

En busca de apoyo para la familia

Consejos sobre cuidados paliativos pediátricos

Una enfermedad grave en un niño afecta a toda la familia. Aunque el equipo de cuidados paliativos pediátricos es el mejor recurso disponible, a continuación se encuentran otros tipos de apoyos adicionales que podrían mejorar la calidad de vida de su familia ante esta situación.



Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo pueden ser una fuente de consuelo y conexión durante experiencias difíciles. Existen diferentes clases de grupos, y se encuentran disponibles en línea y en forma presencial.

Generalmente un grupo de apoyo cuenta con la guía de una persona que ha vivido la misma situación (por ej., un sobreviviente) o un especialista en salud mental. Algunos grupos están dirigidos específicamente a pacientes o a los padres, mientras que otros permiten que

participe toda la familia, incluidos los hermanos y abuelos. El tema principal de la conversación también puede variar; algunos grupos analizan una enfermedad o un síntoma específico y otros ofrecen un apoyo familiar más general.

Apoyo para los hermanos

Cuando un niño está enfermo, los hermanos pueden sentirse relegados o resentidos, y posiblemente culpables por sus sentimientos. Igualmente, los hermanos pequeños pueden sentirse atemorizados o confundidos. Es importante que se extienda el apoyo a los hermanos que necesiten expresar emociones o necesiten tomar un descanso. Hable con sus hijos acerca de las necesidades que ellos tienen, y las maneras en que les gustaría recibir apoyo. Por ejemplo, por medio de:

- Música y arte
- Campamentos para hermanos
- Terapia
- Tutorías
- Juegos con otros niños
- Grupos de apoyo





Servicios de respiro familiar

Es importante tomar un descanso cuando se brindan cuidados a otra persona. Los servicios de respiro familiar, dentro o fuera de la casa, se prestan desde un par de horas hasta la noche completa. Cuando usted se tome un descanso, piense qué es lo que más necesita hacer durante ese tiempo. Quizás pueda hacer un recado, algunas compras o relajarse. ¿Con qué frecuencia necesita ese tiempo? Estos y otros factores, como la movilidad de su hijo, le indicarán qué tipo de programa es el mejor en su caso.

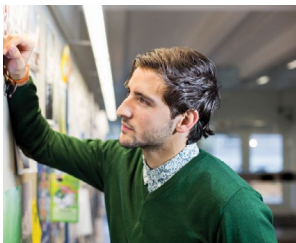
Recursos escolares

Por ley, los estudiantes deben poder continuar su educación en una escuela, en una clínica o en la casa. Para desarrollar un plan, reúnase con el asesor escolar y el enfermero, y hablen de las preguntas y las inquietudes que se



tengan. Hable también con los maestros, quienes generalmente personalizan las tareas para su hijo. Y, si resulta apropiado, pregunte cómo ayudar a los compañeros a comprender la enfermedad de su hijo.

Recursos locales

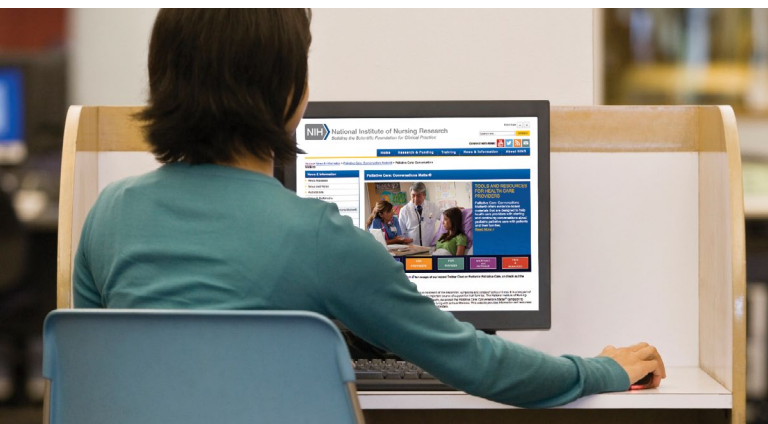


Empiece por solicitar ideas al proveedor de atención de la salud o al equipo de cuidados paliativos de su hijo. También puede buscar

publicaciones en la pizarra de noticias o el sitio web de su hospital o clínica, o buscar en Internet guías de recursos en la ciudad y el condado. Igualmente puede recibir sugerencias de una organización local enfocada en la enfermedad de su hijo.

Recursos en línea

Busque páginas web (inclusive en medios sociales como Facebook) que lo ayuden a conectarse con amigos, parientes y otras familias con experiencias similares. Existen sitios que le permiten crear páginas web privadas, lo que facilita la tarea de mantener al tanto a sus seres queridos.



Para obtener más recursos, visite:

<https://ninr.nih.gov/conversacionesvaliosas>



CUIDADOS PALIATIVOS
Conversaciones ValiosasSM
Por su bienestar y su vida



National Institute
of Nursing Research