



PALLIATIVE CARE

¿Qué son los cuidados paliativos? Los cuidados paliativos son un enfoque invaluable proporcionado por un equipo debidamente capacitado de médicos, enfermeros y otros especialistas que se centra en aumentar la calidad de vida de las personas que padecen condiciones médicas complejas. Dando prioridad al confort, el alivio de los síntomas y el apoyo emocional, los cuidados paliativos ayudan a los pacientes a navegar las complejidades de sus condiciones con dignidad y gracia. Al fin y al cabo, los cuidados paliativos brindan compasión, apoyo y un camino a una vida gratificante, sin importar el diagnóstico.

¿Cómo puedo saber si los cuidados paliativos son adecuados para mi hijo/a?

- 1 ¿El equipo médico de su hijo/a no escucha lo que dice?**
Los cuidados paliativos ponen énfasis en la comunicación. Con el apoyo de los cuidados paliativos, los proveedores de atención sanitaria se toman el tiempo para escuchar a los pacientes y su familiar, entender sus preocupaciones y dar respuesta a sus preguntas. Este diálogo abierto promueve una sensación de confianza y empoderamiento, lo cual permite a las personas tomar decisiones informadas sobre su cuidado mientras examinan las esperanzas, preocupaciones y metas que tienen para el futuro.
- 2 ¿Se siente perdido/a o solo/a mientras navega decisiones complejas?**
Los proveedores de cuidados paliativos pueden ayudarle aclarando las opciones y brindando orientación a la hora de tomar decisiones difíciles de tratamiento o navegar el sistema sanitario.
- 3 ¿Siente como si el cuidado de su hijo/a estuviera inconexo?**
Los cuidados paliativos emplean un enfoque multidisciplinario centrado en trabajar con su equipo médico para crear un plan de cuidado integral. El equipo de cuidados paliativos coordina el cuidado para asegurar una coordinación eficaz entre los distintos proveedores y servicios para un cuidado sin interrupciones.
- 4 ¿Le resulta difícil gestionar los síntomas de su hijo/a?**
Si su hijo/a experimenta dolor, incomodidad u otros síntomas angustiantes que no están siendo gestionados eficazmente, los cuidados paliativos se enfocan en brindar alivio de los síntomas y el estrés de una compleja condición médica como el CdLS. El objetivo es mejorar el confort y apoyar tanto al paciente como a sus seres queridos.
- 5 ¿Le resulta difícil cumplir con las necesidades complejas de su hijo/a?**
El impacto emocional y psicológico de la enfermedad de su hijo/a puede ser importante y los cuidados paliativos brindan apoyo no solo a su hijo/a sino también a la familia a través de recursos, asesoramiento y atención de relevo.

Si su hijo/a o su familia tiene dificultad con cualquiera de las cosas anteriores, los cuidados paliativos pueden ser de beneficio para su ser querido que padece el CdLS y su familia.



CUIDADOS PALIATIVOS

¿Qué son los cuidados paliativos?

El acceso a los cuidados paliativos para un/a niño/a con una enfermedad rara comprende varios pasos para garantizar que reciban el apoyo y los recursos apropiados. Siguiendo estos pasos, podrá asegurar que su hijo/a con el CdLS pueda acceder al apoyo compasivo e integral que ofrecen los cuidados paliativos, aumentando así su calidad de vida.

1

Tenga claras las necesidades de su hijo/a:

Empiece con una evaluación de los síntomas y los desafíos concretos de su hijo/a asociados con el CdLS. Tome nota del bienestar físico y emocional de su hijo/a, así como de cualquier dinámica familiar aplicable.

2

Consultar con el proveedor de atención primaria:

Hable con su médico de atención primaria o especialista sobre su deseo de incorporar los cuidados paliativos en el plan de tratamiento de su hijo/a, detallando las necesidades concretas que ha identificado.

3

Solicitar una derivación:

Si el proveedor de atención primaria o especialista está de acuerdo con que los cuidados paliativos son apropiados, solicite una derivación formal a un especialista o equipo de cuidados paliativos. Esto puede involucrar ponerse en contacto con los hospitales, los centros de hospicio o las clínicas de cuidados paliativos de su zona.

4

Encontrar un equipo de cuidados paliativos:

Muchos hospitales y sistemas sanitarios cuentan con equipos especializados en cuidados paliativos. Consulte sobre estos servicios a través de su proveedor de atención primaria. También puede buscar programas de cuidados paliativos locales utilizando recursos como el directorio Palliative Care Provider Directory, (GetPalliativeCare.org), [Get Palliative Care](http://GetPalliativeCare.org) o el Center to Advance Palliative Care.

5

Qué debe hacer si le deniegan una derivación:

Póngase en contacto con su médico para aclarar el motivo de la denegación y con la CdLS Foundation para explorar las opciones alternativas de su zona, y recurra la decisión. Pregunte sobre otros servicios de cuidados de apoyo disponibles en su zona y considere buscar una segunda opinión de otro profesional de atención sanitaria si procede.

Otras opciones para tener en cuenta

■ Explorar opciones virtuales:

Si ve que los servicios presenciales están limitados, pregunte sobre las opciones virtuales por internet, las cuales pueden ser útiles para niños con condiciones raras que pueden necesitar consultas con especialistas ubicados en varios sitios.

■ Interactuar con el equipo de cuidados paliativos:

Una vez que haya conectado con un equipo de cuidados paliativos, participe en una reunión inicial para aclarar los objetivos y las preferencias de su hijo/a y para ajustar el plan de cuidado. Este equipo trabajará de manera colaborativa con su hijo/a y los demás proveedores de atención sanitaria.

■ Comunicarse abiertamente:

Mantenga una comunicación abierta con el equipo de cuidados paliativos y otros profesionales médicos. Proporcionar actualizaciones sobre la condición que padece su hijo/a y sus necesidades asegurará que todo el mundo esté alineado para proporcionar el mejor apoyo posible.

■ Involucrar a la familia y los cuidadores:

Anime a los miembros de la familia y los cuidadores que formen parte de la conversación sobre los cuidados paliativos. Involucrarlos puede brindar un mayor entendimiento de los deseos de su hijo/a y aumentar el apoyo.

■ Evaluar y ajustar:

Revise de manera periódica la efectividad de los cuidados paliativos proporcionados y ajuste el plan según sea necesario. Las opiniones continuas pueden ayudar a personalizar mejor los cuidados a las necesidades cambiantes de su hijo/a.