

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos PICU



**(Apoyo para los padres en la Unidad de
Cuidado Intensivo Pediátrico)**

Manual para padres

Tabla de contenido

Página iv: Introducción: Carta de unos padres de familia

Página vi: Reconocimientos

Página 5: ¿Qué puede usted hacer por su hijo en PICU?

Página 7: ¿Cómo puede cuidarse usted mismo?

Página 8: ¿Qué puede usted hacer por sus demás hijos?

Página 10: ¿Qué pueden hacer por usted su familia y amigos?

Página 12: ¿Quiénes son las personas en la unidad PICU?

Página 14: ¿Cuáles son algunas de las pruebas o equipo que pudiera necesitar un niño en PICU?

Página 18: ¿Qué tipos de medicamentos se utilizan en PICU?

Página 21: ¿Cómo se nutrirá su hijo mientras se encuentra en PICU?

Página 22: ¿Qué sucede cuando su hijo se encuentra listo para ser dado de alta de PICU?

Página 25: ¿Qué son los cuidados paliativos o de atención a enfermos terminales?

Página 27: ¿Qué sucede con la investigación médica?

Página 28: ¿Qué palabras podría escuchar en PICU? (Un glosario)

Página 36: ¿Cuáles son algunas de las preguntas que usted podría hacer?

Página 48: ¿Qué debe saber acerca de Lurie Children's Hospital?

- Servicios para Familias
- Estacionamiento
- Estancias extendidas
- Servicios básicos
- El Centro de Vida Familiar (piso 12)
- Centro de Aprendizaje Familiar Sarah & Peer Pedersen (piso 12)
- Horario y visitas

Página 50: Información sobre estacionamiento y la CTA

Página 52: Consejos para los familiares y amigos

Página 54: Diario

Página 62: Notas

INTRODUCCIÓN

Carta de unos padres de familia

Estimado(a) compañero(a) padre o madre de familia en PICU:

Aunque las situaciones de todas las personas y familias son diferentes, nosotros hemos estado donde usted(es) se encuentran ahora; al menos hasta cierto punto. No tuvimos el beneficio de un manual como este para guiarnos y, como padres, que sobrevivieron a una situación similar, quisimos ofrecerles el beneficio de nuestras experiencias.

No todo en este manual será relevante para usted, aunque otras partes serán importantes en diferentes momentos durante su estancia. No sienta que tiene que leerlo todo de una vez.

Puede hojearlo cuando tenga un momento; lea lo que le parezca interesante entonces y téngalo a la mano en caso de que desee consultar el resto de la información más adelante o si fuera necesario, incluso en una estancia futura en PICU. Tratamos de incorporar información y recursos útiles para facilitar un poco más su estancia...

Incluimos muchas sugerencias e ideas, desde cómo cuidar de uno mismo, lo que podría pasar durante su estancia, hasta cómo interactuar con amigos y familiares durante este tiempo. No todas las sugerencias les servirán a todas las personas, pero en general les animamos a hacer todas las preguntas que crean necesarias para estar seguros de que SU hijo está recibiendo la atención adecuada. Usted es quien conoce mejor y sabe todo acerca de su hijo; por tanto, sus creencias y deseos necesitan tomarse en cuenta en la planeación del cuidado.

El viaje que completen, ya sea breve o largo, tendrá su propia serie de altibajos, curvas inesperadas y posiblemente estrechos de mucha claridad. Esperamos que este documento les ayude a navegar su camino con fortaleza y éxito.

¡No se olviden de respirar!

Nuestros mejores deseos,

Grupo consejero de padres de PICU Supports

RECONOCIMIENTOS

Partes de este manual se adaptaron de la información contenida en la página de Pacientes y Familias (*Patients and Families*) del sitio web de la Sociedad de Medicina de Cuidados Intensivos (*Society of Critical Care Medicine*). Si desea más información visite www.sccm.org.

¿Qué puede usted hacer por su hijo en PICU?

Aunque la unidad PICU es un lugar bastante ocupado y hay muchas personas atendiendo a su hijo, usted permanece en el centro de lo que le está sucediendo a su hijo. Nadie conoce a su hijo mejor que usted, así que **¡su contribución es una parte muy importante del cuidado de su hijo!** Existen muchas maneras en las que usted puede participar activamente.

Participe durante las rondas matinales. Cada mañana su equipo de atención médica pasará a la habitación de su hijo para evaluarlo y hablar con ustedes sobre el tipo de atención que necesitará. Este proceso se conoce como **rondas**. Es el momento perfecto para que comparta cualquier observación que tenga sobre su hijo, le informe al equipo las ideas que tiene para ayudar a su hijo, o indique si tiene alguna preferencia en particular acerca de su cuidado.

Usted tiene un aporte muy importante en el proceso de los cuidados de su hijo.

No deje de hacer preguntas hasta que haya entendido. Usted tiene el derecho de comprender lo que está sucediendo con su hijo. Si no entiende algo, pídale al médico o enfermero que le explique. Si aun así no lo comprende, vuelva a preguntar una y otra vez, si es necesario. Como dicen, "no hay preguntas tontas". Si la cantidad de información que usted está recibiendo le empieza a abrumar, trate de llevar un diario para tomar notas y escribir las preguntas que le vayan surgiendo.

Pregunte de qué manera puede usted estar presente como padre o madre de su hijo. Muchas veces los padres tienen miedo de tocar, abrazar o ayudar con el cuidado de su hijo y extrañan interactuar con él o ella mientras se encuentra en PICU. No obstante, usted puede hacer cosas para ayudar a cuidar de su hijo, como cambiar pañales, ayudar con su terapia física, o cambiarlo(a) de posición a su hijo con la ayuda del (de la) enfermero(a). Hable con su enfermero para saber cómo puede participar.

Contribuya a que el ambiente sea más cómodo para su hijo. Aun si su hijo está demasiado enfermo como para que usted pueda ayudar con algunas de las tareas más comunes que usualmente hace por él o ella, de todas maneras puede ayudar:

- Acariciando su hijo suavemente para tranquilizarlo.
- Llevándole artículos de su casa que le ayudarán a sentir más cómodo con el ambiente, como juguetes, fotografías, una cobijita o su animal de peluche preferido.
- Tocando música tranquilizante o música que le guste a su hijo.

¿Cómo puede cuidarse usted?

Ser el padre o la madre de un niño internado en PICU puede ser una de las experiencias más estresantes que alguien enfrente. Lo último que puede pasarle por la mente es cuidar de usted mismo, pero ello es muy importante para que usted pueda estar ahí para su hijo cuando él o ella lo necesite. Es como estar en un avión y saber que necesita ponerse usted primero la mascarilla de oxígeno antes de asistir a su hijo. A continuación hacemos referencia a algunas cosas que usted puede hacer para cuidar de sí mismo, tanto emocional como físicamente.

Sepa que está bien salir de la habitación. Muchos padres sienten que no son “buenos” padres si dejan a su hijo, incluso por unos momentos. Eso no es cierto. Salir de la habitación muchas veces puede ayudar a los padres a asimilar, lidiar con la situación y a energizarse. Para aliviar su ansiedad, puede preguntarle a la enfermera cuándo sería un buen momento para salir – mientras su hijo duerme, lo trasladan a otra parte del hospital para alguna prueba o estudio, etc. También puede pedir que alguien del personal o un voluntario se queden con su hijo mientras usted sale, y en muchos casos eso es posible.

No se olvide de comer. Aunque no lo crea, comer le ayudará a mantenerse fuerte y con energía. Incluso podría ser útil que recuerde beber suficiente agua y tratar de comer al menos una fruta y una verdura al día. Asimismo, si siempre come en la cafetería (o no está comiendo porque no le gusta o ya está cansado de la comida de la cafetería), pídale a un amigo o familiar si le puede traer de comer algo diferente.

No se olvide de dormir. Sin duda es difícil dormir en PICU. Es posible que ya esté exhausto por el cuidado de su hijo en casa, o esté demasiado preocupado y no pueda dormir o simplemente hay demasiado ruido en la Unidad. Sin embargo, el sueño es algo que le ayudará a mantenerse fuerte para su hijo. Algunas ideas simples para ayudarle a conciliar el sueño es usar tapones para los oídos, un antifaz para dormir o escuchar música tranquilizante con audífonos.

Haga ejercicio cuando pueda. Podría sonar descabellado pensar que el ejercicio puede darle energía, pero en ocasiones es justo lo que necesita para sentirse rejuvenecido, tanto mental como físicamente. Incluso una caminata corta o estirarse durante 10 minutos en la sala para familias puede ser de gran ayuda.

Cuidar de sí mismo es importante, para que pueda estar presente cuando su hijo lo necesita.

¡Pida ayuda! Sabemos que la vida no se detiene sólo porque su hijo está en el hospital. No sienta que tiene encargarse de la hospitalización de su hijo, encima de todo lo demás que tiene que hacer en su vida. Muchas veces, los amigos y familiares buscan la oportunidad de ayudarlo – ¡tómese la palabra! Lea nuestras sugerencias sobre lo que los demás pueden hacer por usted en la sección: *¿Qué pueden hacer por usted sus familiares y amigos?*

Sepa que es normal sentir diferentes emociones. Estar en PICU ocasionarle temor, hacerle

En ocasiones, estar en la unidad PICU puede sentirse como si estuviera en una montaña rusa emocional.

sentir frustrado, exhausto, abrumado y más. En ocasiones podría sentirse en una montaña rusa emocional. Usted tiene el derecho a sentir todo lo que está sintiendo. En el hospital contamos con personas

como trabajadores sociales, capellanes, enfermeros, entre otras, que pueden ayudarlo a procesar cualquier emoción que esté experimentando. No dude en preguntarle a alguien del equipo médico cómo puede obtener esta ayuda.

Esté alerta a la depresión y al trastorno de estrés postraumático (PTSD). Tanto durante su estancia, como después de salir de PICU, muchos padres de familia son más vulnerables a la [depresión](#) y al trastorno de [estrés postraumático \(PTSD, post-traumatic stress disorder\)](#). Esté atento a los cambios en su estado de ánimo, sus patrones de sueño y apetito, así como la presencia de pesadillas o sueños recurrentes acerca de PICU. Alerta también a sus familiares. En ocasiones, un miembro de la familia puede notar las señas y síntomas antes que usted. Le reiteramos una vez más que no dude en pedirle a alguien del equipo médico que le remita a la persona indicada.

Hable con otros padres de familia. A muchos de los padres de familia les resulta extremadamente útil comunicarse con otros padres que han pasado por una situación similar. Si cree que eso le podría ser de ayuda, hable con alguien del equipo médico para ver si pueden identificar a las personas adecuadas.

Si lo necesita, solicite apoyo religioso o espiritual. Para algunas personas, es de mucha ayuda recurrir a su fe, al hablar con personas de su afiliación religiosa u orar. Otros usan la meditación como una forma de encontrar consuelo por medio de la espiritualidad.

Lleve un diario. Para algunas persona llevar un diario es una buena manera de expresar sus emociones. Escribir acerca de lo que está pasado a su hijo también puede ayudarlo a llevar un registro de sus avances, así como de la información médica que recibe por parte del equipo de atención.

¡Celebre las pequeñas victorias! Creemos que los pensamientos positivos ayudan mucho. Trate de disfrutar toda victoria siempre que ocurra una.

Muchas veces, estar en la unidad PICU, se siente más como una maratón que una carrera.

¿Qué puede usted hacer por sus demás hijos?

Cuando su hijo se encuentra en PICU, se puede afectar toda la familia, incluso sus hermanos, hermanas u otros niños cercanos a su hijo. Estas son algunas cosas que podrían ayudar a comprender y apoyar a sus demás hijos o a otros niños a su alrededor.

Al explicarles a los niños lo que está sucediendo, usted puede ayudarles a sentir menos temor.

Ayude a los niños a comprender lo que está pasando. Es importante ser honesto y explicarles a los niños (con palabras que puedan comprender), por qué su hermano, hermana o amigo se encuentra en el hospital. Por lo general los niños están más atentos de lo que creemos. Sin tener información acerca de lo que está sucediendo, podría inventar o crear cosas que les pueden atemorizar más. Ayudar a los niños a comprender lo que está sucediendo puede quitarles un poco el miedo.

Trate de mantener sus rutinas. A la mayoría de los niños les gusta la rutina. Las actividades diarias como ir a la escuela o la guardería, les ayudarán a los niños a sentirse seguros cuando tengan que separarse de las personas que cuidan de ellos y su familia.

Trate de proporcionarles oportunidades a los niños para que expresen sus sentimientos. Expresar sus sentimientos les puede ser útil a los niños a medida que tratan de lidiar con lo que está sucediendo, por lo que necesitan muchas oportunidades para hacerlo. Una forma de ayudarles a expresar sus sentimientos es simplemente hablando con ellos. A otros niños podría serles más fácil expresar sus sentimientos a través del arte o la música. Si desea ideas acerca de cómo poder ayudar a los niños a expresarse, hable con su equipo médico.

Observe si hay cambios en el comportamiento. Cada niño podría reaccionar diferente cuando otro se encuentra enfermo. Miedo, culpa, enojo, confusión y soledad son sólo algunas de las reacciones que podría observar en ellos. Algunos comportamientos pueden ser:

- Rebelión o juego agresivo
- Inseguridad (mayor apego) o comportamiento más callado
- Actitud de un niño menor (chuparse el dedo o mojar la cama)
- Quejas de dolor de estómago, de cabeza o de alguna otra enfermedad
- Cambios en los hábitos del sueño o alimenticios

Involucrar a los niños para ayudar en casa. Algunos niños no querrán o tal vez no podrán venir al hospital por una razón u otra. Las siguientes son algunas actividades que pueden hacer en casa para participar:

- Dibujar o escribir cartas para llevar al hospital
- Comunicarse por teléfono, video conferencia, correo electrónico o postal, etc.
- Pedir a los hermanos que empaquen los artículos favoritos del paciente como peluches, DVD, música o juegos.
- Crear decoraciones para la habitación del hospital (letreros, dibujos)
- Crear una página web. Vea algunas ideas en la sección: *¿Qué sitios web se pueden usar para mantenerse conectados?*

Pida ayuda. Si desea ayuda para hablar con sus demás hijos o para ayudarlos de otra manera, hable con un miembro del equipo médico.

**La comunicación abierta con los niños
puede ayudarles a sobrellevar la
situación.**

¿Qué pueden hacer por usted sus familiares y amigos?

Comunicarse con familiares y amigos puede ser difícil durante una estancia en PICU. Para muchas personas, es importante mantener a sus seres queridos informados y participes, ya que le pueden proporcionar todo el apoyo que tanto necesita. Cuando interactúe con su familia y amigos, es importante recordar que este es un momento en el que usted tiene que concentrarse en su hijo, y que deben rodearse de gente amorosa y en quien pueden confiar. Aquí les presentamos algunas ideas que podrían ser útiles para obtener el apoyo de su familia y amigos.

No tema pedir ayuda. Muchas veces los amigos y familiares desean hacer algo para ayudarle, pero no saben lo que usted necesita. No tenga miedo de expresar sus necesidades y ofrecerles a sus seres queridos la oportunidad de ayudarle en estos momentos tan difíciles. Usted podría considerar pedirles que:

- Cuiden de sus demás hijos
- Recojan su correo postal
- Saquen su basura
- Rieguen sus plantas o su jardín
- Le traigan al hospital ropa, comida, revistas, etc.
- Llamen por usted a sus familiares y amigos para ponerlos al día
- Se queden con su hijo en la habitación mientras usted sale a tomar un poco de aire fresco
- Le lleven algunas comidas a su casa
- Lleven a sus demás hijos a sus actividades regulares
- Alimenten a sus mascotas en casa

Los amigos y familiares que viven en otra ciudad también le pueden ayudar. Es posible que las personas que viven en otra ciudad también deseen ayudarle. Ellas podrían:

- Utilizar un video chat (como Skype o Facetime) para entretenerles a usted o a su hijo cuando tengan un momento tranquilo
- Pagarle un servicio de limpieza para ayudarle a mantener su hogar
- Enviarle tarjetas o cartas a su hijo, a sus hermanos o a otros niños en su hogar
- Hacer una donación caritativa en honor de su hijo
- Proporcionarle alimentos pre-pagados o tarjetas de regalo de restaurantes cerca del hospital.

Rodéese de personas que les puedan ayudar de la mejor manera a usted y a su hijo en estos momentos.

No todas las personas podrían reaccionar como usted espera. A veces podría ser frustrante que las personas tengan reacciones inesperadas a la enfermedad de su hijo, como por ejemplo:

- Algunas personas podrían no saber qué decir o podrían quedarse en shock y sentirse incómodas, sin decir ni hacer nada.
- Usted podría escuchar a las personas hablar sobre cuando sus abuelos, compañeros de trabajo o incluso mascotas tuvieron una enfermedad grave. No, aquellas experiencias no son remotamente similares a cuando un hijo está enfermo. También podría escuchar a otras personas referirse a versos religiosos o dichos motivacionales que podrían no serle de mucha ayuda a usted. En dichas situaciones, podría ser bueno reconocer que la persona está tratando de decir lo correcto, o que está diciendo lo que piensa que ella querría escuchar si estuviese en su situación.
- Su círculo de familiares y amigos cercanos y el apoyo que recibe durante y después de la enfermedad de su hijo, podría cambiar, y eso está bien. (Créanos que eso sucede muy a menudo en dichas circunstancias). Por cada persona que se desaparece durante este tiempo, los padres muchas veces encuentran a otras personas que les brindan una gran ayuda.

Las personas podrían reaccionar de maneras inesperadas.

Considere ponerles límites a los visitantes. Usted podría querer o no que le visiten a usted y a su hijo mientras se encuentran en el hospital. Puede pedirles a sus amigos y familiares que se comuniquen de antemano con usted si desean visitarles, de esa manera usted puede indicarles si y cuando sería el mejor momento para hacerlo.

Cree un sitio web. Los sitios web pueden servir para proporcionarle información actualizada a muchas personas de manera simultánea, y pueden ser una buena manera de avisarles a las personas si necesita ayuda o quiere informarles algo específico (por ejemplo, cómo se siente respecto a las visitas). Vea algunas ideas en *¿Qué sitios web se pueden usar para mantenerse conectados?*

¿Quiénes son las personas en la unidad PICU?

Muchos profesionales de la salud participarán en el cuidado de su hijo. A continuación se encuentra una lista de las personas que podrían atenderle, así como una descripción de quiénes y cuál es su papel en el cuidado que recibe su hijo. Recuerde que debido a que cada niño es diferente y tiene necesidades diferentes, es posible que no conozca a todas las personas de esta lista. Esperamos que sea de ayuda a medida que empieza a encontrarse con varias personas del equipo médico.

Los médicos adjuntos de PICU son los que dirigen al equipo de la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Los médicos adjuntos de otras especialidades (que no son de PICU), como cirujanos, nefrólogos o neurólogos, son aquellos que dirigen a otros especialistas que también podrían contribuir al cuidado de su hijo.

Los médicos becarios (fellows), son médicos que ya terminaron la residencia en un campo general, como la pediatría, pero que están en proceso de capacitación para una especialidad en particular, como cuidados intensivos pediátricos o cardiología.

Los médicos residentes son médicos en proceso de capacitación. La mayoría de los que encontrará están estudiando para convertirse en pediatras. Pueden optar por ser pediatras generales o continuar sus estudios como médicos becarios y capacitarse en una especialidad en particular.

Los estudiantes de medicina se están capacitando para ser médicos y aún no han elegido ninguna especialidad.

Los enfermeros especializados (APN) son profesionales médicos con título de maestría y colaboran con el equipo médico. Algunos de ellos trabajan sólo en PICU, mientras que otros trabajan con otras especialidades como neurología.

Los enfermeros (certificados) de la habitación, son aquellos que atienden a su hijo las 24 horas del día, los siete días de la semana. Los enfermeros de las habitaciones en PICU cuentan con la capacitación especial para cuidar de niños en estado crítico.

Los farmacéuticos supervisan los medicamentos que se le administran a su hijo.

Los dietistas contribuyen supervisando la nutrición de su hijo, como por ejemplo aquella administrada a través de una sonda alimenticia o un catéter intravenoso.

Los terapeutas respiratorios (RT, siglas en inglés) utilizan el oxígeno y otras terapias para ayudar con la respiración de su hijo. También operan las máquinas para la respiración que se encuentran en la habitación del hospital.

Los terapeutas físicos, ocupacionales y del habla se enfocan en incrementar la fuerza física, la flexibilidad y la función de su hijo, así como en minimizar el riesgo durante actividades como la deglución o el traslado desde o hasta la cama.

Los especialistas en vida infantil ayudan a su hijo a sobrellevar su estancia en PICU. Son expertos en el desarrollo infantil y también pueden ayudar a los hermanos del paciente o a otros adolescentes de la familia.

Los trabajadores sociales proporcionan apoyo emocional y pueden orientarles a usted y a su hijo respecto a los recursos que pudieran necesitar durante su estancia en PICU.

Los capellanes les proporcionan apoyo emocional y espiritual. Tienen toda la capacidad para tratar con personas de todas las diferentes fes, o con aquellas que no se consideran parte de ningún grupo religioso en particular. Además pueden ponerle en contacto con recursos de su tradición religiosa.

Los encargados de casos colaboran de cerca con usted, su hijo y otros miembros del equipo médico para coordinar el plan de alta. Estos profesionales también son el enlace entre el hospital y su plan de seguro médico.

Si no está seguro de lo que hace una persona, pregúnteselo.

Cada miembro del equipo médico de su hijo tiene un propósito especial, pero usted también es un elemento vital.

¿Cuáles son algunas de las pruebas o equipo que pudiera necesitar un niño en PICU?

Muchas personas piensan que la unidad de cuidados intensivos pediátricos es un lugar lleno de máquinas, por lo que puede ser atemorizante y abrumador. Para algunas personas, puede ser de ayuda comprender por qué se llevan a cabo ciertas pruebas o estudios y qué hace cada una de las máquinas. A continuación se detallan varias intervenciones, procedimientos y equipo utilizado en la PICU. No obstante, es importante recordar que se interna a los niños en PICU por muchas razones diferentes. Ya que cada uno es diferente, la atención y el tratamiento que necesita su hijo podrían variar bastante de lo que necesite otro niño. Algunos niños sólo podrían necesitar algunas de estas pruebas o equipo, mientras que otros pueden necesitar muchos más.

Pruebas y análisis de laboratorio. Los médicos podrían ordenar análisis de la sangre, orina y en ocasiones del **líquido cefalorraquídeo** (que rodea el cerebro y la médula espinal), de su hijo. Estos análisis podrían servir para que el equipo médico determine lo que está sucediendo con su hijo y cómo tratarlo para que mejore. A fin de planificar el día de su hijo, es posible que los análisis se lleven a cabo temprano por la mañana, o que en otros casos se repitan a lo largo del día.

Estén preparados, ya que algunas pruebas pueden realizarse muy temprano (como a las 4:00am) o durante la noche.

Imágenes médicas del cuerpo de su hijo Podría ser necesario obtener imágenes médicas de su hijo(a), como por ejemplo **radiografías, ultrasonidos, tomografías computarizadas (CT o CAT scan), o imágenes de resonancia magnética (MRI)**, para determinar lo que le está sucediendo, y así darle seguimiento a su evolución médica. En algunos casos, dichos estudios pueden llevarse a cabo en la habitación de hijo, otras veces se le tendrá que trasladar a otro lugar.

Las pruebas que se le hacen a su hijo temprano en las mañanas ayudan al equipo médico a planear su cuidado del día.

Los monitores. Como herramienta para ayudar a cuidar atentamente a su hijo, se utilizan monitores. Éstos le permiten al equipo médico seguir estadísticas respecto a la **presión sanguínea, la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria** (que tan rápido o lento respira su hijo), así como el nivel de oxígeno en la sangre. Algunas veces estos monitores tendrán unas luces parpadeantes o sonarán una alarma, lo cual le indica al equipo médico que algo ha cambiado. Pídale al personal que le explique lo que mide cada monitor y los tipos de sonidos o alarmas que indican que hay un problema.

Catéteres y vía intravenosas (IV). La mayoría de los niños en PICU necesitan recibir medicamentos o suero a través de sus venas. En algunos casos, se puede utilizar una **vía intravenosa (IV)** periférica (un tubito muy pequeñito que entra por una vena cerca de la piel) para administrar medicamento o suero en las venas. Otros niños podrían necesitar un **catéter** (un tubito más grande) que se conecta a venas más grandes, y se llaman catéter central venoso, vías intravenosas centrales o líneas centrales. Por lo general se insertan en la ingle o el cuello.

Catéter urinario. En algunos casos es importante saber cuánto está orinando un niño, por lo que se coloca un catéter urinario (llamado también catéter Foley), que también es como un tubito que se inserta en la vejiga.

Máquinas para la respiración Muchos niños internados en PICU tienen problemas con su respiración. Existen muchas máquinas diferentes que pueden ayudarles a los niños a respirar mejor. A continuación se encuentra una lista de equipo que podrían usar para su hijo en esas circunstancias.

Cánula nasal. Es un tubo de plástico pequeño con dos salidas pequeñas que entran por la nariz y administran oxígeno adicional. En ocasiones se usa una **cánula nasal** de “flujo alto” para ayudarle a su hijo a respirar más fácilmente ya, que administra más oxígeno.

Mascarilla facial. Es una mascarilla de plástico se coloca sobre la nariz y boca de su hijo para administrarle oxígeno.

Presión positiva en las vías respiratorias (por ejemplo **BiPAP** - Sistema de bipresión positiva, o **CPAP** - presión positiva continua en las vías respiratorias) Estas máquinas ayudan a la respiración al administrar aire presurizado a través de una mascarilla facial especial o una mascarilla nasal.

Respirador (también llamado “vent” (en inglés), máquina para la respiración, respirador mecánico). Esta máquina puede ayudarle a un niño a respirar o sustituir por completo su respiración. El **respirador** se conecta a un niño a través de un tubo llamado sonda endotraqueal, que se coloca a través de la boca o la nariz y termina en la tráquea (la parte del cuerpo que conecta con los pulmones). Si su hijo tiene una **sonda de traqueotomía** (un tubo colocado en el cuello por un cirujano en un quirófano), el respirador se puede conectar directamente a dicha sonda. En PICU se utilizan diferentes tipos de respiradores. Si su hijo lo necesita, el equipo médico le puede explicar el tipo de respirador que se está usando.

Los tratamientos y pruebas que necesite su hijo, podrían ser muy diferentes de aquellos que necesite otro niño.

Máquinas para el tratamiento de los riñones. Algunos niños en PICU presentan problemas con el funcionamiento de los riñones. En ocasiones los riñones no funcionan tan bien como debieran, y otras veces no funcionan para nada. Existen diferentes formas de ayudar a su hijo si sus riñones no están funcionando bien, y en algunas situaciones, también se usan estos tratamientos para otros problemas médicos (no sólo problemas con los riñones).

Terapia de reemplazo renal continuo La **terapia de reemplazo renal continuo** (CRRT, *Continuous Renal Replacement Therapy*) hace el trabajo de los riñones. Se utiliza cuando un niño necesita tratamiento de manera continua (24 horas al día), y se lleva a cabo mediante la colocación de un catéter especial en un vaso sanguíneo (usualmente en el cuello o la ingle) y conectándolo a una máquina que limpia la sangre y extra líquido.

Hemodiálisis La **hemodiálisis** se lleva a cabo al conectar un catéter especial a una máquina que limpia la sangre y extrae líquido. Por lo general, la hemodiálisis se lleva a cabo cada ciertos días.

Diálisis peritoneal La **diálisis peritoneal** implica que un cirujano coloque un catéter en el abdomen, que se conecta a una máquina que lo llena de líquido y después de lo extrae del mismo abdomen. A través de este proceso, que por lo general se realiza por las noches, la máquina puede limpiar la sangre, y extraer el líquido adicional en un niño.

¿Qué tipos de medicamentos se utilizan en PICU?

Del mismo modo que se usan tratamientos o terapias diferentes para ayudar a cada niño, utilizamos una gran variedad de medicamento para la mejoría de nuestros pacientes. Algunos niños sólo necesitan unos cuantos medicamentos, mientras que otros necesitan muchos. A continuación se encuentra información sobre algunos medicamentos que se usan de manera frecuente en PICU. Hable con su equipo médico sobre los medicamentos que su hijo recibe.

Medicamentos para el dolor. Los medicamentos para el control del dolor se conocen también como **analgésicos** y pueden ser administrados de diferentes maneras (por ejemplo, por vía oral o intravenosa), dependiendo de la situación del niño. Algunos de los medicamentos para el control del dolor que se usan más comúnmente en PICU son: morphine, fentanyl e hydromorphone (Dilaudid®). También se utilizan Acetaminophen (Tylenol®) e ibuprofen (Advil®). Muchas veces los medicamentos para el control del dolor se administran en combinación con medicamentos para la **sedación**. Su hijo será monitorizado regularmente en caso de que presente dolor.

Medicamentos para la sedación. Existen casos en PICU en los que los niños necesitan medicamentos para tranquilizarlos y hacerlos sentir más cómodos. Esto puede ser debido a la enfermedad de su hijo, a que el ambiente de PICU puede atemorizarles o a que un tratamiento necesario pueda causarles malestar o miedo. La mayoría de los niños que necesitan un respirador mecánico para ayudarles a respirar, también requieren de medicamentos para que estén más cómodos. Algunos de los medicamentos para la sedación que se usan más comúnmente en PICU son: lorazepam (Ativan®), midazolam (Versed®) y dexmedetomidine (Precedex™). Muchas veces los medicamentos para la sedación se administran en combinación con medicamentos para el control del dolor. El equipo médico hará lo posible para garantizar que su hijo esté lo más cómodo posible durante su estancia en PICU.

Medicamentos para el control de la presión sanguínea. Algunos niños en PICU tienen problemas con su presión sanguínea; unos la tienen alta, mientras que otros la tienen baja. Los medicamentos para tratar la presión sanguínea baja en los niños por lo general se llaman **vaso o hipertensores** y se administran a través de una vía central. Los medicamentos que se usan más comúnmente para tratar la presión sanguínea baja son dopamine, norepinephrine, epinephrine y vasopressin. Existen muchos medicamentos para tratar la presión sanguínea alta; algunos de ellos pueden administrarse a través de una vía intravenosa o una vía central, mientras que otros pueden administrarse por vía oral. Un medicamento comúnmente usado para tratar la presión sanguínea alta es nicardipine, aunque existen muchos otros que también se podrían administrar.

Siempre puede preguntar qué medicamentos se le están administrando a su hijo.

Medicamentos para proteger el estómago. Estar en PICU puede incrementar el riesgo de que su hijo desarrolle **úlceras estomacales o reflujo**. El reflujo ocurre cuando los contenidos del estómago suben por el esófago de su hijo en lugar de ir a los intestinos. Esto podría ocurrir debido al estrés en el cuerpo de su hijo o a los medicamentos que está recibiendo. Algunos de los más utilizados para proteger el estómago son famotidine (Pepcid®), ranitidine (Zantac®), omeprazole (Prilosec®) o pantoprazole (Protonix®).

Medicamentos para el estreñimiento. El **estreñimiento** (dificultad para evacuar) es un problema común en PICU. También puede ser un efecto secundario de los medicamentos que está recibiendo su hijo. Asimismo, puede ocurrir por estar en una cama en PICU sin moverse tanto como lo hace normalmente. Algunos de los medicamentos más usados para prevenir el estreñimiento pueden ser docusate (Colace®), bisacodyl (Dulcolax®), senna (Senokot®) y polyethylene glycol-electrolyte solution (MiraLax™).

Medicamentos para combatir infecciones. Las infecciones pueden hacer que los niños enfermen tanto que necesiten ser internados en PICU. Pueden ser causadas por bacterias, virus, hongos y en situaciones inusuales, otros organismos. Los medicamentos que se utilizan para tratar infecciones causadas por una bacteria son los **antibióticos**. Los medicamentos que se utilizan para tratar infecciones causadas por un virus son los **antivirales**. Los medicamentos que se utilizan para tratar infecciones causadas por hongos son los **antimicóticos**.

Medicamentos para prevenir coágulos. Algunos niños en PICU podrían presentar un mayor riesgo de desarrollar **coágulos** en la sangre. Los medicamentos para prevenir el desarrollo de coágulos se conocen también como anticoagulantes (“**diluyentes de la sangre**”). Algunos ejemplos de diluyentes de la sangre son heparin y Enoxaparin (Lovenox®).

Medicamentos para el control del azúcar en la sangre. Cuando el cuerpo de un niño se encuentra bajo estrés, que es el caso de algunos niños internados en PICU, su nivel de azúcar en la sangre podría ser más alto de lo normal. En algunos casos será importante mantener el **azúcar en la sangre** de su hijo en un nivel normal con el uso de medicamentos. De ser necesario, la insulina es un medicamento comúnmente utilizado para mantener el azúcar en la sangre de su hijo a un nivel normal.

Su hijo podría recibir medicamentos de diferentes maneras.

Debido a que los niños en PICU podrían estar demasiado enfermos para tomar su medicamento por la boca, su hijo podría recibir sus medicamentos de diferentes maneras. A continuación se encuentra una lista de las maneras en que se puede administrar un medicamento:

Por vía oral (por la boca). Usted podría escuchar que los profesionales usan la abreviación "PO" para referirse a los medicamentos administrados por la boca o por vía oral

A través de una sonda que se conecta al tracto digestivo. El equipo médico determinará cuál de las siguientes opciones es la más adecuada para su hijo: una **sonda nasogástrica (NG tube)** que se inserta en la nariz y llega al estómago; una **sonda nasoyeyunal (NJ tube)** que se inserta en la nariz y llega al intestino delgado; o una **sonda gástrica (G-tube)**, que debe ser insertada por un cirujano en un quirófano y se conecta directamente al estómago. La mayoría de los medicamentos que pueden administrarse por la boca, también pueden ser administrados por una sonda nasogástrica (NG tube), una sonda nasoyeyunal (NJ tube) o una sonda gástrica (G-tube).

A través de una vía intravenosa (IV). Algunos medicamentos se administrarán directamente en la vía intravenosa (IV) de su hijo.

A través de un catéter central venoso. Algunos medicamentos se administrarán directamente por el **catéter central venoso**. Normalmente, si un medicamento puede administrarse por vía intravenosa, también se puede administrar a través del catéter central venoso.

Por el recto. Algunos medicamentos se administran en forma de **supositorios** (que se insertan por el recto).

Por medio de una inyección. Algunos medicamentos se administran como una inyección que entra por debajo de la piel o en el músculo de su hijo.

Por medio de un parche. Algunos medicamentos se administran por medio de un parche o "calcomanía" y el medicamento se absorbe a través de la piel.

¿Cómo se nutrirá su hijo mientras se encuentra en PICU?

Es importante asegurar que su hijo reciba la nutrición adecuada mientras se encuentra en PICU. Un niño enfermo podría tener necesidades nutricionales diferentes a las de un niño sano. En PICU, su hijo recibirá nutrición de diferentes maneras.

Las necesidades nutricionales de su hijo en PICU podrían ser diferentes a las que tiene cuando se encuentra en casa.

Nutrición por vía oral. Algunos niños se encuentran lo suficientemente bien para tomar sus alimentos por la boca. No obstante, podría haber situaciones en las que los alimentos que su hijo necesite o tenga permitido comer o beber sean diferentes de los que consume en casa.

Nutrición administrada en el tracto digestivo. Algunos niños no pueden consumir los alimentos por la boca. En ciertos casos, se le administrará alimento ("fórmula" o nutrición en líquido) por una sonda conectada al tracto digestivo. Usualmente esto se hace a través de una sonda nasogástrica, una sonda nasoyeyunal o una sonda gástrica.

Nutrición administrada en las venas. Algunos niños no pueden tomar alimentos por vía oral o recibirlos en el tracto digestivo. En esos casos, se proporciona nutrición con fluidos especiales preparados que se administran en las venas. Este tipo de nutrición se llama **nutrición parenteral total (TPN, total parenteral nutrition)**, que puede componerse de dos tipos de fluidos, **hiperalimentación (HA, hyper alimentation)** e **intralípidos (IL, interlipids)**. La mayoría de los niños que necesitan la nutrición parenteral total (TPN) deben tener colocado algún tipo de catéter central, ya que se debe administrar en los vasos sanguíneos mayores.

Suero administrado en las venas. Existen ocasiones en las cuales el soporte nutricional que recibe un niño en PICU puede limitarse a recibir suero en las venas (algunas veces a través de una vía intravenosa periférica y otras por catéter central). Usualmente el suero contiene los **electrolitos** necesarios (como sodio y potasio) y algunas veces también contiene azúcares.

¿Qué sucede cuando su hijo se encuentra listo para ser dado de alta de PICU?

La mayoría de las veces, el ser dado de alta de PICU quiere decir que el paciente está mejorando. Este puede ser un momento muy emocionante, pero para algunas personas, salir de PICU también puede ser atemorizante, ya que significa tener que habituarse a una nueva situación y en ocasiones a nuevas personas. También puede ser un momento difícil ya que podría significar que usted necesitará más tiempo para cuidar de su hijo. Entre todo lo que está sucediendo, le queremos recordar que también **usted debe cuidarse**. Estar atento a su salud personal es importante no solo cuando su hijo se encuentra en PICU, sino también cuando ya se encuentren en casa.

- Sepa que es normal sentir diferentes emociones. Algunos padres podrían sentirse con miedo, frustrados, abrumados y fuera de control cuando su hijo es dado de alta de PICU; todos estos sentimientos son normales.
- No tiene nada de malo seguir pidiendo ayuda, aun cuando su hijo se encuentre lo suficientemente bien para salir de PICU.
- De ser posible, trate de sacar tiempo para usted mismo.
- Comer, dormir y hacer ejercicio puede ayudarle a sentirse más fuerte.
- Como lo mencionamos antes, incluso después de salir de PICU, muchos padres de familia son más vulnerables a la depresión y al trastorno de estrés postraumático. Esté atento a los cambios en su estado de ánimo, sus patrones de sueño y apetito, así como la presencia de pesadillas o sueños recurrentes acerca de PICU. Alerta también a sus familiares. En ocasiones un familiar podría notar esas señas o síntomas antes que usted.

Muchos padres de familia sienten diferentes emociones al momento de dar de alta a su hijo de PICU.

Después de PICU, si hijo podría ser trasladado a un piso regular, ser dado de alta para ir a casa, o ser trasladado a un **centro de transición** o de **cuidados a largo plazo**. En las siguientes páginas encontrará información acerca de cada una de estas situaciones.

Es importante que sepa a quién puede llamar si tiene preguntas.

Traslado a “un piso” Cuando su hijo está mejorando y no necesita atención tan intensiva, se le podría trasladar a otro piso. A continuación se mencionan algunos cambios que usted y su hijo podrían notar cuando salgan de la unidad de cuidados intensivos.

- ***Conocerán otros médicos y enfermeros en el piso.*** Los médicos, enfermeros y enfermeros especializados de PICU ya no estarán encargados de la atención de su hijo. Es posible que a su hijo le asignen un nuevo doctor adjunto y equipo médico. El equipo de PICU se comunicará directamente con el equipo médico del piso, de manera que tengan la información necesaria para atender a su hijo.
- ***Es posible que su enfermero no esté en la habitación tanto tiempo como lo estaba el de PICU.*** Por lo general, los enfermeros del piso atienden a más pacientes al mismo tiempo que los enfermeros de PICU; no obstante, usted podrá contactarlos fácilmente si necesitan ayuda.
- ***El ritmo de los pisos parece ser un poco más lento.*** Ya que su hijo está mejorando, por lo general necesita menos cosas. Usted podría tener lapsos de tiempo más largos en los que puede estar con su hijo sin el flujo constante de personal médico. Esto les brindará la oportunidad de que usted y su hijo puedan ir regresando a sus rutinas más normales. Sin embargo, no porque vea menos seguido al equipo médico, no quiere decir que no estén disponibles para usted.

Traslado a un centro de transición a uno de cuidados a largo plazo En ocasiones un niño no necesitar permanecer internado en PICU, pero tampoco se encuentra listo para ir a casa y necesita un tipo de atención diferente a aquella que se proporciona en los pisos regulares. En tales casos el niño podría ser dado de alta para ser transferido a un centro de transición o a un centro de cuidados a largo plazo. Esto podría deberse a diferentes razones, que pueden ser pero no se limitan a:

- La familia necesita más tiempo para aprender a operar el nuevo equipo médico.
- Se necesitan revisiones en la casa para cubrir las necesidades del niño, ya sea incrementar la capacidad eléctrica para el nuevo equipo, añadir rampas entre otras cosas.
- Las necesidades médicas del niño están por encima de la capacidad de la familia para cubrirlas en casa.
- Se necesitan programar los servicios de un enfermero a domicilio antes de enviar al niño a casa.
- El niño necesita una atención de **rehabilitación** intensa que puede ser mejor proporcionada en otra institución.

El encargado de altas del hospital y un representante de la institución de cuidados estarán disponibles para hablar sobre la transición, así como para contestar toda pregunta médica que tengan.

Alta de PICU a casa Aunque muchos padres de familia esperan con ansias el día en que puedan llevar a su hijo a casa, también puede ser un momento estresante. En algunos casos, su hijo podría necesitar medicamentos nuevos u otro tipo de cuidados. Es importante que usted entienda cómo cuidar de su hijo y esté consciente de lo que necesitará hacer en casa. Considere lo siguiente a medida que se preparan para ir a casa:

- ***Repase sus instrucciones de alta*** Antes de que su hijo salga del hospital, se le entregará la información necesaria respecto a su cuidado en casa. Todas las personas que cuidarán de su hijo deben comprender la información en las instrucciones de alta. Si tiene preguntas acerca dichas instrucciones, no dude en hacerlas.
- ***Sepa a quien llamar si tiene preguntas cuando estén en casa*** Usted podría tener preguntas cuando se encuentre en casa o sólo que le recuerden la información que le dieron en el hospital. Le será muy útil saber a quién llamar en estas situaciones. Si necesita ayuda, no dude en contactar a alguien del equipo médico de su hijo, incluso durante la noche.
- ***Es posible que necesite ayuda cuando se encuentre en casa.*** Aunque su hijo se encuentre lo suficientemente bien para ser dado de alta, esto no quiere decir que podrán retomar su rutina regular al instante. En algunas situaciones, es posible que necesite más ayuda ahora que su hijo estará en casa y usted le esté ayudando a recuperarse. Este es un buen momento para pedir la ayuda de sus amigos y familiares o solicitar hablar con alguien del equipo médico que pueda ayudarle a prepararse para cuidar de su hijo en casa.
- ***Sea paciente.*** Toma tiempo crear una nueva rutina o regresar a las que se tenían antes. Por lo general, día tras día tendrá más confianza en sí mismo y estará más habituado a la situación.
- ***No se olvide de usted mismo.*** Tal como es importante cuidar de sí mismo cuando su hijo se encuentra en PICU, también es importante que lo haga cuando su hijo se encuentre en casa. De ser posible, trate de hacerse tiempo para usted mismo. No tiene nada de malo pedir ayuda, aun cuando su hijo se encuentre lo suficientemente bien estar en casa. Comer, dormir y hacer ejercicio puede ayudarle a sentirse fuerte. Como mencionamos antes, incluso después de salir de PICU, muchos padres de familia son más vulnerables a la depresión y al trastorno de estrés postraumático. Esté atento a los cambios en su estado de ánimo, sus patrones de sueño y apetito, así como a la presencia de pesadillas o sueños recurrentes acerca de PICU. Alerta también a sus familiares. En ocasiones un familiar podría notar esas señas o síntomas antes que usted.

¡No olvide cuidarse
usted también!

¿Qué son los cuidados paliativos o los servicios de atención para enfermos terminales (*hospice care*)?

Los cuidados paliativos conforman un tipo de atención que se centra en maximizar la calidad de vida de su hijo, que puede significar algo diferente dependiendo de la enfermedad de su hijo y las creencias de su familia. No obstante, el objetivo general es que el niño esté cómodo minimizando el dolor y el sufrimiento. Los cuidados paliativos pueden ser apropiados para los niños que tienen una gran gama de problemas médicos y se puede combinar con la atención dirigida a curar una enfermedad y maximizar la duración de la vida. Aquí les proporcionamos algunos datos básicos sobre estos cuidados:

El confort de su hijo es una prioridad. El equipo de cuidados paliativos tiene las herramientas y recursos para mantener cómodo a su hijo, para que pueda disfrutar de la vida lo más que pueda.

Recibir cuidados paliativos no quiere decir que usted o los médicos de su hijo se estén "dando por vencidos". Incluso sirviéndose de la atención médica más avanzada el futuro puede ser incierto. El equipo de cuidados paliativos los apoyará a usted, a su hijo y a su familia a médica que se enfrentan a esa incertidumbre, y serán un recurso para usted en los momentos en que se tienen que tomar decisiones difíciles.

Usted no está solo. Aunque usted no haya escuchado hablar acerca de los cuidados paliativos infantiles, hay muchas familias y niños que participan en esos programas. Podría serle útil hablar con otros padres de otros niños que participen en programas de cuidados paliativos. Su equipo médico le puede poner en contacto con la persona indicada.

Los cuidados paliativos son un trabajo de equipo. Por lo general, los cuidados paliativos son el resultado de un esfuerzo colaborativo y el equipo se compone de diferentes profesionales de la salud. Cada miembro del equipo de su hijo ajustará la atención que proporciona para cubrir las necesidades y cumplir con sus objetivos, los de su familia y los de su hijo. El equipo de cuidados paliativos puede componerse de o ser coordinado por:

- El pediatra de su hijo, un médico general o especialista
- Especialistas para tratar el dolor y otros síntomas incómodos
- Profesionales de la salud de terapias funcionales (como la física, respiratoria, del habla, etc.)
- Profesionales de servicios de apoyo para su hijo y su familia (como psicólogo, capellanes, terapeutas de música y del arte, especialistas en vida infantil, etc.).

Recibir servicios de cuidados paliativos no significa que se esté dando por vencido.

Los cuidados paliativos tienen la tarea de proporcionarles la mejor calidad de vida a usted y a su hijo dependiendo de su situación.

El servicio de Cuidados Paliativos les apoya para tomar las decisiones correctas para su hijo y su familia. El objetivo del equipo paliativo es garantizar que tengan toda la información necesaria y explicarle cómo diferentes líneas de cuidado pueden afectar la comodidad y la calidad de vida de su hijo. El equipo siempre apoyará las decisiones que usted tome, y si cambia de parecer o surge información nueva, le ayudarán a considerar otras opciones.

Se pueden continuar los cuidados paliativos aun después que su hijo sea dado de alta de PICU. El equipo de cuidados paliativos puede continuar dándoles seguimiento y apoyo incluso después de que su hijo sea dado de alta de PICU, y pueden explicarles sus opciones para que reciba estos servicios en casa.

Detalles servicio para enfermos terminales (hospice care). El servicio de “Hospice care”, es una subcategoría del plan de cuidados paliativos que se encarga de manera específica de la atención en situaciones terminales. Este tipo de cuidados está diseñado para apoyar a los niños y sus familias en la fase final de su vida y el enfoque se centra en el confort, la calidad de vida y una transición digna e indolora hacia la muerte.

Es posible poder obtener apoyo económico para recibir cuidados paliativos o servicios para enfermos terminales. Tanto Medicare como Medicaid y la mayoría de los seguros médicos privados cuentan con beneficios para cuidados paliativos y atención para enfermos terminales.

¿Qué sucede con la investigación médica?

Alguien podría hablarle sobre estudios de investigación en los que quizás su hijo podría participar. También podría haber estudios en los que usted puede participar. Mediante las investigaciones los profesionales de la salud aprenden a mejorar el cuidado de pacientes futuros, así como el apoyo a sus familias. A continuación le presentamos datos importantes sobre las investigaciones:

El Comité de Evaluación Institucional (IRB, Institutional Review Board) debe aprobar las investigaciones realizadas con humanos. Todas las investigaciones realizadas con personas son analizadas por un grupo de expertos llamado el **Comité de Evaluación Institucional**. Su propósito es asegurarse de que dichas investigaciones incluyan todos los pasos necesarios para proteger los derechos de los participantes en la investigación y garantizar que cumplan con todas las regulaciones federales.

No todas las personas pueden participar en un estudio de investigación. Los estudios están dirigidos a grupos específicos de pacientes o personas, los cuales son determinados dependiendo de los objetivos específicos de la investigación. Usted podría enterarse de que a alguien que usted conoce le solicitaron que su hijo participara en un estudio de investigación, pero a usted o su hijo no le pidieron que participara. Ello podría deberse a que su hijo no cumple con los criterios para participar en ese estudio específico. Si tiene preguntas al respecto, hable con su equipo médico.

La participación en los estudios de investigación es voluntaria. Nunca será obligatorio que autorice su participación o la de su hijo en una investigación. Siempre puede decir que “no”. Si no autoriza la participación de su hijo en un proyecto de investigación, tenga por seguro que la atención que reciben no cambiará de ninguna manera.

Si no entiende algo respecto al estudio de investigación, haga sus preguntas. Si desea saber más acerca de las investigaciones en general o sobre un estudio en particular, diríjase a su equipo médico.

Si le piden participar en una investigación, siempre tendrá la opción de aceptar o rechazar hacerlo.

¿Qué palabras podría escuchar en PICU? (Glosario)

----- A -----

Advanced Practice Nurse (APN) (enfermero de práctica avanzada): Enfermero con un grado superior de educación que colabora con el equipo médico.

Analgesics (analgésicos): Medicamentos que calman el dolor.

Antibiotics (antibióticos): Medicamentos que tratan infecciones bacterianas.

Antivirals (antivirales): Medicamentos que tratan infecciones virales.

Antifungals (antimicóticos): Medicamentos que tratan infecciones por hongos (micóticas).

Attending Physician (médico adjunto): Un médico que dirige a un grupo de especialistas (por ejemplo, médicos de cuidados críticos, cirujanos, nefrólogos, etc.)

----- B -----

Bedside Nurse (enfermero en la habitación): Enfermero dedicado a su hijo en la habitación.

BiPAP - Bilevel Positive Airway Pressure Machine (Sistema de bipresión positiva): Máquina para la respiración que ayuda a un paciente a inhalar más aire en los pulmones, a través de diferentes niveles de presión dependiendo de las necesidades. El aire se administra a través de una mascarilla que se ajusta a la cara de su hijo. BiPAP es un término propiedad de la compañía *Respironics*.

BiPAP: Ver *Continuous Positive Airway Pressure Machine (Máquina de sistema de bipresión positiva)*

Blood Gas (gasometría): Análisis de sangre que le permite a los médicos y enfermeros saber qué tan bien está respirando el paciente al medir la cantidad de oxígeno y bióxido de carbono en la sangre.

Blood Pressure (presión arterial): Presión ejercida por la sangre en las arterias. Se registra con dos mediciones: la presión cuando el corazón se contrae (la más alta) y la presión después de que el corazón se contrae (la más baja).

Blood Sugar (azúcar en la sangre - glucosa): Medición de la cantidad de azúcar presente en la sangre del paciente.

Blood Thinners (anticoagulantes): Medicamentos que reducen el grado de coagulación en la sangre, por lo tanto disminuyen la formación de coágulos sanguíneos.

Bradycardia (bradicardia): Palabra médica que describe una frecuencia cardíaca más lenta de lo normal.

----- C -----

Cardiac Monitor (monitor cardíaco): Una pantalla que muestra los signos vitales de un paciente (ritmo cardíaco, presión sanguínea, nivel de oxígeno, frecuencia respiratoria). Su hijo estará conectado a este monitor por medio de varios sensores y cables.

Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) (Reanimación cardiopulmonar): Procedimiento para tratar de reanimar el corazón si un paciente tiene un paro cardíaco (cuando se detiene el corazón y la respiración). El procedimiento se basa en una combinación de compresiones en el pecho, respiraciones de salvación, administración de medicamentos y en ocasiones, choques eléctricos.

Case Manager (encargado de casos): Miembro del equipo médico que colabora con los pacientes, sus familias y demás personal médico para coordinar el plan de alta de cada paciente.

CAT Scan (Tomografía computarizada): Ver *Computed Tomography Scan*

Catheter (tube, line, drain) (Catéter – tubo, línea, drenaje): Tubito de plástico que se inserta en un vaso sanguíneo (vena o arteria) o en otra parte del cuerpo (como en la vejiga para drenar la orina).

Central line (IJ, femoral line, subclavian) (Vía central – yugular interna, vía femoral, subclavia): Catéter intravenoso especial que se inserta en una vena grande (por lo general cerca del cuello o la ingle) para administrar suero, medicamentos o nutrición, o para extraer muestras de sangre para análisis.

Cerebral Spinal Fluid (líquido cefalorraquídeo): Líquido que rodea el cerebro y la columna.

Chaplain (Capellán): Miembro del equipo de atención médica que proporciona apoyo espiritual y emocional para la familia y el paciente. Tiene toda la capacidad para tratar con personas de todas las diferentes fes o con personas que no se consideran parte de ningún grupo religioso en particular.

Child-Life Specialist (Especialista en Vida Infantil): Miembro del equipo de atención médica que es experto en el desarrollo infantil y se enfoca en ayudar a los pacientes y a sus familiares pequeños a lidiar con estar en PICU.

Clot (coágulo): Grumo que se presenta cuando se endurece la sangre. Se forma dentro de una vena o arteria y puede causar ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares u otras afecciones.

Computed Tomography Scan (CAT Scan, CT Scan) (Tomografía computarizada): Técnica con la que se obtienen muchas imágenes médicas y se compilan para crear imágenes seccionales transversales o tridimensionales de diferentes partes del cuerpo.

Continuous Positive Airway Pressure Machine (Máquina de sistema de bipresión positiva): Dispositivo respiratorio que empuja aire a través de las vías respiratorias de un paciente mediante presión positiva. El aire se administra a través de una mascarilla que se ajusta a la cara de su hijo.

Constipation (Estreñimiento): Afección que ocurre cuando una persona no evacua regularmente o cuando tienen heces duras y secas.

Continuous Renal Replacement Therapy (CRRT) (Terapia de reemplazo renal continuo): Forma temporal de diálisis que fluye de manera continua a través de una vía central. La CRRT puede ser usada para filtrar toxinas de la sangre y eliminar el líquido extra (retención de líquidos) del cuerpo.

CPAP: Ver *Continuous Positive Airway Pressure Machine* (Máquina de sistema de bipresión positiva)

CPR: Ver *Cardiopulmonary Resuscitation* (reanimación cardiopulmonar)

CT Scan: Ver *Computed Tomography Scan* (Tomografías computarizadas)

D

Dietista: Médico que se encarga del manejo de la nutrición (ya sea a través de una sonda alimenticia o una vía intravenosa).

Defibrillator (desfibrilador): Máquina que emite choques eléctricos para tratar de restablecer un ritmo cardíaco anormal.

Depression (depresión): Trastorno psicológico caracterizado por sentimientos persistentes de tristeza, desesperanza, falta de motivación y desinterés.

DNAR: Ver *Do not attempt resuscitate* (No reanimar).

Do Not Attempt To Resuscitate (DNAR) (No reanimar): Orden que les indica a los médicos y enfermeras no llevar a cabo la reanimación cardiopulmonar (CPR) en un paciente que deja de respirar o si se detiene su corazón.

----- E -----

EKG (Electrocardiograma): Ver *electrocardiograma*

Electrocardiogram (EKG) (Electrocardiograma): Trazo de las señales eléctricas del corazón.

Electrolitos: Sustancias en el líquido del cuerpo que controlan los procesos metabólicos del mismo, como el flujo de nutrientes hacia las células y los desechos que salen de las mismas.

Endotracheal Tube (ETT) (Tubo endotraqueal): Tubo que se coloca en la vía respiratoria (tráquea) del paciente a través de la boca y la nariz y después se conecta a una máquina respiratoria para ayudar al paciente a respirar.

Esophagus (Esófago): El conducto que conecta la boca al estómago.

ETT: Ver *Endotracheal Tube* (Tubo endotraqueal).

Extubation (extubación): Proceso mediante el cual se extrae el tubo endotraqueal de un paciente.

----- F -----

Face Mask (Mascarilla facial): Mascarilla de plástico que se coloca sobre la nariz y boca del paciente para administrarle oxígeno.

Fellow Physician (Fellow) (médico becario o en la especialidad): Médico en capacitación para ser médico adjunto de una especialidad en particular.

Functional Therapy (Terapia funcional): Terapia de rehabilitación que se enfoca en incrementar y restablecer la función después de una lesión.

----- G -----

Gastrostomy Tube (G-tube) (Sonda gástrica): Sonda para la alimentación que se inserta directamente en la superficie del abdomen hacia el estómago mediante una cirugía.

----- H -----

HA: Ver *Hyper alimentation* (Hiperalimentación).

Frecuencia cardiaca: Frecuencia con la que late el corazón de una persona y que por lo general se mide en latidos por minuto (BPM, *beats per minute*).

Hemodialysis (Hemodiálisis): Proceso en el que se utiliza una máquina para filtrar los desechos de la sangre de una persona cuando sus riñones no son capaces de hacerlo.

Hospice Care (Servicios para enfermos terminales): Servicios de atención para enfermos terminales que se enfocan en el confort y la calidad de vida del paciente y su familia.

Hyperalimentation (HA) (Hiperalimentación): Nutrientes y vitaminas administrados a una persona en forma líquida a través de una vena.

Hypertension (Hipertensión): Palabra médica que describe la presión arterial alta.

Hypotension (Hipotensión): Palabra médica que describe la presión arterial baja.

----- I -----

IL: Ver *Intralipids* (Intralípidos)

Injection (Inyección): Proceso mediante el cual se administra medicamento en forma líquida en el cuerpo de un paciente.

Institutional Review Board (IRB) (Comité de Evaluación Institucional): Comité formado con el propósito de aprobar, monitorizar y supervisar las investigaciones llevadas a cabo con humanos, respecto a toda inquietud de riesgo o aspecto ético.

Intralipids (IL) (Intralípidos): *Grasas administradas a un paciente a través de las venas como parte de su nutrición.*

Intubation (Entubación): Proceso mediante el cual se coloca un tubo endotraqueal cuando un paciente no puede respirar por sí solo y necesita una máquina para respirar.

IRB: Ver *Institutional Review Board* (Comité de Evaluación Institucional).

----- L -----

Long Term Care (Cuidados a largo plazo): Cuidado que incluye una variedad de servicios y recursos para contribuir a las necesidades médicas de un paciente con una enfermedad crónica, discapacitado o incapaz de cuidar de sí mismo.

----- M -----

Magnetic Resonance Imaging (MRI) (Imágenes de resonancia magnética): Técnica mediante la cual se emplean imanes para crear imágenes de los órganos y los tejidos del cuerpo.

Medical Student (Estudiante de medicina): Estudiante en proceso de capacitación para convertirse en médico, antes de elegir una especialidad.

MRI: See *Magnetic Resonance Imaging (Imágenes de resonancia magnética)*

----- N -----

Nasal Cannula (Cánula nasal): Tubo de plástico que se ajusta alrededor de la cabeza y tiene dos dientes (entradas) para las fosas nasales, de manera que le administre oxígeno al paciente (de un tanque o una fuente instalada en la pared).

Nasogastric Tube (NGT, NG) (Sonda nasogástrica), Orogastic Tube (OGT, OG) (Sonda orogástrica): Sonda que se inserta por la nariz o la boca hasta el estómago; se usa de manera temporal para administrar medicamento o alimento o para drenar los contenidos del estómago.

----- O -----

Occupational Therapist (Terapia Ocupacional): Miembro del equipo de atención médica que se dedica a desarrollar, restablecer o mantener las destrezas del trabajo y la vida diaria.

----- P -----

Palliative Care (Cuidados paliativos): Atención que se enfoca en disminuir o calmar el dolor y el malestar y en mejorar la calidad de vida.

Patch (Parche): Medicamento en presentación de una “calcomanía” que por lo general se aplica en el brazo del paciente para que el medicamento se absorba a través de la piel.

Peritoneal Dialysis (Diálisis peritoneal): Proceso mediante el cual una máquina elimina los productos de desecho de la sangre de un paciente cuando sus riñones no están funcionando adecuadamente al administrar y extraer líquido del abdomen (la cavidad peritoneal).

Pharmacist (farmacéutico): Miembro del equipo de atención médica que monitoriza los medicamentos.

Physical Therapist (Terapeuta físico o fisioterapeuta): Miembro del equipo de atención médica que se encarga de incrementar la fuerza muscular y la flexibilidad del paciente para reducir el riesgo durante actividades.

Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) (Trastorno de estrés postraumático): Trastorno psicológico que puede desarrollarse como respuesta a un suceso traumático o demasiado estresante. Los síntomas incluyen recuerdos recurrentes, pesadillas, ansiedad severa, insensibilidad emocional y dificultad para dormir.

Pressors (presores):

Medicamentos que causan la vasoconstricción o el estrechamiento de los vasos sanguíneos.

PTSD: Ver *Post-Traumatic Stress Disorder* (Trastorno de estrés postraumático).

Pulse Oximeter (oxímetro de pulso): Dispositivo que mide la cantidad de oxígeno que lleva la sangre (saturación de oxígeno), mediante un sensor de calcomanía que se coloca alrededor de un dedo de la mano o el pie.

----- R -----

Reflux (reflujo): Cuando los contenidos del estómago se regresan del estómago al esófago.

Rehabilitation (Rehabilitación): Tratamientos diseñados para lograr la recuperación física causada por una lesión, enfermedad o afección.

Respiratory Rate (Frecuencia respiratoria): Frecuencia con la que respira una persona, que por lo general se mide en respires (inhalación y exhalación) por minuto.

Respiratory Therapist (Terapeuta respiratorio): Miembro del equipo de atención que administra oxígeno y utiliza otros tratamientos para mejorar la capacidad respiratoria de un paciente.

Rounds (Rondas): Visitas de los equipos de atención médica a la habitación del paciente para evaluarlo y hablar sobre el plan de tratamiento para el día.

Resident Physician (Médico residente): Médico en proceso de capacitación en un campo particular de la pediatría.

----- S -----

Sedation (Sedación): Medicina que adormece, relaja y hace que un paciente esté menos consciente de un malestar o menos incómodo.

Social Workers (trabajadores sociales): Profesionales capacitados que proporcionan apoyo emocional y orientación.

Speech Therapist (Terapeuta del habla): Miembro del equipo de atención médica que se encarga de incrementar la fuerza y la flexibilidad de los músculos de la boca y la garganta del paciente para reducir el riesgo durante ciertas actividades como deglutir.

Stomach Ulcers (Úlceras estomacales): Llega dolorosa que resulta cuando el ácido del tracto digestivo degrada el recubrimiento estomacal de una persona.

Suppository (supositorio): Un sistema de administración de medicamento que se inserta por el recto y permite que el medicamento se disuelva y sea absorbido en el torrente sanguíneo.

----- T -----

Tachycardia (Taquicardia): Palabra médica que describe una frecuencia cardíaca más rápida de lo normal.

Tachypnea (Taquipnea): Palabra médica que describe una frecuencia respiratoria más rápida de lo normal.

Total Parenteral Nutrition (TPN) Nutrición parenteral total: Solución que se administra por vía intravenosa para proporcionar nutrición. Se compone de azúcar, carbohidratos, proteínas, lípidos y electrolitos. Puede incluir dos tipos de líquidos: hiperalimentación e intralípidos.

TPN: Ver *Total Parenteral Nutrition* (Nutrición parenteral total).

Transitional Care (Cuidado de transición): Cuidado que debe ser coordinado para el traslado de un centro de atención médica a otro.

Sonda de la traqueotomía: Pequeño tubo que inserta un cirujano en el cuello de un paciente, para después conectarlo a un respirador mecánico y ayudarlo a respirar mejor.

----- **U** -----

Ultrasound (ultrasonido): Técnica de imagenología que se sirve de ondas ultrasónicas para crear imágenes de las estructuras dentro del cuerpo de un paciente.

----- **V** -----

Vasoactive Medications (Medicamentos vasoactivos): Medicamentos administrados continuamente en el torrente sanguíneo para incrementar o disminuir la presión sanguínea.

Ventilator (respirador mecánico): Máquina respiratoria que mueve el aire dentro y fuera de los pulmones de los pacientes que no pueden respirar o tienen dificultades para hacerlo.

----- **X** -----

X-ray (radiografías): Técnica de imagenología que se sirve de ondas de rayos X para obtener imágenes de los huesos y tejidos suaves de un paciente.

¿Cuáles serían algunas de las preguntas que quisiera hacer?

A continuación encontrará una lista de ejemplos de preguntas que puede hacerles a los médicos, enfermeros u otros profesionales de la salud que atienden a su hijo(a). *No todas estas preguntas corresponden a la situación de su hijo.* No dude en indagar con el equipo médico de su hijo cuando lo desee. Haga las preguntas que sean necesarias y cuantas veces sea necesario.

La logística en PICU

Familiarícese con la habitación

- ¿Qué significan los números en el monitor?
- ¿Cuáles son las mediciones normales respecto a los números que se muestran en el (los) monitor(es)?
- ¿Qué significa cuando un monitor hace ruido o suena una alarma?
- ¿Para qué sirven los botones que están en la pared?
- ¿Qué son y por qué hay que usar las batas amarillas y las mascarillas?

Visitas en PICU

- ¿Cuál es el horario de visitas?
- ¿Se pueden hacer excepciones a los horarios de visitas?
- ¿Pueden visitarle mis demás hijos?
- ¿Se puede quedar mi hijo con otro adulto de nuestra confianza?
- ¿Puedo irme de la unidad en algún momento? ¿Quién se quedará con mi hijo si tengo que salir?

Colaboración conjunta

- El inglés no es mi idioma materno. ¿Tienen un intérprete disponible?
- No comprendo los términos médicos que están usando, ¿me los pueden explicar?

Las personas a cargo

Médicos y enfermeros

- ¿Quiénes son las personas que atienden a mi hijo?
- ¿Quién toma las decisiones finales respecto a la atención que recibe mi hijo?
- ¿Con quién puedo hablar si tengo inquietudes respecto a la atención médica que recibe mi hijo?
- ¿Puedo reunirme con todos los médicos de mi hijo al mismo tiempo?
- ¿Qué debo hacer si el equipo de cabecera de mi hijo y los especialistas me dan información diferente?
- ¿Cómo se comunican los diferentes médicos y enfermeros?
- ¿Puede mi hijo tener un equipo fijo de (los mismos) enfermeros?
- ¿Puedo solicitar un médico o enfermero diferente?

Mi papel como padre o madre

¿Puedo participar en las rondas médicas?

¿Cuál es mi papel durante las rondas?

¿Cuándo puedo hacer preguntas?

¿Está bien si toco a mi hijo?

¿Cómo puedo ayudar a cuidar de mi hijo mientras se encuentre internado en PICU?

Comprensión de la enfermedad y el tratamiento de mi hijo

Información básica

¿Cuáles son las causas de la enfermedad de mi hijo?

¿Por qué tiene que estar mi hijo en una unidad de cuidados intensivos?

Obtener más información

¿Cómo se encuentra mi hijo el día de hoy?

¿Puedo ver las radiografías que se le han hecho a mi hijo?

¿Cuáles son los resultados de las pruebas o análisis de mi hijo? ¿Qué significan los resultados?

Si mi hijo se somete a una intervención o prueba:

¿Qué sucederá durante la intervención o prueba?

¿Qué están buscando o tratando de hacer con dicha intervención o prueba?

¿Cuáles son los riesgos de la intervención?

Si mi hijo se somete a una cirugía:

¿Qué harán exactamente en la cirugía?

¿Cuánto tiempo durará?

¿Dónde puedo (podemos) esperar?

¿Alguien me dará un reporte de cómo va la cirugía?

¿Quién hablará conmigo sobre la cirugía una vez que haya terminado?

¿Qué necesitará mi hijo después de la cirugía?

¿Cuánto tiempo tardará en despertarse de la anestesia?

Cuidar de mi hijo

Mantener cómodo a mi hijo

¿Por qué está irritable mi hijo? ¿Qué se puede hacer para ayudarlo?

¿Cuál es el plan para tratar el dolor de mi hijo?

¿Puedo traerle a mi hijo artículos de casa que le reconforten?

Alimentación

¿Por qué no puede comer mi hijo? ¿Cuándo podrá comer o beber?

¿Es peligroso que mi hijo no esté comiendo? ¿Se siente mal mi hijo por no comer?

¿Cuáles son los riesgos de recibir suero y nutrición intravenosos (IV)?

Si mi hijo recibe suero o nutrición intravenosos, ¿aun así tendrá hambre?

Si mi hijo no puede comer nada por vía oral, ¿cómo se le alimentará?

Medicamentos

- ¿Qué medicamentos está recibiendo mi hijo y para qué sirven?
- ¿Por cuánto tiempo necesitará tomar estos medicamentos?
- ¿Cuáles son los riesgos o efectos secundarios de los medicamentos?

Vías intravenosas y sondas

- ¿Qué vías intravenosas o sondas necesita mi hijo? ¿Por qué?
- ¿Cuándo se le pueden retirar las vías intravenosas o sondas?

La respiración

- ¿Qué pasa si mi hijo necesita un tubo respiratorio y una máquina (respirador) para ayudarlo a respirar?
- ¿Cuál es el motivo del tubo respiratorio?
- ¿Cuánto está respirando la máquina por él?
- ¿La máquina lo está manteniendo vivo?
- ¿Por cuánto tiempo necesitará estar conectado mi hijo a la máquina?
- ¿Tendrá efectos secundarios que perduren a causa del tubo respiratorio?

Planes y objetivos

Planificación

- ¿Cuánto tiempo estará mi hijo en la unidad de cuidados pediátricos intensivos?
- ¿Cuánto tiempo estará mi hijo internado en el hospital?
- ¿Cuál es el plan para hoy?
- ¿Qué debe suceder para que mi hijo pueda ser dado de alta de PICU?
- ¿Va a estar bien mi hijo? ¿Existe la posibilidad de que mi hijo muera?
- ¿Qué se necesita hacer para saber cómo puede mejorar mi hijo?
- ¿Por qué no están mejorando las cosas? ¿Cuál es el siguiente paso?
- Noto un cambio en mi hijo que me inquieta. ¿Está empeorando? ¿Por qué está sucediendo esto?

El futuro

- ¿Mi hijo tendrá problemas en el futuro debido a la enfermedad que padece ahora?
- ¿Qué sucederá cuando él/ella se encuentre en casa?
- ¿Qué debo hacer si mi hijo se enferma más después de que lo den de alta?
- ¿Cómo le afectará a mi hijo como persona la hospitalización?
- ¿Recordará mi hijo haber estado internado en la PICU?
- ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a recuperarse emocionalmente de esta hospitalización?

Recursos en el hospital

¿Dónde puedo adquirir alimentos y bebidas?

¿Qué servicios están disponibles para apoyarnos a mi hijo y mi familia durante esta hospitalización?

Me preocupan el dinero, el trabajo, la escuela de mi hijo, etc. ¿Alguien me puede ayudar en este sentido?

¿Cómo puede ayudarme un trabajador social mientras mi hijo se encuentra en el hospital?

¿Qué hace un especialista en vida infantil y qué nos puede ofrecer?

¿Cuál es el papel de los voluntarios en el hospital?

¿Puedo hablar con otro padre de familia que esté pasando por situaciones similares?

¿Cuál es el propósito de los cuidados paliativos?

Mi hijo recibe servicios para el desarrollo en casa. ¿Tienen estos servicios disponibles en el hospital?

¿Hay algún lugar donde pueda lavar ropa?

¿Hay otro lugar donde pueda dormir aparte de la habitación de mi hijo en el hospital?

Si desea obtener más información:

<p>All Kids Teléfono: 866-255-5437 www.allkidscovered.com</p>	<p><i>All Kids</i> es un programa de Medicaid de Illinois que ofrece atención médica integral a muchos niños de Illinois, independientemente de su estado migratorio o de salud. Los niños son elegibles si:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Residen en el estado de Illinois • Tienen 18 años de edad o menos • Cumplen con los requisitos del seguro médico • La familia cumple con los requerimientos de ingreso familiar <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>American Cancer Society Teléfono: 800-227-2345, #1 www.cancer.org</p>	<p>La Sociedad Americana contra el Cáncer (<i>ACS, American Cancer Society</i>) es una organización comunitaria y basada en servicios voluntarios de la salud a nivel nacional, que se dedica a tratar de eliminar el cáncer como uno de los mayores problemas de salud, al prevenirlo, al salvar vidas y aminorar el sufrimiento causado por el mismo a través de la investigación, la educación, la abogacía y el servicio. Proporcionan servicios de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información sobre diagnósticos de cáncer y opciones de tratamiento • Transporte para citas de radiación, quimioterapia y cirugía, incluso millas aéreas (si corresponde) • Medicación para el dolor y la náusea, para aquellas personas que no cuentan con seguro médico o no les cubre los medicamentos • Ensayos clínicos, gestionando los servicios correspondientes a varios ensayos clínicos que buscan mejorar los tratamientos • Alojamiento con un costo reducido (las tarifas varían según la ubicación) <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>
<p>Bear Necessities Fundación para el Cáncer Pediátrico</p> <p>Teléfono: 312-214-1200 www.bearnecessities.org</p>	<p>La orden de exención para personas en estado médico frágil y que dependen de la tecnología (<i>MFTD Waiver - Medically Fragile, Technology Dependent Waiver</i>), provee servicios a domicilio y en la comunidad a través de la División de Atención Especializada para Niños (<i>Division of Specialized Care for Children</i>). Es un programa de Medicaid en el estado de Illinois, subvencionado por el gobierno, que exime las reglas de elegibilidad de Medicaid y otorga más cobertura para los niños que normalmente requerirían de hospitalización permanente para recibir los cuidados necesarios. Los niños del estado son elegibles si:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Son menores de 21 años • Cumplen con los requisitos médicos • Requieren de servicios continuos de enfermería en su domicilio • Se les puede atender de manera segura en casa • El costo por cuidar de ellos en casa es menor de lo que sería en un hospital o en un centro de enfermería. <p>De ser necesario, la ayuda también incluye modificaciones al hogar.</p> <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Courageous Parents Network www.courageousparentsnetwork.org</p>	<p>La Red de Padres con Valentía (<i>Courageous Parents Network</i>) es una red establecida por internet y por video, creada por un padre de familia afligido y supervisada por una junta directiva de médicos, padres de familia, trabajadores sociales y un psicólogo, que les proporcionan a los padres de niños en estado crítico y con enfermedades complejas, herramientas y apoyo virtual. La Red de Padres con Valentía ofrecen educación y apoyo a través de 180 videos breves que presentan las experiencias de los padres de familia.</p> <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>

<p>Cystic Fibrosis Foundation Teléfono: 312-236-4491; 800-FIGHTCF www.cff.org</p>	<p>La Fundación para la Fibrosis Quística (CFF, <i>Cystic Fibrosis Foundation</i>) es la organización líder comprometida al desarrollo de nuevos tratamientos y a encontrar una cura para CF, así como a mejorar las vidas de aquellas personas que padecen la enfermedad. Los servicios que proporcionan son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>CF Care Center Network</i>—Red de centros de cuidado para la fibrosis quística: apoya y acredita a más de 115 centros de tratamiento especializados en todo el país. • <i>CF Patient Assistance</i>—Asistencia al paciente: asistencia económica en la adquisición de ciertos medicamentos aprobados por la FDA y dispositivos médicos para la enfermedad pulmonar por la fibrosis quística. • <i>CF Services Pharmacy</i>—Servicios farmacéuticos: servicios personalizados, abogacía por el paciente y apoyo para reembolsos. • <i>CF Tax Advice</i>—Asesoría para los impuestos: enseña cómo deducir una porción de los gastos alimenticios de un paciente de FQ, que se exceden de lo que gastaría una persona en estado saludable. <p>Servicios—Línea telefónica para la asesoría legal, esfuerzos de abogacía e información sobre la participación en ensayos clínicos.</p> <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>
<p>The Cystic Fibrosis Institute Teléfono: 847-998-3434 www.cysticfibrosisinstitute.org</p>	<p>El Instituto de la Fibrosis Quística (<i>The Cystic Fibrosis Institute</i>) apoya a aquellos afectados por dicha enfermedad en el área metropolitana de Chicago e intenta marcar una diferencia al ser una fuente activa de asistencia y abogacía en el afrontamiento de las dificultades diarias que conlleva esta afección. Los servicios que proporcionan son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asistencia clínica—programas de mentoría, programas para la asistencia con medicamentos y suplementos, así como información de contacto para servicios como la atención clínica, consejeros genéticos, consultas alimenticias, consultas para el ejercicio y servicios sociales. • Educación—materiales, boletines y una conferencia anual con el objetivo de educar a los pacientes, a sus familias y al público. • Ensayos clínicos—Realización de estudios independientes, investigaciones patrocinadas a nivel federal por NIH y estudios de medicamentos en múltiples centros para probar los últimos tratamientos para ayudar a descubrir y desarrollar nuevas estrategias de tratamiento que sean más efectivas. • Abogacía—Apoyo y participación en cuanto al trabajo de abogacía a nivel local, regional y nacional, con eventos para la recaudación de fondos, cambios en las políticas públicas y campañas de concientización respecto a estos temas. <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Children’s Neuroblastoma Cancer Foundation Teléfono: 866-671-2623 info@cncfhope.org www.cncfhope.org</p>	<p>La Fundación para el Neuroblastoma Infantil (<i>Children’s Neuroblastoma Cancer Foundation</i>) es una organización nacional de la salud sin fines de lucro, comprometida a encontrar la cura para el neuroblastoma a través de la investigación, la educación, la atención a la afección y la abogacía. Los servicios que proporcionan son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manual para padres—una guía exhaustiva sobre el diagnóstico del neuroblastoma, creada para los padres de familia. • Atención en la comunidad—ayuda para incrementar la atención en el neuroblastoma a través de eventos de recaudación de fondos y esfuerzo de marketing. • Conferencia anual—programa educativo para los padres y encargados de los pacientes, para discutir las opciones de tratamiento actuales, los resultados de nuevos proyectos de investigación y proporcionarles apoyo emocional a los niños y sus familias. <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>

<p>Children's Oncology Services, Inc.</p> <p>Phone: 312-235-6838 www.onestepcamp.org</p>	<p>La organización Servicios de Oncología Infantil (<i>Children's Oncology Services, Inc.</i>) tiene la convicción de que un diagnóstico de cáncer no debe evitar que un niño experimente los simples placeres de la niñez. Nuestros programas ofrecen diversión, amistad y apoyo en un ambiente seguro y enriquecedor. Los servicios que proporcionan son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Campamentos de verano, de invierno, para hermanos y para la familia • Excursiones—Paseos para esquiar en Utah, Dude Ranch (estancia en un rancho), Whitewater Rafting and Outdoor Adventure (rafting y aventuras en la naturaleza), etc. • Educación—programas de abogacía (Springfield y Washington D.C.) • Becas para el reembolso de cuotas para pacientes y sobrevivientes de cáncer <p style="text-align: right;">Área metropolitana de Chicago</p>
<p>Division of Specialized Care for Children (University of Illinois Chicago)</p> <p>Teléfono: (217) 558-2350 www.dscc.uic.edu</p>	<p>La División de Cuidados Especializados Infantiles (<i>Division of Specialized Care for Children - University of Illinois Chicago</i>) ha ofrecido durante más de 75 años y de manera gratuita servicios de coordinación de cuidados para las familias de niños con necesidades de salud especiales en todo el estado de Illinois. Son parte de la Universidad de Illinois en Chicago y los servicios que proporcionan son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinación de cuidados especializados de acuerdo a las necesidades médicas y la ubicación de su hijo • Coordinación de comunicación con profesionales de la salud, escuelas y otros grupos o personas • Apoyo de transición para ayudarle a prepararse para manejar los cambios que atravesará su hijo con el transcurso del tiempo • Apoyo económico, desde viáticos relacionados con el cuidado hasta equipo médico para las familias elegibles <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Gilda's Club Chicago</p> <p>Teléfono: 312-464-9900 www.gildasclubchicago.org</p>	<p><i>Gilda's Club Chicago</i> es una comunidad que ofrece apoyo y recursos para hombres, mujeres y niños que viven con cáncer. El centro se localiza en Chicago y los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noogieland—Programa para niños y adolescentes con cáncer, cáncer en la familia o que han perdido a un ser amado debido a la misma enfermedad. • Kid Support—Grupo de 10 semanas para ayudar a niños de 4 a 12 años de edad a aprender a vivir con las situaciones difíciles provocadas por el cáncer. • Kids Bereavement—Grupo de duelo para niños de 4 a 12 años que han perdido un ser amado debido al cáncer. • Campamento de verano para niños y adolescentes • Actividades familiares y eventos sociales—talleres, fiestas de temporada y excursiones para niños, adolescentes y sus familias. • Apoyo psicosocial—sesiones y clases para el bienestar general como yoga, meditación, arte, demostraciones de cocina, etc. <p style="text-align: right;">Chicago</p>
<p>Gilda's Club Quad Cities</p> <p>Teléfono: 563-326-7504; 877-926-7504 www.gildasclubqc.org</p>	<p><i>Gilda's Club Quad Cities</i> (en las cuatro ciudades colindantes en la frontera de los estados de Iowa e Illinois) es una comunidad de apoyo al cáncer que les proporciona a las personas con cáncer y a los afectados por el mismo, acceso a otras personas que están pasando por la misma experiencia. El centro se encuentra en Davenport, IA (aunque también proporciona servicios en Illinois). Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noogieland—Programa para niños y adolescentes con cáncer, cáncer en la familia o que han perdido a un ser amado debido a la misma enfermedad. • Kid Support—Grupo de 10 semanas para ayudar a niños de 4 a 12 años de edad a aprender a vivir con las situaciones difíciles provocadas por el cáncer. • Actividades familiares y eventos sociales—talleres, fiestas de temporada y excursiones para niños, adolescentes y sus familias. • Apoyo psicosocial; sesiones y clases para el bienestar general como yoga, meditación, arte, demostraciones de cocina, etc. <p style="text-align: right;">Quad Cities</p>

<p>Greater Illinois Pediatric Palliative Care Coalition Teléfono: 312-733-8900 mrudnik@mindspring.com</p>	<p>La Coalición de Cuidados Paliativos Pediátricos de Illinois (<i>GIPPCC, Greater Illinois Pediatric Palliative Care Coalition</i>) es un grupo de organizaciones e individuos que trabajan para mejorar el acceso a servicios de apoyo en la comunidad para los niños de Illinois con enfermedades graves y sus familias. El equipo de cuidados paliativos pediátricos colabora con el equipo médico de cabecera del niño para proporcionarle apoyo dentro del hogar, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados de enfermería que se enfocan en controlar el dolor y los síntomas bajo la dirección de un pediatra. • Consejería—Servicios para los niños y sus familias provistos por un trabajador social, un capellán o terapeutas de arte o música. <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Health Insurance Premium Payment (HIPP) Program www.dhs.state.il.us/page.aspx?Item=19229</p>	<p>El Programa HIPP (Pago de Primas para el Seguro Médico) es un programa gestionado por el estado que subsidia el costo de las primas de seguro médico para las familias que utilizan un seguro médico privado o que son elegibles para inscribirse en un seguro médico privado y tienen gastos médicos elevados.</p> <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Illinois Department of Human Services – Early Intervention Teléfono: (217) 524-1596 http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=31889</p>	<p>El programa de Intervención Temprana de Illinois (<i>Illinois Department of Human Services – Early Intervention</i>) ayuda a proporcionarles recursos y apoyo a las familias con niños recién nacidos hasta la edad de tres años, que tienen diagnósticos de discapacidad, retraso en el desarrollo o un riesgo sustancial de presentar retrasos significativos. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso a una biblioteca robusta de libros, videos y publicaciones periódicas sobre los problemas de la intervención de la niñez temprana. • Conexiones a proveedores y recursos en la comunidad • Asistencia para la elaboración de un plan de atención <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Imerman Angels Teléfono: 312.274.5529 x1303 www.imermanangels.org</p>	<p>La misión de <i>Imerman Angels (IA)</i> es ayudar a establecer conexiones personales que faciliten el apoyo entre combatientes, sobrevivientes y personas a cargo de pacientes de cáncer. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>1-On-1 Cancer Support</i>—apoyo personalizado; se reúne a una persona que está luchando contra el cáncer, con alguien que superó un mismo diagnóstico, con el fin de que alguien que ha pasado por una situación singularmente familiar anime y guíe a la persona que padece cáncer. • <i>Caregiver Support</i>—se reúne a una persona que cuida a un paciente con cáncer, con otra persona que brinda cuidados con quien se pueda identificar y entienda su situación. <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>
<p>Leukemia and Lymphoma Society Teléfono: 312.568.7728 www.lls.org/il</p>	<p>La misión de la Sociedad para la Leucemia y el Linfoma (<i>LLS, Leukemia & Lymphoma Society</i>) es curar estas dos enfermedades, así como la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y además mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios para el paciente—información sobre diagnósticos, recursos y apoyo. • Apoyo económico—asistencia con los costos médicos o los gastos del hogar, problemas con el seguro médico y derechos de empleo. • Regreso a la escuela—Establecimiento de comunicación entre los médicos, los padres de familia y el personal de la escuela para facilitar la transición de los niños o adolescentes al ambiente académico. <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>
<p>LivingWell Cancer Resource Center Teléfono: 630-262-1111 www.livingwellcrc.org</p>	<p>El centro de recursos de cáncer para la vida y el bienestar (<i>LivingWell Cancer Resource Center</i>) se dedica a proporcionarles a las personas que viven con cáncer y a sus seres queridos el apoyo y servicios educativos que necesitan cuando se enfrentan a un diagnóstico de cáncer. El centro se localiza en Geneva y ofrece los siguientes servicios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grupos de apoyo—grupos para niños y adolescentes con cáncer, padres y tutores, hermanos, parientes y amistades. • Bienestar—Programas para fomentar el desarrollo de la mente, el cuerpo y la condición física para pacientes con cáncer y las personas que cuidan de ellos (por ejemplo; yoga, reiki, etc.) • Expresión con artes creativas—Programas de arte y recreativos como <i>The Smile Within, Teen Art Studio</i> y <i>Time Out</i>. • Educación—Programas para pacientes con cáncer y las personas que cuidan de ellos con temas sobre cómo escribir un diario, cocinar, tejer o crear collages. <p style="text-align: right;">Área oeste de la zona metropolitana de Chicago</p>

<p>Make-A-Wish® Illinois Teléfono: 312-602-9435; 800-978-9474 www.illinois.wish.org</p>	<p>La organización Make-A-Wish® de Illinois cumple los deseos de niños con afecciones médicas que ponen su vida en peligro, para enriquecer el espíritu humano con esperanza, fortaleza y alegría. Los criterios de elegibilidad son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Edad—niños de 2½ a 18 años (que hayan sido remitidos antes de su 18avo cumpleaños), que viven en el estado de Illinois o que están aquí para recibir tratamiento. • Diagnóstico—el niño a quien se le haya hecho un diagnóstico médico que ponga en peligro su vida es referido a partir de dicho momento, y ello tiene que ser confirmado por un médico. • Deseos previos— el niño no debe haber recibido ya un deseo de alguna otra organización que cumple deseos • Remisión—el niño puede ser remitido por el padre o madre de familia, tutor o un miembro del personal médico o el mismo niño puede solicitarlo. <p style="text-align: right;">Illinois/Nacional</p>
<p>Medically Fragile Technology Dependent (MFTD) Waiver mftdwaiver@gmail.com www.mftwaiver.org</p>	<p>La orden de exención para personas en estado médico frágil dependientes de la tecnología (MFTD Waiver - <i>Medically Fragile, Technology Dependent Waiver</i>) provee servicios a domicilio y en la comunidad a través de la División de Atención Especializada para Niños (<i>Division of Specialized Care for Children</i>). Es un programa de Medicaid en el estado de Illinois, subvencionado por el gobierno, que exime las reglas de elegibilidad de Medicaid y otorga más cobertura para los niños que normalmente requerirían de hospitalización permanente para recibir los cuidados necesarios. Los niños del estado son elegibles si:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Son menores de 21 • Cumplen con los requisitos médicos • Requieren de servicios continuos de enfermería en su domicilio • Se les puede atender de manera segura en casa • El costo por cuidar de ellos en casa es menor de lo que sería en un hospital o en un centro de enfermería. <p>De ser necesario, la ayuda también incluye modificaciones al hogar.</p> <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Miracles from Mia www.miraclesfrommia.org</p>	<p>Milagros de Mia (<i>Miracles from Mia</i>) comenzó como Milagros para Mia (<i>Miracles for Mia</i>), una campaña para reunir fondos para Mia Clements. Después de la muerte de Mia, la organización cambió a <i>Milagros de Mia</i>, y es una organización que reúne fondos para familias con cualquier crisis médica o necesidad económica. Para ello, realizan eventos, patrocinan a un cierto número de familias, y les proporcionan todos los fondos recabados, de manera que los puedan usar para cualquier necesidad que tengan.</p> <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Muscular Dystrophy Association--Chicago Teléfono: 312-254-0632 www.mdausa.org</p>	<p>La Asociación para la Distrofia Muscular (<i>Muscular Dystrophy Association</i>) reúne fondos para combatir más de 40 tipos de enfermedades neuromusculares a través de programas de investigación en todo el mundo, servicios médicos y de apoyo, educación para la salud y abogacía. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clínicas—subvención para dos clínicas pediátricas multidisciplinarias en Chicago con expertos que se especializan en el diagnóstico y el control de las enfermedades neuromusculares, al proporcionar cobertura médica hasta para cuatro citas al año. • Campamento de verano— niños de edades de 6 a 17 años asisten a un campamento gratuito de una semana en un ambiente accesible con actividades modificadas. • Grupos de apoyo emocional y práctico a las familias afectadas por las enfermedades neuromusculares • Equipo médico—ofrece ayuda económica para la reparación de equipos y mantiene un suministro de equipos para préstamos. • Recursos—conexión a una comunidad que ofrece servicios de remisión/referencia, educación, abogacía y asistencia general. <p style="text-align: right;">Chicago</p>

<p>Normal Moments Teléfono: 630-888-8120 tricia@normalmoments.org www.normalmoments.org</p>	<p><i>Normal Moments, Inc.</i> se dedica a apoyar a los padres con hijos en estado crítico de salud, que se encuentran en la casa, en el hospital a través de recursos en línea, de manera que puedan compartir, lo más posible, momentos normales con sus hijos. Ayudamos a reducir el estrés que se tiene en casa mientras que los padres están con su hijo en el hospital. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional—Establece conexiones con recursos experimentados con los que se puedan comunicar en persona o por teléfono. • Asistencia personal—asistencia profesional o voluntaria con ciertas necesidades como la limpieza del hogar, el mantenimiento del jardín o la preparación de alimentos. • Recursos—un sitio consolidado para investigar medicamentos y protocolos de tratamiento a través de enlaces a sitios web de buena reputación y acceso a otros servicios que puedan ser de asistencia respecto a otras necesidades. <p style="text-align: right;">Área oeste de la zona metropolitana de Chicago</p>
<p>Nursing and Personal Care Services (NCPS)</p>	<p>“Servicios de enfermería y atención personalizada” (NCPS, <i>Nursing and Personal Care Services</i>) es un programa para niños mejores de 21 años que no tienen problemas médicos tan complejos o que sus necesidades de enfermería son menores. Por lo general los niños son elegibles para recibir aproximadamente 50 horas de enfermería. NCPS sólo cubre a niños que están inscritos en Medicaid.</p> <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Ronald McDonald House Charities of Central IL Teléfono: 217-528-3314 www.rmhc-centralillinois.org</p>	<p>Esta Casa Ronald McDonald proporciona un “hogar lejos del hogar” de manera temporal para las familias cuyos hijos reciben tratamiento debido a una enfermedad grave en un centro médico en el área de Springfield; su propósito es reducir el estrés, mantener intacta la unidad familiar y fomentar en general la calidad de vida de las familias. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ubicación conveniente—ubicada en centro de la comunidad médica de Springfield. • Ambiente cómodo—habitaciones privadas, alimentos hechos en casa y salas de juegos para niños. <p style="text-align: right;">Central Illinois</p>
<p>Ronald McDonald House Charities of Chicagoland & Northwest Indiana Teléfono: 708-423-5285 www.rmhcni.org</p>	<p>Esta Casa Ronald McDonald proporciona un “hogar lejos del hogar” para las familias de pacientes pediátricos que reciben tratamiento en hospitales del área metropolitana de Chicago, en un esfuerzo por reducir el estrés, mantener intacta a la familia y fomentar la calidad de vida. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ubicación conveniente—cerca de Lurie Children’s en Chicago, Hope Children’s Hospital en Oak Lawn, Loyola University Medical Center en Hines y cerca de University of Chicago Comer Children’s Hospital en Chicago. • Ambiente cómodo—habitaciones privadas, alimentos hechos en casa y salas de juegos para niños. • Apoyo—Servicios de apoyo fuera del ambiente clínico, servicios para los hermanos de los pacientes y actividades recreativas. <p style="text-align: right;">Área metropolitana de Chicago</p>
<p>Starlight Children’s Foundation Midwest Teléfono: 312-251-7827, x12 www.starlight-midwest.org</p>	<p>La fundación <i>Starlight Children’s Foundation</i> ayuda a los niños en estado crítico grave y a sus familias a lidiar con el dolor, el miedo y el aislamiento a través del entretenimiento, la educación y actividades familiares. Su programa principal es <i>Great Escapes</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un programa para niños desde el nacimiento hasta los 18 años que le proporciona a las familias la oportunidad de pasar tiempo juntos para relajarse, reencontrarse y regresar a casa con sentimientos renovados de fortaleza y esperanza. • Actividades familiares: presentación de películas, excursiones al circo, sesiones de belleza para madres e hijas, días de tratamientos de spa, eventos deportivos y picnics. • Las familias han reportado que el programa les ha proporcionado lazos invaluables a otras personas que también atraviesan retos similares y con quien se pueden comprender emocionalmente en la misma situación, así como recuerdos familiares invaluables fuera del hospital o ambientes clínicos, y la oportunidad de tener interacciones sociales e interpersonales. <p style="text-align: right;">Área metropolitana de Chicago</p>

<p>The Cancer Support Center Teléfono: 708-798-9171, x204 www.CancerSupportCenter.org</p>	<p>La misión del Centro de Apoyo para el Cáncer (<i>Cancer Support Center</i>) es proporcionar recursos integrales gratuitos que ayuden a las personas afectadas por el cáncer y a sus familias durante sus experiencias brindándoles el mejor apoyo y alivio posibles para lograr su mejor calidad de vida. El centro cuenta con dos ubicaciones al sur del área metropolitana de Chicago: Homewood y Mokena, donde proporciona servicios como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecimiento de lazos y apoyo familia—los programas se componen de información sobre diagnósticos, consejería individual y familiar, grupo y redes de apoyo, apoyo a los encargados de los cuidados de pacientes, así como programas para ayudar a personas de todas las edades a lidiar con el duelo. • Programas para el bienestar general, que incluyen celebraciones de sobrevivencia, yoga, masajes, reiki, tai chi, meditación y tejido con gancho. • Recursos—biblioteca con información y recursos sobre diferentes tipos de cáncer, opciones de tratamiento, consejería para el duelo, recursos para personas que cuidan de los pacientes, guías con imágenes, relajación, recursos para niños, etc., que pueden prestarse durante tres semanas a la vez. <p style="text-align: right;">Área metropolitana de Chicago</p>
<p>Twelve Oaks Foundation Teléfono: 847-508-1168 www.12oaksfoundation.org</p>	<p>La misión de la fundación <i>Twelve Oaks</i> es proporcionar un recurso que ayude a sufragar el costo de programas deportivos y de la comunidad para los niños de familias que tienen problemas económicos, en especial para las familias que tienen que lidiar con las cargas asociadas al padecimiento y lucha contra el cáncer. Al trabajar con organizaciones de la localidad, la fundación <i>Twelve Oaks</i> les proporcionará subvenciones a las familias con necesidades de manera que no tengan que perderse parte de lo mejor de la niñez. Los fondos se pagan directamente a la organización designada del niño. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Subvenciones que apoyan a las familias que están lidiando con cáncer. Proporcionan ayuda económica para los pacientes y sus hermanos de (de 8 a 18 años) cuya participación en una actividad extracurricular atlética o artística ha estado o se encuentra en riesgo de ser suspendida debido a las cargas económicas que implica el cáncer. • Se le puede otorgar a apoyo a varios niños dentro de una misma familia. El límite de la subvención es de \$500 por niño y \$2000 anuales por familia. <p style="text-align: right;">Illinois</p>
<p>Wellness House Teléfono: 630-654-5107 www.wellnesshouse.org</p>	<p><i>Wellness House</i> proporciona apoyo e información psicosocial como complemento al tratamiento médico para mejorar la calidad de vida y ofrecer una sensación de confort y comunidad de manera que aquellos afectados por el cáncer se sientan menos solos y más esperanzados. El centro se localiza en Hinsdale. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información y educación—clases, talleres y conferencias sobre los diferentes efectos del cáncer y cómo lidiar con los retos presentados por un diagnóstico del mismo, (por ejemplo: "¿Cómo responder las preguntas de los niños sobre el cáncer?"). • Asuntos de la familia—programa educativo y de apoyo para normalizar y validar los sentimientos de niños y adolescentes. • Redes de apoyo—grupos de apoyo para expresar pensamientos y sentimientos y conocer a otras personas en situaciones similares. <p style="text-align: right;">Área oeste de la zona metropolitana de Chicago</p>
<p>Wellness Place Teléfono: 847-241-5977 www.wellnessplace.org</p>	<p>La misión de <i>Wellness Place</i> es proporcionar educación individualizada, apoyo y entendimiento a aquellos afectados por el cáncer, como complemento a su tratamiento médico. El centro se localiza en Palatine. Los servicios que proporciona son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consejería y redes de apoyo, ya sean a nivel grupal o individual, redes sociales, terapia con arte, juego médico simulado para el paciente con cáncer, la familia, los hermanos, etc. • Educación —Información sobre el cáncer, opciones de tratamiento, recursos, eventos, etc. para pacientes con cáncer y sus familias. • Servicios integrales —masaje, reiki, <i>Healing touch</i> (terapia de sanación por tacto) y artes expresivas para pacientes pediátricos y sus familias. • Regreso a la escuela; servicios de apoyo y educación para el niño, los padres y el personal de la escuela para facilitar la transición para el regreso a la escuela. <p style="text-align: right;">Área norte de la zona metropolitana de Chicago</p>

Le agradecemos de manera especial a *Pieces of the Puzzle Collaborative* por proporcionarnos mucha de la información correspondiente a estos recursos. *Pieces of the Puzzle Collaborative* es una alianza de varias organizaciones sin fines de lucro que colaboran para minimizar o eliminar obstáculos para obtener servicios y así facilitar un mayor acceso a una atención de apoyo psicosocial para todos los niños con afecciones que ponen en peligro sus vidas, así como para sus padres, tutores y hermanos.

¿Qué sitios puede usar para mantener la comunicación?

Sitios para bloguear con los que puede compartir y comunicarse con otras personas:

CarePage: www.carepages.com

Caring Bridge: www.caringbridge.com

Blogspot: www.blogspot.com

Wordpress; www.wordpress.com

Blogger: www.blogger.com

Weebly: www.weebly.com

Video Chat (Chat en video)

Skype

FaceTime

Google Hangout

¿Qué debe saber acerca de Lurie Children's Hospital?

RECURSOS PARA FAMILIAS en LURIE CHILDREN'S:

A continuación se detalla información acerca de los servicios disponibles para todos los pacientes y sus familias en Lurie Children's.

Programa ParentWISE (Sabiduría compartida entre los padres de familia con una experiencia similar): Establece un vínculo con otros padres cuyo hijo(a) ha tenido una experiencia similar. Los padres que sirven de voluntarios pueden visitarlo en el hospital o le pueden llamar por teléfono.

Atención espiritual: Se ayuda a cubrir las necesidades religiosas y espirituales de los niños y las familias, mediante oración, rituales o motivando el uso de artículos familiares que les pueden brindar consuelo a los pacientes. Contamos con capellanes las 24 horas del día, que proporcionan apoyo y atención, y sirven a personas de diferentes tradiciones de fe, así como a personas que sólo desean hablar con alguien. La capilla se encuentra en el 12° piso del hospital.

Servicios académicos: A través de maestros, tutores y aulas de clase, los Servicios Escolares brindan experiencias de aprendizaje de los niveles pre-K al 12° grado y de ser necesario, también se comunican con los maestros y la escuela de su hijo(a). El aula se encuentra dentro del Centro de Vida Familiar (*Family Life Center*) en el 12° piso.

Servicios de Interpretación: Contamos con servicios de interpretación por vía telefónica y en persona para los niños y sus familias que no hablan inglés.

Centro de vida familiar: Se encuentra en el 12° piso del hospital y está abierto para todos los pacientes internos, sus hermanos y sus familias. Ofrece: grupos de juego, una sala para adolescentes, un espacio de juego para lactantes y niños pequeños, un aula escolar, servicio de préstamos de juguetes, libros y DVD, centro de negocios, sala de meditación para padres y un salón de belleza.

Ronald McDonald House (312-888-2500): es una casa con 60 habitaciones para familias que viven al menos a 10 millas de distancia de Lurie Children's. La casa se encuentra 5 cuadras al sur del hospital y ofrece alojamiento y reposo para las familias al mismo tiempo que permanecen cerca. Para poder alojarse allí, los trabajadores sociales deben iniciar el proceso de remisión. Visite: <http://rmhccni.org/pageslurie-ph/>

Centro de Aprendizaje Familias Sarah & Peer Pedersen (12° piso, detrás del camión de bomberos): El centro de aprendizaje es un espacio en el que los pacientes y sus familias pueden acceder a recursos educativos, aprender más acerca de sus servicios y leer materiales relativos a la salud del consumidor.

Si desea más información o desea conocer los horarios, comuníquese con Suma Rao-Gupta en: sraogupta@luriechildrens.org o 312-227-4709.

Información general acerca de Lurie Children's y PICU (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos)

Ubicación e información de contacto:

Ann and Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago
225 E. Chicago Ave, Chicago IL 60640
16° piso
Teléfono principal: (312) 227-1600

Puestos directivos en PICU:

Jefa de la División de Cuidados Intensivos: Dra. Z. Leah Harris
Director médico: Dr. Craig M. Smith
Directora de enfermería: Lora Byrne, RN

Horario y visitas: Los padres o tutores pueden visitar las 24 horas del día. El horario de visitas para familiares o amistades es de 10:00am a 8:00pm- En ocasiones se pueden hacer excepciones a esta regla, pero se debe hablar de antemano con el equipo médico y el enfermero a cargo (*charge nurse*).

Aislamiento y restricciones para pacientes: Nuestros pacientes están muy vulnerables e incluso un resfriado común podría ocasionarles una grave enfermedad. Para ayudar a protegerlos, durante el invierno no se permiten visitantes menores de 14 años y sólo puede haber dos personas a la vez en la habitación de su hijo. **Nadie que se sienta enfermo debe visitar el hospital.** Si su hijo tiene síntomas de un virus, le pediremos a usted que se ponga una bata y una mascarilla mientras se encuentre en la habitación.

Durante la noche: Los padres pueden permanecer con su hijo las 24 horas del día y la habitación cuenta con un sofá cama y un sillón reclinable. Si vive lejos y su hijo estará hospitalizado por un periodo prolongado, hable con su enfermero o trabajador para que le proporcione más información acerca de las habitaciones que podrían estar disponibles.

Duchas: En muchos casos podrá tomar una ducha en la misma habitación de su hijo; avísele a su enfermero con tiempo, y si lo necesita, pídale toallas y artículos de aseo personal. No olvide ponerle seguro a la puerta para que nadie entre por accidente o le moleste.

Lavado de ropa: Tenemos disponibles para todas las familias lavadoras y secadoras de ropa en el 12° piso (se proporciona detergente y suavizante).

Alimentos: La cafetería (Sky Café) se encuentra en el 11° piso y usted puede ir en persona o solicitar servicio a la habitación (marque la extensión 12345 del teléfono de su habitación para ordenar).

Asimismo, las familias pueden caminar al hospital Northwestern Memorial, cruzando el segundo piso de Lurie Children's, donde pueden disfrutar de varias opciones como Au Bon Pain, GRK Greek Kitchen, Saigon Sisters, Protein Bar, entre otras.

Regalos: No se permiten flores frescas en PICU.

Batas médicas en Lurie Children's: Verán que el personal en Lurie Children's lleva puestas batas de diferentes colores para que puedan identificar mejor los roles de ciertos profesionales. Los médicos adjuntos (*attending*) y lo que están haciendo la especialidad (*fellow*), llevan puestas batas grises. Los médicos residentes, los enfermeros especializados y otros miembros del personal llevan puestas batas blancas largas. Los estudiantes médicos llevan puestas batas blancas cortas.

Estacionamiento en Lurie Children's

Para citas médicas y estancias cortas

Estacionamiento en Huron-Superior con acceso a Lurie Children's a través del puente peatonal.

Siga las señales para entrar por las calles Huron o Superior al este de la calle St. Clair.

Hasta 7 horas= \$10 con boleto validado

De 7-24 horas= \$15 con boleto validado

Puede validar su boleto en el mostrador de Seguridad en el 2° piso de Lurie Children's

Estacionamiento en la calle

Gratuito con la tarjeta de discapacidad

\$7 por un límite de dos horas (tarifa regular)

Lea cuidadosamente las señales en caso de haber restricciones

Los medidores aceptan únicamente tarjetas de crédito o débito y monedas de 25ctvos. (*quarters*).

Puede buscar las tarifas más bajas en el área a través de internet en:

www.parkwhiz.com – utilice Lurie Children's como parámetro de búsqueda

www.bestparking.com para buscar estacionamiento en el barrio Streeterville

En el caso de estancias largas (podría serle más económico si permanecen más de 10 días)

Considere adquirir un pase mensual (*los estacionamientos no son administrados ni patrocinados por Lurie Children's*)

5 W. Erie — \$200/mes – (312) 643-7275

Lote de estacionamiento en Ohio/Fairbanks — \$225/mes – (312) 617-5019

Erie/Ontario — \$275/mes — (312) 642 – 6062

820 N. Orleans — \$180/mes (15 min. de distancia en autobus de la CTA)
(877) 909-6199

Utilice www.bestparking.com para conocer otras tarifas mensuales.

Rutas de autobús de la CTA que llevan a Lurie Children's

Se puede llegar a Lurie Children's Hospital of Chicago por varias rutas de transporte público, como la CTA:

El metro "El" de la CTA:

La parada Chicago de la línea roja de la CTA es la más cercana y se ubica en la avenida Chicago y la calle State. El hospital se encuentra al este a 0.3 millas (aprox. 7 minutos caminando), en la avenida Chicago. Se puede tomar también el autobús #66 que pasa por esta parada del metro y sigue al este muy cerca del hospital.

La parada Chicago de la línea marrón/morada de la CTA es la siguiente parada más cercana y se ubica en la avenida Chicago y la calle Franklin. El hospital se encuentra al este a 0.7 millas (aprox. 15 minutos caminando). Se puede tomar también el autobús #66 que pasa por esta parada del metro y sigue al este muy cerca del hospital.

Autobuses de la CTA

Parada en la avenida Chicago y Mies Van der Rohe (frente a Lurie Children's):

- #3 - King Drive (en dirección al norte y al sur)
- #10 - Museum of Science and Industry (en dirección al norte)
- #26 - South Shore Express (en dirección al sur)
- #66 - Chicago Ave. (en dirección al este y al oeste)

Paradas en Michigan o Huron

- #143 - Stockton/Michigan Express
- #144 - Marine/Michigan Express
- #145 - Wilson/Michigan Express
- #146 - Inner Drive/Michigan Express
- #147 - Outer Drive Express
- #148 - Clarendon/Michigan Express
- #151 - Sheridan

CONSEJOS para FAMILIARES y AMISTADES

A continuación les ofrecemos unas sugerencias si se entera por primera vez de que el hijo de una persona apreciada está internado en PICU.

HAGA LO SIGUIENTE:

Envíe tarjetas y correos electrónicos. Una nota pequeña es suficiente, ellos no escudriñarán sus palabras, sino estarán contentos de que alguien más se interesa en su hijo.

Sea claro que no espera una respuesta a su correo electrónico o llamada telefónica.

Lleve a los demás hijos de su amigo a un lugar divertido para que puedan estar con su hijo sin preocuparse de los demás pequeños.

Ofrézcase a avisarle a alguien en nombre de los padres si ellos desean que esa persona sepa que su hijo está internado. Podría quitarles un peso de encima si llama a amistades especiales y les transmite respetuosamente la noticia.

Ofrézcase a hacer ciertas cosas, como llevar una cena o pasar a dejarles víveres.

EVITE LO SIGUIENTE:

No tenga miedo de comunicarse con los padres aún si no los conoce bien. Una tarjeta siempre es bien apreciada.

No pregunte detalles ni pida explicaciones; ya están hablando con demasiadas personas y seguramente necesitan un descanso.

No espere que le regresen pronto una llamada.

SEA CONSCIENTE DE QUE:

Al inicio, podrían sentirse alienados por comentarios como: “El hijo de mi amigo estuvo internado en PICU hace unos años para ya se encuentran muy bien”.

Todo mensaje cuenta. Su nota o llamada no podría parecerle mucho a usted, pero cada una que reciban es una oleada de apoyo que los ayudará a sobrepasar el shock inicial y la duración del tratamiento.

AL HABLAR CON SUS AMIGOS

Si siente nervios por hablar con sus amigos, a continuación le damos algunos consejos de otros padres:

Sea usted mismo y no tenga miedo. Su amigo no espera que sea perfecto. Algunas personas tienen mucha facilidad de expresión y otras para nada. Su amigo sabrá que a usted le importa y está haciendo lo mejor que puede.

No dé consejos ni haga comentarios. Probablemente no sabe lo suficiente sobre su caso para que su consejo sea útil. Puede caer mal escuchar algo como "Mi amiga Paula tuvo una experiencia similar y dijo que sus médicos le recomendaron..."

Cuando tenga duda de comunicarse, envíe un correo electrónico para ofrecer su ayuda o compañía. No poder regresar llamadas puede ser un peso adicional para su amigo. Termine siempre su mensaje con la frase "no me necesitas responder, simplemente estoy pensando en ustedes".

Escuche más de lo que hable. Usted está ahí para ellos. Deles espacio para hablar sobre lo que sea que estén pensando: algún problema irritante con su seguro, una tarjeta que recibieron, un dolor de espalda, un auto viejo que no se vende, o lo que sea.

No fuerce una conversación. Si están tratando de hablar sobre algo en su vida que no tenga relación con lo que está pasando con su hijo, y usted quiere saber cómo va el tratamiento, sólo escuche lo que le están contando. El tratamiento no es lo único por lo que están pasando en ese momento.

No espere que haga caso a todas sus sugerencias. Muchas personas sugieren que hablen con un amigo que experimentó algo similar o que lean un artículo nuevo sobre un ensayo clínico. Ello podría ser muy útil, pero también podría hacerles sentir como algo más que tienen que hacer. Sólo deles la información en una tarjeta o un correo electrónico y no haga nada más.

Concéntrese. Quítese el abrigo, siéntese y apague su teléfono celular. Si su amigo se abre con usted y le cuenta cómo se siente, quédese con él o ella. Puede ser útil decir directamente cuánto tiempo puede usted pasar con ellos, para que no crean que usted se fue porque no estaban de buen humor.

No les apure en nada cuando estén pasando por momentos difíciles. Su amigo podría sentir temor, estar incómodo o cansado. Trate de no reprimir esos sentimientos con frases cliché como "tienes que ser positivo" o "pronto va a pasar". Déjelo quejarse, llorar y sentirse mal antes de tratar de animarlo.

Respete su experiencia. No diga, "sé cómo te sientes", a menos que realmente lo sepa. No diga, "a otra amiga le pasó lo mismo y ahora se encuentra muy bien". Cada caso es singular.

Fecha	Eventos	Objetivos/ Inquietudes	Preguntas/ Solicitudes / Notas

Fecha	Eventos	Objetivos/ Inquietudes	Preguntas/ Solicitudes / Notas

Fecha	Eventos	Objetivos/ Inquietudes	Preguntas/ Solicitudes / Notas

Fecha	Eventos	Objetivos/ Inquietudes	Preguntas/ Solicitudes / Notas

NOTAS:

NOTAS:

NOTAS:

Versión 2 | Actualizada: 24 de Abril de 2015.