Into Health®