

## Introducciones

---

### VISIÓN GENERAL

**La Guía de Aprendizaje Pediátrico, Adolescente, y Adulto Jóvenes** está diseñado para ayudar apoyar niños y sus familias – con un enfoque de cuidado – mientras viajan a través de los desafíos en su camino del cáncer.

Este es una guía interactiva que sirve para proveer apoyo, educación y recursos dentro de todos los aspectos del cuidado paliativo, para empoderar pacientes y sus cuidadores.

### NUESTRO EXPERTA

#### Conozca la Dra. Iverson

*“Mi nombre es Nancy Iverson. Soy pediatra y yo he trabajado, en particular, con el cuidado paliativo pediátrico y con hospicio pediátrico en casa.”*

El área de la Bahía de San Francisco ha servido como el hogar de la Dra. Iverson por más de 20 años. En ese tiempo ella ha estado en el personal de organizaciones cuales han incluido UCSF, CPMC y Kaiser. Ella ha ayudado desarrollar programas de cuidado pediátrico en UCSF,



asistiendo el equipo educacional como experta en materia.

*“También yo hago un grupo de apoyo de duelo para padres quienes anticipan la pérdida de un hijo o quienes han experimentado la muerte de un hijo.”*

Dra. Iverson está considerada como experta de nivel nacional y pionera en el cuidado paliativo de niños. Viviendo Con Pérdida – un grupo de apoyo para padres y familias de niños con enfermedades que amenazan la vida – es un programa que la Dra. Iverson ha desarrollado como miembro de la mesa directiva y del comité consultivo del Apoyo para Familias de Niños con Discapacidades. Ella ha desarrollado programas parecidos como consejera y educadora del Instituto para la Salud y Curación en CPMC, y Comodidad para los Niños (una organización de cuidado paliativo pediátrico y hospicio en el área de San Francisco).

*“Tener su hijo diagnosticado con una enfermedad que amenaza la vida es devastador para los padres... tu mundo entero es volteado al revés, y lo que yo quiero recordar a los padres, aunque sientan que haya decisiones que van a tener que hacer sin saber nada sobre él, que tanto está fuera de su control, todavía son los padres, y hay muchos recursos disponibles para ayudarles profundizar y enriquecer sus*

*habilidades de criar su hijo, aunque estén pasando por un tiempo tan difícil.”*

## **Una Cosa Que Quisiera Decirle**

*“Una cosa que quisiera decirle como padres de un niño recién diagnosticado es que no están solo en esto – hay muchas personas y muchos recursos que pueden ayudar. Yo sé que es bien difícil. Hay muchas decisiones en que van están involucrados de manera que nunca hubieran soñado posible. Pero van encontrar mucha ayuda y apoyo por el camino.”*

*“Hagan todo lo que puedan para vencer sus temores y conviértanse en parte del equipo de cuidado – para hacer todo desde crear arte con su hijo hasta tomando las decisiones médicas mejores posible de parte de su hijo – para darle el mejor bienestar que puedan para este camino. Un equipo paliativo pediátrico pueden ayudarle, en un sentido, reclamar su paternidad y continuar siendo el mejor defensor y el mejor padre posible para su hijo durante la trayectoria de su enfermedad.”*

# Cuidado Paliativo

---

## DEFINICIONES

### La Definición del Cuidado Paliativo

El cuidado paliativo es un enfoque comprensivo y holístico para alguien con una enfermedad grave. El cuidado paliativo considera el universo entero del niño, desde su familia y amistades, hasta sus actividades favoritas, deportes y escuela. El cuidado paliativo también mira a las necesidades de la familia, y como mejor apoyar los miembros de la familia durante la enfermedad del niño.

Los especialistas de Child Life son parte del equipo de cuidados paliativos de su hijo, al igual que los dietistas, terapeutas, clérigos, maestros, amigos, familiares, enfermeras y médicos registrados que apoyan el bienestar mental, emocional, espiritual y físico de su hijo.

### El Cuidado de la Comodidad y Cuidado Paliativo

Cuidado de la comodidad y cuidado paliativo tienen un elemento importante en común - se trata del “cuidado” y hacerle el viaje del niño por su enfermedad lo más cómodo posible.

## La Diferencia Entre el Cuidado Paliativo y Hospicio

Muchas personas confunden el término cuidado paliativo con hospicio. Mientras ambos están en el continuo de atención para un niño enfermo, ellos tienen sentidos diferentes. Idealmente, el cuidado paliativo empieza en el momento del diagnóstico para dirigirse a todos aspectos del cuidado para un niño. El cuidado de hospicio es dado específicamente al fin de la vida.

### ¿Dónde Puede Ser Proveído el Cuidado Paliativo?

Como ambos una filosofía y un método de cuidado, el cuidado paliativo es integral al tratamiento, sanación y bienestar de su hijo. Esto incluye todo lo que es parte del mundo de su hijo, desde sus hermanos y amistades, hasta la escuela, deportes, y actividades, y aun aborda todas las necesidades de los familiares quienes están involucrados con su hijo.

El cuidado paliativo, entonces, no es limitado a un lugar solitario. Pasa en cualquier parte y en todas partes que afecta la calidad de vida de su hijo.

*“Personas frecuentemente piensan que el cuidado paliativo solo está disponible en un cuarto específico en un hospital en particular... En sí, el cuidado paliativo puede ser proveído en varios escenarios. Desde un cuarto en el hospital, cual puede ser muy importante, pero también en la comunidad, y particularmente en la casa del niño y la familia.”* **Dra. Iverson**

# META

## TRATAMIENTOS

### ¿Otros Tratamientos Necesitan Parar?

El cuidado paliativo se trata sobre proveyendo un cuidado completo y holístico, mirando a cada opción de contribuir al bienestar total del niño. El tratamiento es solo una parte del cuidado disponible a un niño con cáncer, y puede ser una parte importante de la estrategia total en el cuidado paliativo.

*“En el cuidado paliativo pediátrico, nosotros queremos traer todo lo posible a llevar para el bienestar del niño.” – Dra. Iverson*

## EQUIPO DEL CUIDADO

### ¿Quiénes Están en el Equipo del Cuidado Paliativo?

*“Las personas quiénes son miembros de un equipo del cuidado paliativo pediátrico, puede variar de una institución a otra, de una comunidad a otra.”*

*“De acuerdo con la filosofía del equipo de cuidado paliativo pediátrico, miramos a lo que puede contribuir sobre todo al bienestar total del niño. Esto puede incluir médicos, enfermeras, trabajadores sociales, especialistas en vida infantil, trabajadores del cuidado espiritual, a veces terapeutas del juego, a veces terapeutas de música o arte.”*

# La Vida Familiar

---

## APOYO FAMILIAR

### Involucrando a su Familia

El apoyo familiar es uno de las estructuras más integrales del viaje de un niño con cáncer, y hay muchos recursos disponibles para ayudar los miembros familiares durante este tiempo.

Esta Guía de Aprendizaje es un ejemplo de materia educacional que ayuda familias entender componentes del cuidado de su hijo. Todo el equipo médico del niño es consciente de la importancia de asegurarse de que los miembros de la familia reciban apoyo junto con el paciente, bajo el alcance de los cuidados paliativos.

### Explicando el Cuidado Paliativo a su Familia

Los padres pueden encontrar difícil explicar el cuidado paliativo a sus familiares, desde ellos quienes quieren estar profundamente involucrados en el cuidado del niño, a



otros quienes simplemente quieren estar avisados sobre lo que está pasando, hasta hermanos quienes posiblemente tengan temor sobre lo que el diagnóstico significa y cómo puede afectarlos.

Ayudando los miembros familiares, lo más antes posible, entender que su hijo tiene un equipo completo que contribuye a cada aspecto de la vida de su hijo, puede ayudar aliviar la mente de la familia. Con la ayuda del equipo del cuidado paliativo, usted y su familia pueden moverse más allá desde el choque inicial y la incertidumbre del diagnóstico, para enfocarse en encontrar la mejor manera de apoyar a su hijo durante su enfermedad.

*“...Esto quiere decir ofrecer tantos servicios como sea posible durante el tiempo que esté viviendo el niño con esta enfermedad en particular...”* -

**Dra. Iverson**

## LAS CREENCIAS ESPIRITUALES Y CULTURALES

### **Respetando las Creencias Espirituales y Culturales**

Creencias culturales y espirituales son profundamente personal, y no hay un enfoque de “una talla para

todos” para asegurar que las creencias de una familia son escuchadas y entendidas. Su equipo del cuidado paliativo quiere saber lo que es importante para su familia completa, y para cada individuo quien está involucrado en el cuidado de su niño.

*“Nosotros no hacemos suposiciones. Nosotros actualmente aprendemos sobre lo que es importante ambos lo hablado y lo tácito para cada miembro de la familia y cada niño.” –*

**Dra. Iverson**

## EL CUIDADO PERSONALIZADO

### ¿El Cuidado es Personalizado?

Cada miembro de la familia tiene sus propias creencias y manera especial de cómo ven el mundo basado en el fondo de sus experiencias personales. Es importante para el equipo de su niño aprender lo que es importante para ti y los otros miembros de la familia involucrados, para que puedan proveer el mejor cuidado posible.

*“... una de las cosas que nosotros aprendemos de cada miembro de la familia para que realmente podamos*

*personalizar como trabajamos con, y que ayudaría, cada miembro de la familia, basado en quiénes son y lo que ellos quieren traer a la mesa...” - Dra. Iverson*

## HABLANDO CON SU HIJO

### ¿Cómo uno habla con su hijo sobre su cuidado?

*“Me gusta mucho animar los padres que me digan un poco de su hijo para que juntos podamos co-crear una forma de compartir información que sería más servicial para ese niño.”*

Nadie conoce su hijo mejor que usted. Como hablas con su hijo sobre su enfermedad y su cuidado es tan individual como cada niño y su familia. Sin embargo, todos tenemos puntos en común, y por encima de esa lista es la necesidad de sentirse seguro y escuchado.

Como defensor para su hijo, escuche a su intuición y confía en sus sentimientos. Si algo no siente correcto en su cuidado, diga algo y tenga una conversación con cualquiera del equipo sobre hacer unos cambios.

*“Me gusta hablar con padres sobre aprender cómo es su hijo, no importa*

*le edad del niño, sea el niño de dos años, de seis años, un adolescente, cuales ya son los estilos de comunicación que tienen las familias? Y como sus hijos responden. Si su hijo le gusta tomar una mordida pequeña y masticarlo por un rato y luego regresar, entonces considero esto diferente que un niño quien desde un principio que le gusta hacer una pregunta tras otro pregunta hasta que el tema este explorado comprensivamente. Entonces, me gusta mucho animar los padres que me digan todo acerca de su hijo para que podamos co-crear una forma de compartir información que sería lo más beneficioso para ese niño.” -*  
**Dra. Iverson**

## RELACIONES

### **El Impacto del Cuidado Paliativo en Relaciones**

*“Una de las formas en que el cuidado paliativo funciona maravillosamente es de incluir la familia tanto sea posible - no en insistir que los familiares tomen pasos fuera de su manera de actuar normalmente para convertirse en otra persona en la enfermedad del niño, si no para que cada familiar estén donde están y ayudarlos quedar en el papel como*

*parte de esta familia y parte de estar involucrado activamente en la vida del niño.” – Dra. Iverson*

## AGOTAMIENTO

### Evitando Agotamiento

El agotamiento del cuidador es un peligro real para las familias que tienen un niño con cáncer. Es un tema que puede surgir en casa, con amigos, en seminarios y grupos de apoyo, donde padres y cuidadores pueden explorar los desafíos que están enfrentando.

Hable con su equipo de cuidado paliativo y pide ayuda. Puede que usted quiera que ellos le digan el sitio correcto para inscribirse en un grupo de apoyo en su área. Posiblemente ellos pueden involucrar su hijo en una actividad del hospital, así puede bañarse sin sentirse culpable por estar fuera por 10 minutos.

Trate de mantener algo *“normal”* de su vida fuera del cáncer — ir al gimnasio, o almorzar con un amigo cada semana — algo en su rutina diaria que te da un descanso y te ayuda refrescar, para que pueda regresar a su hijo con más energía.

Tú no vas a poder manejar todo solo. Deja las cosas que no importan para las cosas que sí importan, pide ayuda. Acepta ayuda. Comparte sus responsabilidades con amistades o familia para que tengas el tiempo y la energía de enfocarse en lo que es más importante.

*“Una parte fundamentalmente importante del cuidado paliativo es reconocer el impacto que una enfermedad tiene para todos involucrados. Así, otra vez, para el niño, para los padres, para los hermanos, también para los cuidadores, ambos el equipo médico y para los cuidadores quienes están en casa, los padres, la familia, amistades. También con el reconocimiento que acompaña el compromiso de ayudar aliviar la carga de cuidar, ayudar encontrar maneras de acudir fuerzas adicionales, la capacidad de recuperación — en un sentido, permite los cuidadores dar todo lo que ellos quieren dar.” – Dra. Iverson*

## ARTE

## Usando Arte en el Cuidado Paliativo

La importancia de arte en la vida de un niño es uno que, y debe, ser honrado durante el cuidado paliativo. Pero como la Dra. Iverson señala, con frecuencia es la última cosa que es considerado por muchas familias y profesionales de salud.

Incluyendo arte durante el tiempo del niño en cuidado paliativo puede ser muy significativa para el niño, y como vayamos descubriendo un luego en esta guía, puede ayudar crear conexiones y memorias duraderos para familias.

## GRUPOS DE APOYO

### ¿Yo Debo Juntarme Con Un Grupo de Apoyo?

*“Nadie que yo conozca puede pasar por la enfermedad de un niño, especialmente una enfermedad que limite la vida o de la muerte de un niño sin necesitar un apoyo enorme”,* dice la **Dra. Iverson**. Ella explica aquí como un apoyo puede venir en muchas formas diferentes (incluyendo grupos de apoyo).

## ¿Cómo Yo Encuentro Un Grupo De Apoyo?

*“Puede ser enormemente arduo tener que bregar con cada decisión que hay que hacer mientras su hijo tenga una enfermedad que limite la vida. Adicionalmente, ¿cómo puedes encontrar el apoyo y los accesos que mejor encajan ambos tú y tu familia y tu comunidad?*

*Uno de los mejores recursos son otros padres, así que si tú tienes la oportunidad de hablar con otros padres o poder ser un recurso para otros padres y cuadra con quien tú eres, definitivamente tome ventaja de eso. Y pregunta, y pregunta, y pregunta. Con los especialistas de su hijo preguntarles cuales recursos ellos conocen que están disponibles.” – Dra. Iverson*

# Cuidado en Casa

---

## EL AMBIENTE

### ¿Cuándo ocurre el cuidado en casa?

El cuidado paliativo es un enfoque holístico que cubre cada aspecto de la vida de su hijo durante su enfermedad. Es fácil de ver, entonces, que el cuidado paliativo en casa realmente empieza cuando su hijo está diagnosticado.

Cambios en su casa pasan rápidamente, y se tiene que hacer acomodaciones nuevas para apoyar a su hijo y ayudar su familia continuar funcionando. Cuando cambios repentinos como estos ocurren en la vida familiar, pronto sigue sentirse abrumado.

El equipo de atención de su hijo es un recurso importante que puede ayudar a guiarle a usted y a su familia a través de una situación abrumadora, a encontrar su equilibrio en su nueva normalidad y a descubrir la mejor manera de continuar con los cuidados paliativos donde sea que esté su hijo, ya sea en el hospital en la escuela o en casa.



Desde el lado práctico de proveer cuidado, el oncólogo de su hijo va trabajar contigo para determinar lo que es apropiado y requerido para su hijo en su cuidado en casa. Habla con su compañía de seguro temprano, y con la frecuencia necesaria, para que en cuanto su hijo haga la transición desde el hospital para la casa, tu estes claro de cuanto del cuidado en casa está cubierto.

Los Socios de Niños Beneficio de Cuidado Paliativo Pediatrico — Partners for Children (PFC) Pediatric Palliative Care Benefit, en inglés — también ayuda los niños elegibles para recibir cuidado paliativo durante su tratamiento como beneficio de MediCal, a través de los servicios del Departamento de Cuidado de Salud.

**Para aprender más:**

Coalition for Compassionate Care of California (CCCC) / Children's Hospice & Palliative Care Coalition  
[La Coalición para Cuidado Compasivo de California (CCCC) / Coalición de Hospicio y Cuidado Paliativo de Niños]

(<https://coalitionccc.org/tools-resources/pediatric-palliative-care/>

(<https://coalitionccc.org/tools-resources/pediatric-palliative-care/>) )

Partners for Children pediatric palliative care benefit [Socios para los beneficios de niños en cuidado paliativo pediátrico]<https://coalitionccc.org/tools-resources/pediatric-palliative->

care/partn... (<https://coalitionccc.org/tools-resources/pediatric-palliative-care/partners-for-children/>)

Department of Health Care Services  
(DHCS) Pediatric Palliative Care  
(PPC) benefit [Beneficio de Cuidado  
Paliativo Pediátrico (PPC) del  
Departamento de Servicios del  
Cuidado de Salud (DHCS)]  
(<https://www.dhcs.ca.gov/services/ppc>)  
(<https://www.dhcs.ca.gov/services/ppc/Pages/d>  
)

## Infecciones y Otras Enfermedades

Infecciones y otras enfermedades durante el cáncer con frecuencia pueden resultar en visitas a la sala de emergencia. Los miembros del equipo de su hospital pueden ayudarle a comprender lo que puede hacer en casa para ayudar a prevenir infecciones y lo que debe hacer cuando se produce una infección o enfermedad.

Especialmente durante la temporada de la gripe, evita estar alrededor de personas enfermas, y manténgase atento sobre la higiene y limpieza en casa. Métodos para meticulosamente lavar las manos, bañar, y lavar los dientes se enseña en el hospital. Es importante que estas directrices viajen contigo cuando hagas la transición para regresar a casa.

*“Frecuentemente padres y otros familiares están muy abrumados por lo que ven en el escenario del hospital, especialmente cosas relacionados con el control de infección, puertas cerrados, lavado de manos, máscaras, batas, todo ese tipo de cosa, y creen, “Es imposible que yo pueda cuidar mi hijo en casa y traer todas esas cosas institucionales en un escenario de casa.*

*“Un equipo de cuidado paliativo puede realmente ayudar cada familia aprender lo que es más apropiado para ellos y como ellos puedan cuidar su hijo al máximo en casa y hacer todas las medidas de infección, y todo ese tipo de cosa, pero en el ambiente de su hogar, donde es completamente seguro y beneficioso para el niño.” – Dra. Iverson*

## NUTRICIÓN

## La Salud de Su Hijo A Través de Nutrición

*“Las familias con frecuencia sienten que no es posible ofrecer en casa lo que es ofrecido en el hospital. El ambiente en casa tiene mucho que ofrecer. Ellos pueden ofrecer un escenario muy conocido, una sábana favorita del niño, dibujos favoritos en las paredes, sonidos y olores favoritos. Las familias pueden hacer tanto para ayudar con la nutrición del niño – tener comidas conocidas en casa, tener una manera de preparar la comida que ya cuadra con lo que le gusta y no le gusta es otro adelanto que no es intimidante, según ya tengas un equipo trabajando contigo para hacerlo en casa.*

*“Para cada persona la nutrición es muy, muy importante, no solo los micro y macro nutrientes que cogemos, pero las comidas en las culturas y familias y comunidades, y uno de las cosas más difíciles puede ser “¿cómo yo puedo darle comida a alguien, especialmente un niño, quien tiene una enfermedad, y que yo puedo hacer?” Es una buena pregunta, y una de las cosas de ser consciente es que el equipo de cuidado paliativo también puede ayudarle con eso.” – Dra. Iverson*

# MEDICINE COMPLEMENTARIA

## Uso de la Medicina Complementaria y Alternativa

El tratamiento de su hijo es una tapicería de muchos tipos de cuidado. En adición de los tratamientos curativos, como la quimioterapia, radiación, o cirugía, su hijo puede también recibir tratamientos complementarios como la acupuntura, terapia de música o arte, o psicoterapia.

La nutrición también es una parte importante del tratamiento de su hijo, cuando los papilas gustativas cambian y hábitos de comer son de tanto sube y bajo como una montaña rusa. Esté seguro de consultar con su equipo para ayudarlo navegar los cambios en sabor de su hijo.

Ahora que estás familiarizado con el significado del cuidado paliativo y todo lo que implica, recuerde que experimentar con nuevas dietas o procedimientos mientras su hijo está enfermo puede ser perjudicial para su tratamiento o hasta peligroso para su hijo. Sea comida, suplementos, o cualquier tipo de terapia, siempre consulta con su equipo de cuidado primero.

*“Es tan importante hablar con el especialista de su hijo... porque algunos, especialmente las terapias nutricionales, pueden actualmente debilitar la eficacia de la quimioterapia.” – Dra. Iverson*

## EL CUIDADO ESPIRITUAL

### El Cuidado Espiritual en Casa

*“La idea del cuidado espiritual en un tiempo de enfermedad de un niño puede ser tan intimidante como todo los procedimientos médicos, diagnósticos, intervenciones etc. El cuidado espiritual también puede ser sencillo.”*

*“Solo poder hablar con alguien sobre lo que funciona en nuestra familia, ¿que hemos encontrado como nuestro mejor recurso y como mejor juntar esos alrededor que nos ayuda quedar sostenido en nuestro bienestar espiritual? Con un niño también, especialmente adolescentes, ellos todos han desarrollados en sus propias maneras de pensar, y sus maneras de desarrollar sus propias sistemas de creencias.”*

*“Teniendo un equipo involucrado que es comprensivo a eso y estar disponible escuchar y apoyar cada paciente y familia mientras se adaptan a sus creencias espirituales mejores para una situación, o contar con sus creencias espirituales para sostenerlos a través de un tiempo difícil, es uno de los mayores recursos que puede venir de un equipo de cuidado paliativo.” – Dra. Iverson*

## EL CUIDADO PSICOLÓGICO

### Incluyendo el Cuidado Psicológico

*“El concepto del cuidado psicológico está incorporado en cualquier equipo de cuidado paliativo pediátrico que ni siquiera merece mención.”*

*“En un sentido igual como quisiéramos tomar signos vitales en un paciente que normalmente entra en la sala de emergencia, nosotros miramos al cuidado psicológico como parte de los bloques de construcción fundamentales de un buen equipo de cuidado paliativo pediátrico.” – Dra. Iverson*

# El Tratamiento del Dolor

---

## MANEJANDO EL DOLOR DE SU HIJO

### Métodos para Ayudarlo con el Manejo del Dolor de Su Hijo

Como defensor de su hijo, uno de sus trabajos más importantes es reconocer cuando su hijo está en dolor y ayudar aliviarlo. Hay muchos métodos, más allá que medicamento, que puede ayudar su hijo, a través de una variedad de terapias, como la Dra. Iverson discute aquí. Su equipo de cuidado puede ayudarle entender al método mejor para aliviar el dolor de su hijo.

*“Una cosa que los pacientes y padres pueden hacer mejor que cualquier otra persona es verdaderamente reconocer cuanto dolor está presente en su hijo, y uno de los lugares más fuerte donde un padre puede aparecer es en evaluar el dolor de su hijo.”*

*“Así que un padre puede convertirse en una voz muy fuerte, y los miembros del equipo de cuidado paliativo puede ayudarlos convertirse en una voz fuerte en asegurar que el dolor de su hijo es realmente*

*reconocido y tratado correctamente.”*

**– Dra. Iverson**



# La Vida Infantil

---

## LA ESCUELA

### ¿Qué Hago Sobre la Escuela?

La escuela es uno de los aspectos más importantes de la vida de un niño, y uno que necesita ser manejado para niños de todas edades, incluso durante una enfermedad.

Hay muchos recursos disponibles para ayudar su hijo quedar activo en su trabajo escolar, asegurar que ellos tengan las acomodaciones que ellos puedan necesitar, mantenerlos según lo planeado para su nivel del curso, e incluso ayudarte planificar como ellos puedan graduarse a tiempo — sea desde kindergarten, octavo grado o escuela secundaria — y pasar al próximo nivel de educación.

Hable con la escuela de su hijo temprano. Aproveche los recursos escolares en el hospital. Acepte ayuda con tutoría o educación en el hogar si eso es lo que necesita su hijo. Trabaje con su equipo de atención para obtener sugerencias que puedan guiarle en la administración de la educación de su

hijo y para ayudar a su hijo a mantenerse activamente involucrado con la escuela.

## ACTIVIDADES

### **¿Qué Actividades Puede Hacer Mi Hijo?**

*“De acuerdo con la idea que cada niño es un individual, nosotros reconocemos que cada niño tiene actividades que les fascina y otras actividades que solo soportan, tal vez por los padres o por el sistema escolar.”*

*“Pero nosotros trabajamos muy temprano en identificar cuáles son las actividades que verdaderamente significan mucho para el niño. Y después trabajamos para proveer lo mejor posible con lo que el niño puede hacer y lo que mejor encaja con sus intereses y capacidades.” – Dra. Iverson*

## VISITANTES

### **¿Pueden Venir Amistades y Familiares a Visitar?**

Conexiones con amistades y familia durante la enfermedad de su hijo puede tener un efecto positivo en su perspectiva y espíritu. Sin embargo, puede haber veces cuando ellos tendrán que evitar visitas en persona para minimizar su exposición a gérmenes y los virus, o para asegurar que ellos no estén demasiado

fatigado y que descansen lo suficiente.

Apóyese en su equipo de atención para averiguar cuándo pueden venir de visita sus amigos y familiares. A veces, un grupo de amigos o familiares pueden visitarlo al mismo tiempo, mientras que otras veces uno o dos visitantes pueden ser el límite. Para apoyar a su hijo y aprovechar al máximo las visitas de familiares y amigos, deje que su equipo de atención le ayude a guiarlo sobre horarios y asignaciones de visitas.

*“... exactamente como mantener y cultivar esas conexiones sociales cuales importa tanto es algo de importancia fundamental con el cuidado paliativo pediátrico.” – Dra. Iverson*

## LAS REDES SOCIALES

### ¿Que Hay Sobre Las Redes Sociales?

*“Las redes sociales son un enorme palestra para mucho conversación ahora, y puede ser increíblemente importante para como un niño navega una enfermedad... las redes sociales ahora se han convertido en un tema grande de conversación y probablemente sería más todavía durante el tiempo de diagnóstico y tratamiento para una enfermedad que potencialmente limite la vida.*

*“Me gusta mirar cuantas peleas padres pueden prescindir de sí mismos — y con un equipo que está totalmente sintonizados al bienestar total de un niño, esa discusión sobre cuanto las redes sociales permiten o dan permiso para, y que tipo de redes sociales son, puede ser una conversación que ocurre en una configuración de grupo — así que puede haber ayuda de un trabajador de la vida infantil, un psicólogo, varias personas que están involucrados en el*

*equipo, en adición de la familia, para que otra vez la mejor atmósfera posible sea establecido para estar alineado con el bienestar del niño.” – Dra. Iverson*

## LA DISCIPLINA

### ¿Qué Tal Sobre la Disciplina Durante la Enfermedad de Mi Hijo?

Como la Dra. Iverson explico anteriormente, es importante mirar *“cuantas peleas padres pueden prescindir de sí mismos.”* La disciplina durante la enfermedad de su hijo puede ser uno de esos lugares donde peleas pueden ocurrir, o con un poco de conocimiento, pueden ser evitado.

Muchos factores pueden influir el comportamiento durante una enfermedad, incluso reacciones a medicina, dolor, fatiga, aislamiento, y estados psicológicos como la depresión. Mucho del cambio en comportamiento de su hijo puede ser completamente normal, y es importante saber lo que es típico y lo que no es típico antes de entrar en disciplina.

El equipo del cuidado de su hijo tiene años de experiencia entendiendo como la enfermedad puede afectar el comportamiento. Con la ayuda de

ellos, tu puedes aprender lo que esperar y lo que es normal, así que, como la Dra. Iverson dice, tu puedes abordar la disciplina con tu *“manera de parentesco lo más positivo posible.”*

## Final de Vida

---

### CONVERSACIONES

#### **Hablando Sobre Final de Vida**

*“Conversaciones sobre el final de la vida puede ser especialmente intimidando para cualquiera, pero especialmente cuando es un niño entrando al final de vida, y puede ser casi imposible para los padres imaginarse lo que está ocurriendo.*

*Con el equipo de cuidado paliativo pediátrico, hay miembros del equipo quienes tienen experiencia en lo que pasa alrededor del final de vida con un niño, y también con como tener esas conversaciones para que cada familia determine como mejor involucrar su hijo en la toma de decisiones, en opciones cuando opciones son posibles, en que mejor apoya su calidad de vida hasta que tome su última respiración.” – Dra. Iverson*

#### **Como Dos Adolescentes Se Acercan a Sus Mismas Decisiones Sobre Final de Vida**

Los adolescentes y adultos jóvenes enfrentando la posibilidad de final de vida con frecuencia tienen emociones muy fuertes sobre como la discusión se maneja, y cuanto ellos están involucrados en los detalles, y cual familia, amistades, equipo médico y cuidadores que ellos quieren con ellos. Lo que sea que ellos deciden sobre su nivel de participación, lo más importante es que el niño sienta que lo escucharon, y que sus deseos sean cumplidos lo más posible.

Dra. Iverson comparte sus historias de dos adolescentes bregando con sus decisiones de final de vida, y las muy diferente maneras en que cada uno asimila la discusión y maneja los detalles alrededor de final de vida.

## LA REMEMBRANZA

### ¿Cómo Voy a Ser Recordado?

*“Una de las preguntas que surge frecuentemente para ambos niños y padres es “¿Cómo voy a ser recordado?” o, “¿Cómo mi hijo va ser recordado?” dice la Dra. Iverson. Ella ofrece varias sugerencias, particularmente a través del arte, que familias pueden usar a crear memorias y recuerdos juntos.*

### Como Una Familia Creo un Vínculo a través de la Escritura

*“Yo me estoy acordando de una visita en casa que yo hice... [y] cuando yo me iba, la madrastra me pidió sobre las preguntas que ella tenía sobre las varias relaciones entre familiares, como personas estaban o no estaban viniendo, y yo simplemente le dije,*

*“Algunas veces ayuda escribirlo juntos.” – Dra. Iverson*

Aquí, la Dra. Iverson comparte su historia de conectar una familia a través de escribiendo juntos mientras que enfrentan la etapa de final de vida de su hijo.

## DIRECTRICES

### **¿Qué es DNR (en inglés), DNAR (en inglés), o AND (en inglés)?**

*“Una de las preguntas que surge con frecuencia es, “¿Qué pasa con la resucitación? DNR (en inglés) es uno de los términos que es utilizado cuando un documento es firmado diciendo “No permite resucitar”. Esto puede ser bien difícil para algunos padres...”*

*Lo que realmente significa es que tenemos una opción disponible para que los padres no tengan que permitir que su hijo tenga métodos de resucitación o técnicas ineficaces que frecuentemente promueven heridas... para que el niño no tenga que ser sometido a cosas como compresiones torácicas, intubación, ser puesto en máquinas si no hay chance que actualmente va ayudar su hijo sobrevivir en un estilo de vida saludable y recuperado. En un sentido, el DNR (en inglés) puede proteger su hijo de la herida que puede ocurrir al tiempo de final de vida.*

*“En vez del DNR (en inglés), también hay un término llamado AND (en inglés) “Permite muerte natural”, cual significa que un niño sea apoyado de toda manera posible, incluso manejo de síntoma máximo, ese tipo de cosa, pero los golpes perjudiciales no serán infligidas, como las compresiones torácicas o intubación o cualquier cosa así.*

*“Hay otro término también, DNAR (en inglés), “No intentar resucitación artificial”, cual también entra en el uso de implementaciones médicas diferentes, técnicas agresivas, ese tipo de cosa, para sostener vida cuando el cuerpo del niño no puede sostener esa vida el solo.*

*“Cualquier padre que firma un DNR (en inglés) o un AND (en inglés), actualmente tiene más atribución de poder como padre en esa situación. Ellos están permitidos, entonces, de hacer la decisión al momento. Así, si ellos han formado un DNR (en inglés) o AND (en inglés), y sienten que no es la dirección que quieren ir en ese momento, simplemente pueden rechazar la implementación. Por otro lado, si ellos están en casa con el niño o algún lugar público y los*



*paramédicos son llamados, sin ese documento firmado hay la necesidad de que todas las formas agresivas de intentar resucitación serán utilizadas.*

*“Una de las cosas en que yo pienso, y que me gusta animar padres en pensar, es que firmando un DNR (en inglés) o DNAR (en inglés) o AND (en inglés), puede actualmente permitirlos de continuar como protectores de sus hijos. Ellos realmente pueden protegerlos de la herida accidental pero desafortunadamente inevitable de técnicas agresivas de resucitación cuando no serán de ayuda para el niño. En un sentido, esto es un forma más para los padres estar empoderados con su capacidad de dar amor y cuidado para su hijo.” – Dra. Iverson*

## LA PLANIFICACIÓN

### ¿Qué Tal Sobre la Donación de órganos o la Autopsia?

*"Frecuentemente, preguntas surgen. "¿Qué pasa después del final de vida?"... Y los padres... no quieren bregar con esa pregunta, pero ellos realmente ni siquiera saben a quién recurrir para eso." – Dra. Iverson*

El equipo de cuidados paliativos es un fuerte apoyo y recurso para ayudar a las familias a sopesar las opciones con respecto a las decisiones para después del final de la vida, como las donaciones de órganos y la autopsia.

### ¿Qué Tal Con Los Arreglos?

*“Una mirada de cosas que suceden después del final de vida de un niño, y puede ser increíblemente difícil de navegar. ¿Necesitamos una morgue, tenemos un servicio, que*

*hacemos con toda esas cosas?*

*“Esa es la única pregunta en que el equipo del cuidado paliativo pediátrico puede ser un recurso enorme desde iniciar algunos de esas primera conversaciones, siempre que pueda ser. Posiblemente al momento del diagnóstico del niño, posiblemente un mes antes del final de vida del niño, pero la consideración y planificación y recursos que pueden ir con eso, no solo es intimidante, pero también puede ayudar una familia encontrar los lugares que sean mejor para ellos.*

*“También realmente ayuda tener un equipo disponible como un recurso, porque puede ser completamente abrumador al momento del final de vida y después, y no tener que explorar una paradigma totalmente nuevo es fundamentalmente importante y un componente bien fuerte del cuidado paliativo pediátrico.” – Dra. Iverson*

## CUARTOS DE ARCOÍRIS

### **Cuartos de Arcoíris**

Las familias a veces quieren y necesitan un lugar donde estar juntos cuando su hijo esté al final de vida. Un cuarto de arcoíris provee un lugar privado para familias, donde cuidadores y familia inmediatos pueden quedarse durante la noche con el niño. Las familias están animados traer los juguetes favoritos de su hijo y posesiones de su casa. Los queridos están animados venir y pasar tiempo con el niño y rodearlo con amor. El equipo de cuidado provee cuidado 24 horas al día, para controlar el dolor del niño, y para hacer el paciente y la familia lo más cómodo posible.

## El Duelo

---

# EL DUELO PERSONAL Y EL DOLOR CRÓNICO

## El Duelo Personal y El Dolor Crónico

*“Para la mayoría de familias, el duelo empieza al momento del diagnóstico para un niño con una enfermedad que potencialmente limite la vida.” –*

**Dra. Iverson**

Con décadas de experiencias apoyando familias en duelo y conduciendo grupos de apoyo para el duelo, la Dra. Iverson explora el duelo, el dolor crónico, y el entendimiento que el duelo no es un proceso lineal.

## PADRES Y HERMANOS AFLIGIDOS

### Como el Duelo se Manifiesta en Los Padres y Hermanos

*“Hay una cantidad de aprendizaje enorme que yo he tenido en ejecutar el grupo de apoyo para padres por 19*

*años... Una cosa es que el duelo nunca para. Se convierte... tejido en la textura de sus vidas.*

*“Esto puede sonar como muy malas noticias, pero actualmente es noticia consolador para los padres escuchar que ellos no son un caso aparte, que ellos no son los raros, porque ellos no han recuperado sobre... el duelo en un tiempo determinado.” – Dra. Iverson*

En este video, la Dra. Iverson explora como el duelo puede manifestar en los padres y hermanos.

