

Cuidados Paliativos Pediátricos



APOYO PARA NIÑOS CON ENFERMEDAD
GRAVE Y PARA SUS SERES QUERIDOS

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

© 2023 by Quality of Life Publishing Co.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades graves y el de sus familiares.

Visite www.QOLpublishing.com.

CÓMO ORDENAR COPIAS DESTACADAS: Llame a Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del este), al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QoLpublishing.com.

Introducción

Cuando un niño está gravemente enfermo, toda la familia puede sentirse abrumada por la incertidumbre y el miedo. Las familias deben afrontar las estadías en el hospital y los tratamientos, aprender a gestionar la atención en el hogar y tomar decisiones médicas importantes. Todo esto mientras se equilibra la vida familiar, escolar y laboral.

Esto puede generar mucho estrés, cargas financieras y tensión en los vínculos. Los cuidados paliativos pediátricos pueden ayudar al brindar apoyo, al reducir la ansiedad y al mejorar la calidad de vida de su hijo y su familia.

Este folleto explica los cuidados paliativos pediátricos y brinda consejos sobre cómo apoyar a su hijo. Una evaluación al final del folleto fomenta conversaciones significativas y ayuda al equipo de cuidados para que sepan más sobre su hijo.

Usted no está solo. Es un honor para nosotros ser parte del camino de su familia y estamos aquí para ayudarlo durante este momento difícil.

A veces los verdaderos superhéroes existen en los corazones de los niños pequeños que luchan grandes batallas.

Índice

Introducción	1
¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?	3
Cómo funcionan PPC	5
El equipo de cuidados paliativos pediátricos	6
Cómo mejorar la calidad de vida de su hijo	7
Necesidades físicas	7
Necesidades emocionales	9
Necesidades sociales	10
Necesidades espirituales	12
Cómo comunicarse con su hijo	13
Niveles de desarrollo	15
Hermanos	17
Comunicación con el equipo de cuidados	18
Evaluación del plan de cuidados paliativos pediátricos ...	19
Su equipo de cuidados paliativos pediátricos	25
Atención a padres y cuidadores	26

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

Los cuidados paliativos pediátricos (pediatric palliative care, PPC) son atención médica especializada centrada en aliviar el dolor y los síntomas de niños con afecciones graves o crónicas, como cáncer, enfermedades genéticas, trastornos neurológicos y muchas otras.

El equipo de PPC trabaja con los proveedores actuales de su hijo, guiados por usted y los objetivos de atención de su hijo, para ayudarlo a vivir de la manera más plena y cómoda posible.

Los cuidados paliativos pediátricos son:

- **Para cualquier niño con síntomas crónicos** o enfermedad grave desde el nacimiento hasta la adultez temprana.
- **Proporcionados en cualquier instancia de la enfermedad** y se basa en las necesidades actuales de su hijo, no en su pronóstico.
- **Atención integral a la persona** que se puede brindar junto con la atención curativa.
- **Apoyo para toda la familia** que aborda aspectos prácticos, financieros, necesidades sociales, emocionales y espirituales.

Los cuidados paliativos pediátricos NO SON atención de hospicio:

Es un error común pensar que los cuidados paliativos son lo mismo que la atención de hospicio. Algunas familias rechazan los PPC porque no quieren “renunciar” a su hijo. Si bien esto no significa para nada renunciar, la atención de hospicio es solo para pacientes que se espera que vivan seis meses o menos.

Recuerde, los PPC son para *todos* los niños que viven con una enfermedad grave en cualquier instancia desde el diagnóstico y más adelante.

¿Qué hace que los cuidados paliativos sean diferentes para los niños?

- **Los cuerpos y las mentes jóvenes están en constante crecimiento**, responden de manera diferente a la enfermedad y al tratamiento, y requieren enfoques únicos de apoyo y comunicación en cada etapa.
- **Algunas enfermedades afectan a los niños de forma diferente que a los adultos.** Ciertas enfermedades solo afectan a los niños. Los niños también son resistentes a las enfermedades de una manera que los adultos no lo son.
- **Muchos pacientes deben viajar para recibir atención pediátrica especializada que no está disponible donde residen.** Las estadías en el hospital prolongadas fuera de casa pueden aumentar la tensión emocional y financiera.
- **Los menores no pueden tomar decisiones médicas por sí mismos.** Es común sentir ansiedad por tomar las “decisiones correctas” para su hijo (consultar consejos de comunicación, página 13).
- **Comuníquese con nosotros al menos seis meses antes de que su hijo cumpla 18 años** para que podamos brindarle información y apoyo adicionales si es necesario. Si su hijo tiene más de 18 años:
 - Se les considera adultos y pueden tomar sus propias decisiones médicas.
 - Deben designar a una persona que tome decisiones sobre atención médica si quieren que usted (u otra persona) hable por ellos.
 - Es posible que deba establecer una tutela si su hijo no puede comunicar sus deseos.
 - Las leyes varían según el estado, pero podemos brindarle orientación.

Cómo funcionan PPC

Remisión: Cualquierausted, el médico de su hijo o un ser querido, puede sugerir los PPC tan pronto como se diagnostique a su hijo o en cualquier momento durante la enfermedad. **Cuanto antes se realice la remisión, más se beneficiarán su hijo y su familia de los PPC.**

Elegibilidad: El médico de PPC determina si su hijo califica al evaluar su enfermedad, sus síntomas y el nivel de tratamiento necesario.

Pago: Un seguro médico, Medicaid u otros programas de beneficios pueden cubrir todo o parte de los costos de los PPC. Llame a su proveedor de seguro médico o comuníquese con nosotros para analizar sus opciones.

Plan de cuidados: Una vez que su hijo esté inscrito, el equipo de PPC se asocia con sus equipos de atención actuales para crear un plan de cuidados basado en las necesidades de su hijo, sus deseos, y los valores familiares.

Usted y su hijo siempre tienen el control del plan de cuidados y tomarán decisiones médicas con la orientación del equipo de PPC. Los planes de cuidados a menudo cambian con las necesidades de su hijo en el transcurso del tiempo.

Prestación de cuidados: Después de analizar el plan de cuidados, el equipo de PPC se comunicará con usted para hablar sobre los próximos pasos y programar citas.

Se pueden brindar PPC en un hospital, una clínica, un consultorio médico o (en casos especiales) en el hogar. Algunos equipos de cuidados también ofrecen atención telefónica durante 24 horas al día, los 7 días a la semana para consultas fuera del horario de atención.

El equipo de cuidados paliativos pediátricos

PPC es brindado por profesionales de atención médica especializados en cuidados paliativos que trabajan junto con sus equipos de cuidados actuales. **Su hijo, usted y su familia son una parte fundamental del equipo de PPC.**

Los miembros del equipo de PPC pueden ser los siguientes:

- **Médicos, profesionales de enfermería y asistentes médicos** hablan con usted sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento, orientan el plan de cuidados y coordinan la atención con otros equipos de cuidados.
- **Los profesionales de enfermería certificados** revisan los signos vitales, gestionan los medicamentos y brindan apoyo. Pueden ser asistidos por profesionales de enfermería autorizados o profesionales de enfermería certificados.
- **Trabajadores sociales** brindan apoyo emocional, ayudan a completar formularios complejos, analizan pagos y seguros, y organizan otros aspectos de apoyo financiero, emocional y social.
- **Profesionales de cuidado espiritual** brindan apoyo emocional y espiritual basado en los valores de su familia.
- **Especialistas en vida infantil** ayudan a los niños a afrontar su enfermedad y comprender su experiencia a través del juego y la creatividad mientras les brindan apoyo emocional.
- **Consejeros o psiquiatras** brindan apoyo de salud mental a su hijo y a toda la familia.
- **Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o terapeutas del habla** enseñan a su hijo ejercicios para ayudarlo con el movimiento, la movilidad, y actividades diarias como comer, bañarse, vestirse, ir al baño, entre otras.
- **Otros terapeutas** (masajes, arte, música, mascotas, etc.) también pueden estar disponibles.
- **Voluntarios** del equipo de PPC o su familia y amigos que pueden ayudar con compañía, recados y apoyo.

Cómo mejorar la calidad de vida de su hijo

PPC mejora la calidad de vida de su hijo al abordar sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Podemos coordinarnos con sus otros equipos de atención para asegurarnos de que estas necesidades se satisfagan en otros entornos de atención.

Comuníquese con nosotros si cree que no se están satisfaciendo las necesidades de su hijo para que podamos brindarle apoyo.

Nuestro objetivo es brindarle a su hijo la oportunidad de aprender, jugar y crecer (para que pueda ser simplemente un niño) incluso mientras lucha contra una enfermedad grave.

Necesidades físicas

Las muchas necesidades físicas de un niño enfermo incluyen el cuidado diario (alimentar, bañar, vestir, etc.) y el control de síntomas como dolor, dificultad para respirar, fatiga, estreñimiento y muchos otros. Brindamos consejos de cuidado y abordamos los síntomas físicos con medicamentos, terapia y consejos para afrontar la situación.

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Si nota cambios en su hijo, compártalos con nosotros.** Ajustar actividades, horarios y tareas de cuidado según sea necesario. Usted es el que mejor conoce a su hijo.
- **Evite comparar los hitos del desarrollo de su hijo con los de otros.** Elija hitos exclusivos de su hijo (relacionados con el progreso del tratamiento, metas personales o momentos alegres) y celebre con pequeñas recompensas o actividades significativas.
- **Pruebe pequeñas cosas para distraer a su hijo de los síntomas.** Frote suavemente su espalda o realice actividades relajantes como colorear, armar rompecabezas o leer. Miren películas cómicas o cuenten chistes y cuentos divertidos. El humor puede ayudar a aliviar el estado de ánimo y distraer la atención del dolor y los síntomas.

- **Comuníquese con nosotros de inmediato si el dolor o los síntomas de su hijo empeoran.** Aspectos a tener en cuenta:
 - Los síntomas pueden cambiar diariamente (o cada hora), por lo que podemos ajustar el plan de cuidados con frecuencia.
 - Siga la dosis y el horario prescritos para los medicamentos de su hijo. Comuníquese con el médico de su hijo o con nosotros para obtener orientación antes de realizar cambios o administrar medicamentos o suplementos de venta libre.
 - Podemos sugerir otros métodos de alivio de los síntomas, como paños fríos o calientes, ejercicios sencillos o masajes, arte, música o terapia con mascotas.
 - Mantenga un registro de los síntomas. Tenga en cuenta el tiempo, la intensidad (en una escala de 0 a 10) y qué mejora o empeora el síntoma.
- **Cree un espacio tranquilo y cómodo para su hijo.**
 - Mantenga la habitación del niño limpia y ordenada. Ajuste la temperatura de la habitación, el ruido y la iluminación a los niveles que prefiera su hijo.
 - Tener a disponibilidad mantas, almohadas y juguetes favoritos cerca puede reconfortar a los niños de todas las edades.
 - Tener una mascota familiar en la habitación puede resultar reconfortante. Comuníquese con nosotros para asegurarse de que sea seguro tener una mascota cerca de su hijo, especialmente si su sistema inmunológico es débil.
 - Si su hijo debe permanecer en otra habitación (por ejemplo, es posible que su cama de hospital u otros equipos solo quepan en la sala de estar), asegúrese de que tenga privacidad. Coloque muebles o cuelgue sábanas alrededor de su cama para darle su propio espacio.
 - Cuando su hijo no esté en casa, decore su habitación del hospital con elementos familiares. Haga que su hijo elija mantas, almohadas, cuadros u otras cosas del hogar para colocarlas en la habitación.

Necesidades emocionales

Los niños con enfermedades graves pueden sufrir miedo, ansiedad, depresión y otros síntomas emocionales al igual que los adultos, pero procesan sus emociones de diferentes maneras. Los PPC pueden ayudarle a usted y a su hijo a gestionar estas emociones difíciles.

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Comuníquese con nosotros si nota cambios en el comportamiento de su hijo.** Esto puede ser una señal de que está teniendo dificultades emocionales y necesita apoyo adicional.
- **Demostrar sus emociones le da permiso a su hijo para hacer lo mismo.** Si bien es mejor compartir las emociones más intensas con los adultos, demuestra fortaleza permitirse momentos para llorar y ser vulnerable frente a su hijo.
- **Proporcione materiales de arte, juguetes y muchas oportunidades para jugar** para ayudar a los niños a expresar sus sentimientos. Lo que dibujan o interpretan puede revelar sus pensamientos y miedos.
 - Los niños mayores también pueden beneficiarse de actividades creativas como jugar, crear arte y escribir un diario.
 - Si su hijo no puede jugar físicamente, permita que le indique el juego que elija. Usar sus manos y movimientos para ayudar a su hijo a ejecutar su juego brinda los mismos beneficios.
- **Aunque pueda resultar difícil, tómese el tiempo para agradecer.** La gratitud puede mejorar la salud mental y desarrollar la resiliencia. Con la mayor frecuencia posible, tomen turnos para nombrar algo por lo que están agradecidos. Encuentre gratitud en aspectos fuera de la enfermedad, como momentos de tranquilidad juntos o la visita de un amigo.
- **Consulte “Cómo comunicarse con su hijo”** páginas 13–17.

Necesidades sociales

Los niños aprenden constantemente sobre el mundo que los rodea y sobre cómo interactuar con los demás. Es importante que este desarrollo social continúe, incluso cuando atraviesan una enfermedad grave.

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Trate siempre a su hijo con amabilidad y dignidad.** Sentirse respetado, amado, seguro y protegido es importante para un niño, independientemente de su edad.
- **Mantenga la rutina de su hijo lo más normal posible.**
 - Despertar, cepillarse, bañarse, cambiarse, comer, ir a dormir, etc., en los mismos horarios. Es importante practicar la higiene habitual y cambiarse de ropa todos los días.
 - No sea duro consigo mismo si no puede mantener la rutina. Si habrá un cambio de planes, dígaselo a su hijo con anticipación para que sepa qué esperar.
- **Si su hijo asiste a la escuela, es importante que continúe si puede hacerlo.** El equipo de PPC puede ayudar con un plan escolar o adaptaciones (como un asistente, un andador o una silla de ruedas). En algunos casos, los niños pueden calificar para que un docente acuda al hogar. Hable con la escuela de su hijo y con su trabajador social de PPC sobre las opciones para su hijo.
- **Continúe estableciendo límites y reglas para su hijo,** aunque esté gravemente enfermo. Aunque es posible que no siempre aprecien las reglas, contar con la orientación de los padres ayuda a los niños a sentirse seguros y protegidos.
- **Preste atención a grandes cambios en el comportamiento social de su hijo,** lo que podría ser una señal de que necesitan más apoyo de un consejero o terapeuta.
- **Únase a un grupo de apoyo** para obtener consejos de primera mano que quizás no encuentre en ningún otro lugar. Comunicarse con otras personas que tienen una experiencia

similar puede permitirles a usted y a su hijo compartir sus pensamientos, aliviar los sentimientos de estar solo y brindar esperanza para el futuro.

- **Siéntese con su hijo y lea sus libros favoritos.** Este simple acto puede brindarle a los niños la conexión que necesitan. Los libros acorde a la edad sobre enfermedades graves o sobre cómo gestionar sentimientos intensos pueden ayudar a los niños de todas las edades. Pídanos recomendaciones.
- **Organice planes divertidos entre tratamientos y cuidados.**
 - Planifiquen una noche de películas, escuchen música, preparen comida o hagan manualidades para regalar a sus seres queridos o jueguen juegos de mesa.
 - Si es posible, pida a amigos y familiares que los visiten, pero acorde a ciertos límites para que usted y su hijo no se sientan abrumados.
 - Si no es posible recibir visitas, programe citas de juego virtuales. Los niños mayores pueden mantenerse conectados a través de mensajes de texto, redes sociales o juegos en línea.
 - Cree recuerdos positivos en familia. Tomen fotografías, graben videos, escriban cartas o pasen tiempo de calidad juntos, abrazados o tomados de la mano.
- **Comuníquese con un grupo que conceda deseos a niños gravemente enfermos.** Un gran viaje, una carta de una celebridad o un día de compras pueden elevar la moral. Comuníquese con nosotros para obtener recomendaciones.

“No tiene el poder de hacer que la vida sea ‘justa’, pero sí tiene el poder de hacer que la vida sea feliz”.

— Jonathan Lockwood Huie

Necesidades espirituales

La pregunta “¿Por qué?” y la búsqueda de significado son una parte importante de este camino. Practicar la espiritualidad puede ayudar a su familia a encontrar una sensación de paz y conexión.

La espiritualidad consiste en descubrir qué es lo que da sentido a nuestras vidas. Pueden practicar la espiritualidad a través de la creencia en un poder superior o el aprecio por las alegrías y maravillas de la vida.

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Cuéntenos sobre las creencias espirituales de su familia en las páginas 23 y 24.** Algunas creencias pueden orientar las decisiones de tratamiento.
- **Intente aceptar que algunas preguntas pueden no tener respuesta.** Algunos se refugian en su fe durante tiempos difíciles. Otros se distancian de sus creencias. Ambas son formas normales y válidas de afrontar la situación.
- **Reúnanse con nuestro profesional de atención espiritual** para obtener más apoyo emocional basado en sus creencias.
- **Si su familia es parte de una comunidad religiosa:**
 - Asista a los servicios en persona, asista de forma remota o pregunte si los miembros de su comunidad religiosa pueden acudir a usted.
 - Comuníquese con un líder religioso de confianza.
 - Programe un día o un horario especial para seguir los rituales de su fe en el hogar.
- **Si decide no pertenecer a una comunidad religiosa:**
 - Practique tradiciones familiares nuevas o antiguas. Cocine una receta familiar, mire fotografías viejas, celebre fiestas especiales, etc.
 - Tómese un tiempo cada día para practicar la atención plena, la reflexión y la gratitud.

Cómo comunicarse con su hijo

Los adultos evitan hablar con los niños sobre enfermedades graves porque no quieren asustarlos, piensan que hablar de esto empeorará la enfermedad o no saben qué decir. Pero los niños entienden más de lo que los adultos creen. Ellos más necesitan su apoyo en este momento.

Los siguientes consejos se aplican a niños y hermanos gravemente enfermos. La buena comunicación le permite conectar, expresar amor y conocer los deseos de su hijo. **Comuníquese con nosotros si necesita ayuda para hablar con sus hijos.**

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Aprenda lo que más pueda sobre la enfermedad.** Comuníquese con organizaciones específicas para el diagnóstico de su hijo y escriba preguntas para sus equipos de cuidados.
- **Mantenga a su hijo involucrado en la toma de decisiones tanto como sea posible.** Actualice a su hijo cuando haya cambios en la enfermedad o el tratamiento.
- **Permita que su hijo entable conversaciones sobre su enfermedad.** Las páginas de 19 a 24 pueden impulsar diálogos sobre lo que sabe, qué esperar, cómo se siente y sus deseos.
- **Dedique suficiente tiempo para las conversaciones.** Elija un lugar tranquilo donde su hijo se sienta seguro. Siéntese cerca, abrácelo o tómelo de la mano, haga contacto visual y hable con calma y tranquilidad.
- **Comience a hablar de hechos básicos mediante un lenguaje sencillo.** Haga pausas frecuentes para permitir que su hijo haga preguntas y asegúrese de que comprenda. Prepárese para tener muchas conversaciones breves a lo largo del tiempo.
- **Hable de manera abierta y honesta con su hijo** para evitar que se sienta solo, indefenso o desconfiado. Deje que su hijo haga tantas preguntas como quiera. Los niños esperan, y merecen, saber la verdad.

- **Valide todos los sentimientos de su hijo.** Hágale saber que es normal sentir todo tipo de emociones.



Puede decir lo siguiente:

- *"Está bien estar enojado. Es normal sentirse así"*
- *"Lamento que estés triste. También estoy triste".*
- *"Entiendo por qué te sientes así. ¿Quieres hablar sobre eso?"*



Qué evitar: Decirle a su hijo cómo debería o no debería sentirse.

- *"¡No llores, tenemos que ser positivos!"*
- *"Oh, sé perfectamente cómo te sientes".*

- **Esté preparado para que le haga preguntas que no puede responder.** Está bien admitir que no lo sabe.



Puede decir lo siguiente:

- *"No lo sé. Hablémoslo y averigüémoslo juntos".*
- *"Anotaré esa pregunta para que podamos hacerla la próxima vez que veamos al médico".*
- *"No estoy muy seguro, pero creo que [diga lo que cree]. ¿Qué opinas?"*

- **Haga preguntas abiertas a su hijo.**



Puede decir lo siguiente: Comience sus preguntas con "Cómo...", "Qué...", "Cuéntame sobre..." o "Me preguntaba si...".

- *"¿Cómo te sientes?"*
- *"¿Qué opinas sobre lo que dijo el médico?"*
- *"¿Me preguntaba si podrías estar preocupado por esto?"*



Qué evitar: Preguntas que pueden responderse con "sí" o "no", como por ejemplo "¿Estás enojado/triste/asustado?"

Niveles de desarrollo

Esta sección brinda información sobre diferentes grupos etarios. Si tiene niños en grupos separados, entable conversaciones apropiadas para los más pequeños y luego pase tiempo a solas con los niños mayores más tarde.

Bebés y niños pequeños (nacimiento a 2 años)

Aspectos que debe saber:	Lo que puede hacer:
Los bebés y los niños pequeños no comprenden las enfermedades graves ni el tratamiento, pero pueden responder al demostrarse más apegados y más difíciles de calmar.	<i>Dele a este grupo más amor y abrazos para ayudarles a sentirse seguros. Comuníquese con nosotros si necesita más ayuda para apoyar a su bebé o niño pequeño.</i>
Se ven afectados por los cambios en sus cuerpos, su rutina diaria y el estado de ánimo de las personas que les rodean.	<i>Cree una nueva rutina diaria. Practique una buena comunicación con otros adultos (pág. 28) para ayudar a aliviar la tensión con su hijo.</i>
Este grupo etario es el que siente más miedo y ansiedad ante los cambios de rutina y con los cuidadores.	<i>Establezca vínculos con los miembros de sus equipos de cuidados. Ver caras familiares y amigables ayudará a su hijo.</i>

Preescolar (de 3 a 5 años)

Aspectos que debe saber:	Lo que puede hacer:
Algunos niños en edad preescolar pueden conocer enfermedades graves a través de la experiencia con una persona o una mascota.	<i>Utilice una comunicación abierta y honesta cuando hable sobre enfermedades graves.</i>
Los niños en edad preescolar pueden tener pensamientos mágicos sobre cómo se generan las enfermedades o cómo se curan.	<i>Explíquele las cosas mediante un lenguaje sencillo, al hacer pausas frecuentes para asegurarse de que su hijo comprenda.</i>
Los niños en edad preescolar pueden hacer las mismas preguntas una y otra vez para intentar procesar la respuesta.	<i>Dé la misma respuesta cada vez. No buscan más respuestas ni un significado más profundo.</i>
El estrés puede provocar una regresión temporal, que puede manifestarse como al chuparse el dedo, hacer rabietas, orinarse en la cama, etc.	<i>Brinde mayor consuelo y evite el castigar por el comportamiento regresivo. Comuníquese con nosotros si el comportamiento causa problemas o no mejora por sí solo.</i>

Escuela primaria (de 6 a 10 años)

Aspectos que debe saber:	Lo que puede hacer:
Es posible que este grupo comprenda más acerca de las enfermedades graves pero, hasta ahora, puede haber pensado que solo les sucede a otras personas.	<i>Continúe utilizando una comunicación abierta y honesta cuando hable sobre enfermedades graves. Prepárese para darle más detalles a este grupo.</i>
Es posible que tengan dificultades con sentimientos complejos como preocupación, ansiedad o culpa. Es posible que tengan más preguntas que usted no pueda responder.	<i>Valide siempre las emociones de su hijo. Consulte con frecuencia para darle a su hijo muchas oportunidades de hablar y hacer preguntas.</i>
Los cambios en la escuela, las amistades y las actividades extraescolares pueden tener un impacto mayor en los niños mayores.	<i>Establezca y mantenga un plan escolar durante el mayor tiempo posible y anime a su hijo a mantenerse en contacto con sus amigos.</i>

Escuela intermedia y secundaria (más de 11 años)

Aspectos que debe saber:	Lo que puede hacer:
Este grupo etario tiene una conciencia más adulta de las enfermedades graves, pero tiene una forma única de procesarlas. Es posible que busquen respuestas por su cuenta al consultar con amigos o en Internet.	<i>Deje que su hijo adolescente guíe las conversaciones sobre su enfermedad grave y sus decisiones médicas. Pídale que le haga preguntas para que pueda ayudarlo a encontrar respuestas.</i>
Los preadolescentes y adolescentes que están gravemente enfermos son los que más luchan contra los cambios en la imagen corporal y la depresión.	<i>Pregúntele cómo está con frecuencia. Escuche y evite dar sermones o consejos que no le pidieron. Comuníquese con nosotros si nota grandes cambios en el comportamiento o pérdida de interés en las cosas que disfruta.</i>
Los preadolescentes y adolescentes pueden tener más síntomas emocionales y menos control sobre los cambios de humor.	<i>Trate de no tomarse los arrebatos o el enojo como algo personal. No obligue a su hijo adolescente a hablar si necesita espacio.</i>
La pérdida de control durante una época en la que duran la independencia también puede provocar depresión en los adolescentes.	<i>Evite ser demasiado protector. Encuentre un equilibrio entre darle libertad a su hijo adolescente y establecer límites saludables.</i>
Los preadolescentes y adolescentes pueden sentirse solos, aislados de sus compañeros y con miedo de ser "diferentes".	<i>Sea consciente de las necesidades sociales de su hijo adolescente (consulte las páginas 10 y 11) y anime a mantenerse en contacto con amigos cercanos.</i>

Otras necesidades especiales y discapacidades del desarrollo

Aspectos que debe saber:	Lo que puede hacer:
Algunos niños gravemente enfermos pueden necesitar apoyo adicional para necesidades especiales que no están relacionadas con la enfermedad.	<i>Utilice consejos de comunicación para diferentes grupos etarios y adapte el enfoque a las necesidades de su hijo*.</i>

*Considere trabajar con un terapeuta especializado en las necesidades especiales adicionales de su hijo. Contáctenos para obtener una referencia.

Hermanos

Cuando un niño está gravemente enfermo, los hermanos pueden sentirse excluidos, solos, indefensos, culpables, celosos o avergonzados. Tener otros familiares que necesitan cuidados puede complicar una situación que ya es estresante. Es normal tener dificultades para equilibrar las necesidades de su hijo enfermo con las necesidades del resto de la familia.

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Hágales saber a los hermanos que está bien sentir lo que sienten y que pueden contar con usted.** Es posible que tengan miedo de compartir sentimientos “negativos” o no quieran aumentar su estrés.
- **Programe tiempo de calidad con cada uno de los hermanos individualmente cuando sea posible,** como un almuerzo o una noche de películas.
- **Planifique salidas o actividades especiales para hermanos.** Pida ayuda a amigos y familiares.
- **Enseñe a los hermanos sobre la enfermedad** para evitar que saquen sus propias conclusiones.
- **Involucre a los hermanos en la vida diaria de su hijo enfermo.** Asegúrese de que sus hijos disfruten de tiempo de calidad con frecuencia, como jugar o mirar televisión juntos. Si los hermanos quieren ayudar, deles tareas sencillas como ordenar o hacer dibujos para decorar la habitación del niño enfermo.

Comunicación con el equipo de cuidados

La comunicación abierta y honesta conduce a una mejor atención, por eso queremos que se sienta cómodo para compartir sus pensamientos y sentimientos. Saber qué es importante para su hijo y su familia ayudará a guiar el plan de cuidados y la toma de decisiones de atención médica en el futuro.

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Complete la evaluación de las siguientes páginas con su hijo y compártala con nosotros.**
 - Es posible que los niños mayores prefieran completar esto solos. Los niños más pequeños necesitarán su ayuda.
 - Si su hijo no puede comunicarse, haga todo lo posible por responder las preguntas como lo haría su hijo.
 - Omita las preguntas que no correspondan o que sean difíciles de responder.
 - Escriba las respuestas en una hoja aparte o tome notas en un teléfono inteligente o computadora si necesita más espacio.
- **No dude en hacernos todas las preguntas que necesite.** Estamos aquí para ayudarle a comprender lo más posible sobre la enfermedad y el tratamiento de su hijo.
- **Comuníquese con nosotros de inmediato si tiene alguna inquietud.** Si algo no funciona para usted o su hijo, haremos todo lo posible para ajustar el plan de cuidados para que así sea.
- **Es útil conocer los nombres y las funciones de los miembros del equipo de PPC que trabajan en estrecha colaboración con su hijo.** Anote sus nombres e información de contacto en la página 25 o guárdelos en su teléfono para poder recordarlos.

Plan de cuidados paliativos pediátricos evaluación para

Nombre del niño

Padre o tutor que ayuda a completar

Fecha

- 1) **Anote los nombres de los familiares cercanos y el vínculo que tienen con su hijo.** Incluya padres o tutores, hermanos, tías o tíos, primos, abuelos, mascotas, etc.

- 2) **Indique los nombres de amigos cercanos** y otras personas importantes en la vida de su hijo.

- 3) **¿Cuáles son las tres cosas más importantes que debemos saber sobre su hijo?**

4) ¿Qué cosas le gustan a su hijo?

(Ejemplos: Comidas, aromas, música, pasatiempos, lugares, personas favoritos, etc.)

5) ¿Qué no le gusta o a qué le teme a su hijo?

(Ejemplos: La oscuridad, ruidos fuertes, insectos, ciertos animales, olores, texturas, etc.)

6) Responda algunas (o todas) estas preguntas para definir qué significa “calidad de vida” para su hijo. Esta definición es única para todos.

- ¿Qué valores son más importantes para su familia?

(Ejemplos: Amor, aprendizaje, espiritualidad, honestidad, justicia, valentía, etc.)

- ¿Cuáles son sus pasatiempos y talentos?

(Ejemplos: Música, arte, escritura, deportes, cocina, académicos, juegos, etc.)

- ¿Cuáles son algunos de sus objetivos?

(Ejemplos: Sacar buenas notas, ir a una fiesta, aprender a cocinar, etc.)

- ¿Qué es lo que más le preocupa?

(Ejemplos: Sentir dolor, extrañar a la familia, perderme cosas, sentirme diferente a mis amigos, etc.)

- ¿Por qué se siente más agradecido?

(Ejemplos: Mis seres queridos, mi equipo de cuidados, mi hogar, mis cosas favoritas, me siento amado, me siento seguro, todavía puedo hacer..., todavía tengo..., etc.)

7) Escriba la rutina diaria de su hijo a continuación para ayudarnos a crear un plan de cuidados basado en un horario al que su familia está acostumbrada.

Indique las tareas y las horas en que las realiza cada día, como la hora de despertarse/acostarse/dormir la siesta, comidas/refrigerios, vestirse, ir a la escuela, tomar medicamentos/brindar cuidados, etc.

TAREAS	HORARIOS						
POR LA MAÑANA:	L	M	MI	J	V	S	D

POR LA TARDE	L	M	MI	J	V	S	D

POR LA TARDE-NOCHE	L	M	MI	J	V	S	D

8) ¿Cuáles son sus metas y las de su hijo para PPC? Indique las metas a continuación en orden de importancia (el número 1 es el más importante). Tache las metas que no correspondan.

- _____ Aliviar el dolor y los síntomas.
- _____ Ayudar para moverse, comer, bañarse, vestirse, etc.
- _____ Mantenerse involucrado socialmente, con amigos, en la escuela.
- _____ Brindar apoyo emocional y espiritual para mi hijo.
- _____ Brindar apoyo emocional y espiritual para nuestra familia.
- _____ Ayudar con asuntos financieros, legales u otros asuntos complejos.
- _____ Otro _____
- _____ Otro _____
- _____ Otro _____

9) ¿Cómo les gustaría a usted y a su hijo que compartiéramos información sobre la enfermedad o el tratamiento con ustedes?

- ¿Prefieren detalles o información general? ¿Quieren actualizaciones en cada visita o solo cuando haya un cambio?
- ¿Hay algo que no quieran que les digamos?

10) ¿Qué síntomas físicos siente su hijo ahora? Marque todo lo que corresponda a continuación. Marque con un círculo o resalte los síntomas que más le molestan.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Dolor | <input type="checkbox"/> Espasmos o convulsiones |
| <input type="checkbox"/> Dificultad para respirar | <input type="checkbox"/> Problemas para pararse o caminar |
| <input type="checkbox"/> Fatiga | <input type="checkbox"/> Diarrea |
| <input type="checkbox"/> Fiebre | <input type="checkbox"/> Estreñimiento |
| <input type="checkbox"/> Pérdida de apetito | <input type="checkbox"/> Otros: |
| <input type="checkbox"/> Pérdida de peso | _____ |
| <input type="checkbox"/> Náuseas o vómitos | _____ |
| <input type="checkbox"/> Dificultad para tragar | _____ |

11) ¿Qué síntomas emocionales o sociales siente su hijo ahora?

Marque todo lo que corresponda a continuación. Marque con un círculo o resalte los síntomas que más le molestan.

- | | |
|---|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Problemas para dormir | <input type="checkbox"/> Ansiedad |
| <input type="checkbox"/> Cambios en la personalidad | <input type="checkbox"/> Otros: |
| <input type="checkbox"/> Grandes cambios de humor | _____ |
| <input type="checkbox"/> Regresión (como chuparse el dedo, hacer rabietas, orinarse en la cama, etc.) | _____ |
| <input type="checkbox"/> Depresión | _____ |

12) Indique otras inquietudes emocionales o espirituales que usted o su hijo quisieran analizar.

13) Si su familia es parte de una comunidad de religiosa, indique el nombre de su lugar de culto:

¿Hay algún miembro de su comunidad religiosa que desee que participe en el cuidado espiritual de su hijo?

Nombre _____

Datos de contacto _____

14) Indique las creencias religiosas o culturales que podrían afectar la toma de decisiones sobre la atención médica de su hijo.

(Ejemplos: No comemos productos animales, no podemos recibir transfusiones de sangre o trasplantes de órganos de otras personas, etc.)

15) Si su familia no es religiosa, ¿cuáles son sus creencias espirituales? Recuerde, la espiritualidad no tiene por qué estar conectada con la religión.

16) ¿Cómo cultivan usted y su hijo la esperanza, la valentía, la fortaleza o la paz durante momentos difíciles?

(Ejemplos: Nos mantenemos activos, jugamos, usamos el humor, nos mantenemos en contacto con amigos y familiares, hablamos de cosas juntos, oramos, meditamos, etc.)

17) Anote cualquier otra cosa que debemos saber sobre su hijo y su familia.

Su equipo de cuidados paliativos pediátricos

Médico/profesional de enfermería/asistente médico:

Nombre

Datos de contacto

Profesional(es) de enfermería:

Nombre

Datos de contacto

Nombre

Datos de contacto

Trabajador social:

Nombre

Datos de contacto

Profesional de cuidado espiritual:

Nombre

Datos de contacto

Especialista en vida infantil:

Nombre

Datos de contacto

Apoyo fuera del horario de atención:

Datos de contacto

Otros nombres importantes y datos de contacto:

Atención a padres y cuidadores

Se dedica mucho tiempo y energía al cuidado de un niño con una enfermedad grave, y eso se suma a todas sus otras obligaciones. El agotamiento es común entre los cuidadores y puede causar una variedad de problemas de salud física y mental, incluida la depresión.

Tratar de dedicar tiempo al cuidado personal puede parecer abrumador, pero es fundamental para evitar el agotamiento del cuidador. **El cuidado personal no es egoísta. Es una necesidad que puede ayudarle a tener la fuerza para cuidar a su hijo y a su familia.**

Lo que puede hacer es lo siguiente:

- **Pedir ayuda a sus amigos, familiares y comunidad.** Preparar una lista de tareas para compartir con las personas que quieran ayudar pero no estén seguras de cómo hacerlo. Puede agregar cosas como:
 - Hacer las compras del supermercado o preparar comidas.
 - Limpieza (ordenar, lavar la ropa, lavar los platos, limpiar los pisos, la cocina y los baños)
 - Buscar la correspondencia, los paquetes, las recetas médicas, etc.
 - Sea un punto de contacto para compartir información y actualizaciones con familiares y amigos.
 - Llevar o buscar a los niños para actividades escolares o extraescolares
 - Ayudar a los niños con las tareas o proyectos escolares.
 - Cuidado de mascotas (alimentarlos, limpieza, aseo, etc.)
 - Cuidado de relevo (quedarse con su hijo para poder tomar un descanso; puede implicar capacitación en algunas tareas de cuidado)
 - Donación de dinero o artículos.
 - Asesoramiento profesional (legal, financiero, seguros, etc.)
 - Otros: _____

- **Cree hábitos saludables.** Elija una idea a continuación que le resulte fácil de realizar. Una vez que eso se convierta en un hábito, pruebe con otro.
 - ❑ Manténgase conectado. Programe tiempo para llamar o reunirse con sus seres queridos para una charla rápida. O manténgase en contacto mediante un mensaje de texto o en las redes sociales. Si tiene pareja, comuníquense con frecuencia.
 - ❑ Realizar un proyecto creativo simple que le conecte con el presente. Disfrute de la música, escriba en un diario, haga manualidades, cree arte, colorea, haga jardinería, cocine, etc.
 - ❑ Dé lugar a sus sentimientos. Llore para aliviar el estrés, reducir la presión arterial y promover la sanación emocional.
 - ❑ Evite el consumo excesivo de alcohol y drogas, comer en exceso u otros hábitos poco saludables.
 - ❑ Duerma al menos entre 7 y 8 horas al día. Si eso no es posible, duerma siestas o descanse siempre que pueda.
 - ❑ Tome mucha agua. Beber mucha agua (para que la orina sea casi clara) tiene beneficios físicos y mentales.
 - ❑ Coma de manera saludable y equilibrada. Pídale a sus amigos y familiares que le ayuden a preparar comidas nutritivas que sean fáciles de calentar.
 - ❑ Realice actividad física. Si no tiene tiempo o energía para hacer ejercicio con regularidad, realice caminatas tranquilas o haga estiramientos suaves siempre que sea posible.
 - ❑ Pruebe la meditación, hacer yoga, hacer respiraciones profundas o masajes para calmar la mente y aliviar la tensión y la ansiedad.

“El descanso y el cuidado personal son muy importantes. Cuando se toma el tiempo para reponer su espíritu, esto le permite servir a los demás desde lo que desborda. No se puede servir desde un recipiente vacío”.

— Eleanor Brownn

- **Practique una buena comunicación** con sus equipos de cuidados y otros adultos en la vida de su hijo para ayudar a aliviar las tensiones y evitar estrés adicional para usted y su hijo.
 - Hable honestamente sobre sus sentimientos y preocupaciones. Pida lo que necesita, ya sea consejo, validación o simplemente alguien que le escuche.
 - Cree un espacio seguro para que otros compartan sus emociones e inquietudes. Reconozca que pueden tener sentimientos y formas de afrontar la situación de manera diferente de la suya.
 - Trate de no reprimir sentimientos difíciles como la ira y la frustración. Si es imposible comunicar estos sentimientos de manera constructiva, comuníquese con el trabajador social de PPC o con un consejero para obtener apoyo.
- **Tómese un descanso del cuidado.**
 - Pídale a sus familiares o amigos que intervengan durante un par de horas para que usted pueda salir a recargar energías (marque “cuidados de relevo” en su lista en la página 26).
 - Intente programar algo para usted durante los descansos en lugar de hacer recados. Réunase con amigos para tomar un café, ver una película, leer un libro o pasar un rato tranquilo a solas.
 - Si sus amigos o familiares no están disponibles, comuníquese con nosotros. Es posible que tengamos recursos disponibles para cuidados de relevo o podemos ayudarle a crear una red de apoyo.
- **Recuerde que ninguna decisión que tome por su hijo será incorrecta**, y usted está haciendo lo mejor que puede con la información que tiene ahora.
- **Sea amable consigo mismo y practique el perdón a sí mismo.** Está bien no sentirse fuerte todo el tiempo y es normal sentirse abrumado. Viva un día a la vez vaya paso a paso.



Preguntas y notas:

SAMPLE


“El coraje no siempre es un rugido. A veces el coraje es la vocecita al final del día que dice: ‘Lo intentaré de nuevo mañana’”.

— Mary Anne Radmacher

PROPORCIONADO POR


FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip