



## Acompañamiento psicosocial en Cuidado Paliativo Pediátrico

Los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos pediátricos implican nuevas formas de intervenir y acompañar el proceso de la enfermedad para el afrontamiento de su experiencia, teniendo en cuenta la vulnerabilidad de su ser tras la carga emocional que ello implica, considerando un nuevo contexto mental, educativo, familiar y social; lo cual representa la apertura de nuevas formas de cuidado personalizado desde la compasión y la humanización en la atención.

### ¿Qué implican los cuidados psicosociales?

Fundamentalmente pasar de centrarse únicamente en el diagnóstico para enfocarse en la persona como sujeto, aspecto que requiere un abordaje desde un enfoque biopsicosocial por parte de un equipo interdisciplinario, conformado por un médico, psicólogo(a), trabajador(a) social, enfermero(a) y consejero espiritual, desde el cual se contemplan los ámbitos: físico, mental, psicológico, social, cultural y espiritual, que contribuyen a la toma de decisiones, el reconocimiento del impacto de la enfermedad en lo biológico y el manejo del sufrimiento a partir de la espiritualidad.

Para visibilizar estos aspectos deberá reconocer:

- Características de personalidad del paciente.
- Redes de apoyo familiares, sociales y comunitarias.
- Herramientas de afrontamiento.
- Identificación de factores de riesgo como: no contar con entidad aseguradora (EPS), dificultades para el acceso a servicios de salud, escasos recursos económicos, ausencia de proveedor económico, domicilio lejano, cuidador principal agotado, situaciones de violencia intrafamiliar, entre otras.

### ¿Qué aspectos psicosociales se pueden abordar para el afrontamiento del proceso?

- Manejo y expresión de sentimientos y emociones.



- Estabilización de canales de comunicación adecuados.
- Movilización de recursos socioeconómicos.
- Participación en las tareas de cuidado.
- Aportación de espacios de descanso.
- Vinculación de la familia con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de auto-ayuda.

### **Herramientas para fortalecer los cuidados:**

Una de las herramientas más importantes para el afrontamiento de la experiencia que presentan, es fortalecer la empatía ante la realidad del otro, facilitar la escucha activa y reflexiva, el apoyo, el acompañamiento humanizado, el respeto, la expresión de sentimientos y emociones, el ejercicio de compartir recuerdos, promover “ayuda práctica” y que su entorno cercano también lo haga para transformar la situación y lograr la integración del paciente en su contexto social. Es necesario reconocer las creencias, costumbres, deseos, canales de comunicación, metas de cuidado que se deseen alcanzar y se debe tener un componente esencial de conductas de autocuidado.

Adaptarse al medio, requiere la adecuación del espacio familiar y social con actividades que hagan parte de la cotidianidad, afrontando los nuevos cambios con esperanza y paciencia. En los casos donde el manejo sea complejo, es importante actuar oportunamente, identificando los momentos de mayor fragilidad.

### **Recomendaciones para los niños y sus padres:**

En el proceso que se vive, recuerden lo que son, que les gusta, que los divierte, que los hace felices, el deseo de jugar, de aprender, de hablar con alguien, de recobrar el sentido del humor, de estar ahí, involucrando a los niños, niñas, adolescentes y a los miembros de la red de apoyo cuando sea apropiado para el cuidado de la salud física, mental y emocional.



FUNDACIÓN  
VALLE DEL LILI

Excelencia en Salud al servicio de la comunidad

CUIDANDO DE TÍ  
· Cuidados Paliativos Pediátricos ·



Se concluye que es una responsabilidad conjunta generar bienestar y facilitar el mejor ambiente posible tanto para la persona a quien se cuida como al cuidador; ya que desde el cuidado se puede entender que es posible mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con condiciones crónicas complejas, como un compromiso personal y profesional para caminar juntos reconfortando su dignidad.

Todos pueden aportar al bienestar de aquellos que necesitan una mirada, una palabra, un gesto o un reconocimiento, porque es ahí donde se acompañan todas sus necesidades.

***¡Que los cuidados paliativos pediátricos sean un derecho humano para todos!***

Para mayor información comuníquese con el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos al correo: [cuidandodeti@fvl.org.co](mailto:cuidandodeti@fvl.org.co) o al teléfono: 3319090 Ext. 7731.

## Referencias

- Arranz, P. Barbero, J., Barrero, P. y Bayes, R. (2003). Intervención Emocional en cuidados Paliativos. España: Ariel.
- García X, Chavarro C, Sarmiento M. Una mirada general a los cuidados paliativos en niños. 2017.
- Megan J, Kristin M, Arif K. Top ten Tips Palliative Care Clinicians should know about caring for children. Journal of palliative medicine. 2018.

