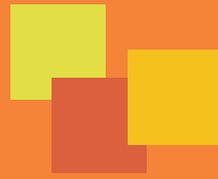


Una red de personas  
que cuidan a los niños,  
y a sus familias.



## Red de Cuidados Paliativos Pediátricos



### ¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos abarcan el tratamiento integral del dolor, los síntomas y el estrés provocados por enfermedades graves. Son una parte esencial de la atención de niños que viven con una enfermedad que puede acortar la vida, y una fuente importante de apoyo para las familias. La Red de Cuidados Paliativos Pediátricos busca mejorar la calidad de vida de toda la familia brindando apoyo y servicios.

### ¿Los cuidados paliativos son lo mismo que los cuidados de hospicio?

No. El hospicio sólo brinda cuidados y alivio en casos terminales. Los cuidados paliativos brindan cuidados y alivio a lo largo de toda la enfermedad del niño.

Para obtener más información:

1-800-882-1435

617-624-6060

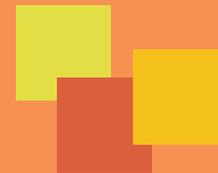
TTY 617-624-5992

Hay intérpretes disponibles

[www.mass.gov/ppcn](http://www.mass.gov/ppcn)

[peds.palliative.care@state.ma.us](mailto:peds.palliative.care@state.ma.us)

The Pediatric Palliative Care Network  
(Red de Cuidados Paliativos Pediátricos)  
Massachusetts Department of Public Health  
(Departamento de Salud Pública de Massachusetts)  
Division for Children & Youth with Special Health Needs  
(División para Niños y Jóvenes con  
Necesidades Especiales de Salud)  
250 Washington Street, 5th Floor  
Boston, MA 02108



## Red de Cuidados Paliativos Pediátricos

Brindamos servicios  
a niños con  
enfermedades que  
pueden acortar la vida,  
y a sus familias

# Red de Cuidados Paliativos Pediátricos

*“Los cuidados paliativos no cambian la enfermedad ni nos dicen qué va a pasar. Lo que sí pueden hacer, y han hecho, es darnos herramientas para enfrentar la enfermedad y el futuro.”*



## Alivio y cuidados para los niños con enfermedades que pueden acortar la vida, y sus familias.

Enfrentar el diagnóstico de una enfermedad grave en un niño puede ser difícil para toda la familia. Es importante que su niño, su familia y usted reciban el apoyo y los cuidados que necesitan.

La Red de Cuidados Paliativos Pediátricos busca mejorar la calidad de vida de toda la familia brindando apoyo y servicios.

### ¿Qué servicios brinda?

Los servicios paliativos incluyen tratamiento del dolor y los síntomas, enfermería, evaluación y manejo del caso, apoyo espiritual, servicios sociales, asesoría para los hermanos, apoyo a través de voluntarios, relevo de los cuidadores habituales, enfermeros de guardia las 24 horas, terapias complementarias como música, arte y masajes, y si es necesario, asistencia a la familia en el duelo. (Las terapias complementarias varían según el proveedor.) Los servicios se brindan generalmente en la casa. Su familia puede elegir los servicios que crea más necesarios.

### ¿Cuánto cuesta?

Los servicios de la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos se brindan sin costo a los niños y las familias que cumplan con los requisitos, si no están cubiertos por el plan de atención médica del niño.

## ¿Quién forma parte de la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos?

La Red está integrada por organizaciones comunitarias estatales que contrata el Departamento de Salud Pública de Massachusetts. Estos programas forman parte de las organizaciones licenciadas para cuidados de hospicio porque los profesionales tienen experiencia en ayudar a mejorar la calidad de vida y el manejo de los síntomas. Pero los cuidados paliativos no son lo mismo que los cuidados de hospicio.

Todas las personas de la Red de Cuidados Paliativos Pediátricos cumplen un papel importante, incluyendo al niño, la familia, los médicos, enfermeros, trabajadores sociales, asesores y voluntarios.

## ¿Participará nuestro médico habitual en los cuidados de mi niño?

Sí. El médico habitual y su equipo seguirán atendiendo al niño. El niño seguirá recibiendo tratamiento para intentar curarse ya que podría descubrirse una cura para su enfermedad durante su vida.

## ¿Cuáles son los requisitos?

Para recibir estos servicios, el niño debe vivir en Massachusetts y ser menor de 18 años. Un médico debe certificar que se le diagnosticó una enfermedad que podría limitar la expectativa normal de vida, como cáncer avanzado o progresivo, funcionamiento insuficiente o anormal de órganos vitales, VIH, fibrosis quística, trastornos genéticos, neurológicos o metabólicos progresivos, o parálisis cerebral severa. No hay límites de ingresos ni requisitos de ciudadanía.

## ¿Cómo se puede recomendar a mi niño para que participe de la Red?

Cualquiera puede recomendarlo. Las recomendaciones las pueden hacer directamente la familia, el médico, enfermero u otro profesional de la salud, u otros que trabajen con la familia. Para averiguar qué organizaciones de la red hay en cada ciudad o pueblo, llame al 1-800-882-1435.

## ¿Cómo puedo obtener más información?

- Llame a la línea de apoyo comunitario del Departamento de Salud Pública de Massachusetts al 1-800-882-1435 o 617-624-6060. Hay intérpretes disponibles.
- Llame a la Federación de Cuidados Paliativos y de Hospicio de Massachusetts al 781-255-7077.
- Visite el sitio web: [www.mass.gov/ppcn](http://www.mass.gov/ppcn)

1-800-882-1435

La Red de Cuidados Paliativos Pediátricos atiende las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los niños que viven con una enfermedad que puede acortar la vida, y las de sus familias.