

Si usted está leyendo esto, es posible que usted se haya enterado que su bebé nacerá con o ha desarrollado, problemas médicos para los cuales no hay tratamiento o medicamentos. O tal vez su bebé tiene problemas que no se están mejorando aunque hemos intentado muchos medicamentos y tratamientos diferentes. A veces en estos casos, los médicos y familias juntos, pueden decidir proveer un tipo de cuidado médico diferente: uno que se enfoca en su *comodidad* más que en la *recuperación*.

Nosotros le ofrecemos esta información para brindarle esperanza, ayuda y guía. Nosotros queremos que usted sepa que estamos aquí para usted y para su familia durante este tiempo difícil.



¿Qué es el cuidado paliativo?

- El cuidado paliativo significa proveer medicamentos y tratamientos que mantengan a su bebé cómodo y en paz, y detener tratamientos que no le están ayudando a su bebé a mejorarse o que puedan estarle causando dolor a su bebé.
- El cuidado paliativo es adaptado a las necesidades físicas, emocionales y espirituales de su bebé y su familia. Este podría ser diferente para cada paciente y eso está bien.

¿Qué ofrece el cuidado paliativo?

- Discusiones con los miembros del equipo médico, para asegurarnos que usted entienda los problemas médicos de su bebé y lo que esos problemas significan para su futuro inmediato o a largo plazo
- Ayudar a tomar decisiones médicas que sean las correctas para su bebé y su familia
- Medicamentos para aliviar síntomas como dolor, ansiedad, o irritabilidad
- Intervenciones reconfortantes, como cuidado canguro, anidación, y calidez
- Oxígeno y alimentación, si estos ayudan a la comodidad de su bebé.
- Limitar las extracciones para análisis de laboratorio u otros procedimientos dolorosos.
- Crear recuerdos, incluyendo fotografías, huellas de los pies y de las manos, mechones de cabello, bautismo, o alguna otra experiencia espiritual
- Apoyo para asistirle con los sentimientos de aflicción

¿Cuáles son mis opciones?

- Continuación de intervenciones médicas y tratamientos que le ayudarán su bebé a estar cómodo
- Ninguna intervención médica adicional en caso que su bebé se enferme más
 - No dar RCP si el corazón de su bebé se detiene
 - No entubar, si su bebé no puede respirar por sí mismo
- Retirar las medidas para el soporte vital
 - Retirar el tubo respiratorio y la ventilación mecánica
 - Retirar los medicamentos que soportan la presión sanguínea

¿Con quién puedo hablar para mayor información?

- Enfermera
- Médico
- Trabajador social
- Capellán o servicios éticos

If you are reading this, you may have learned that your baby will be born with, or has developed, medical problems that we do not have medicines or treatments for. Or perhaps your baby has problems that are not getting better even though we have tried many different medicines or treatments. Sometimes in these cases, doctors and families together may choose to provide a different kind of medical care: one that focuses on *comfort* rather than *cure*.

We offer this information to provide hope, help, and direction. We want you to know we are here for you and your family during this difficult time.



What is comfort care?

- Comfort care means providing medicines and treatments that keep your baby comfortable and peaceful, and stopping treatments that are not helping your baby get better or may even be causing your baby pain.
- Comfort care is tailored to the physical, emotional, and spiritual needs of your baby and family. It may look different for each patient, and that is okay.

What does comfort care offer?

- Discussions with members of the medical team to make sure you understand your baby's medical problems, and what those problems mean for his or her immediate and long-term future
- Help in making medical decisions that are right for your baby and family
- Medications for relief of symptoms such as pain, anxiety, or irritability
- Comforting interventions, such as kangaroo care, nesting, and warmth
- Oxygen and feeding, if they help keep your baby comfortable
- Limiting lab draws or other painful procedures
- Creating memories, including photography, foot prints and hand prints, locks of hair, baptism or christening, or other spiritual experience
- Support to help with the feelings of grief

What are my choices?

- Continuation of medical interventions and treatments that will help keep your baby comfortable
- No additional medical interventions in the event your baby becomes sicker
 - No CPR if your baby's heart stops
 - No breathing tube, if your baby cannot breathe on his or her own
- Withdrawal of life-sustaining measures
 - Removal of breathing tube and mechanical ventilation
 - Removal of medications to support blood pressure

Who can I talk to for more information?

- Nurse
- Doctor
- Social worker
- Chaplain or ethical services