

OPCIONES DE CUIDADO

Para Familias de Niños Recién Diagnosticados con AME Tipo I




Families of SMA
Research. Support. Hope.

Serie Cuidado AME

Índice

Introducción: Carta a Padres/Amigos/Familiares	3
Que Decisiones hay por Delante	4
¿Cuáles son las Opciones de Cuidado?	5
Respiración	6
Nutrición	9
Cuidado Paliativo: ¿Qué es el Cuidado Paliativo? -Lista de cosas que lo conforman/y no -Definición de términos	10
Ayuda & Guía	14
Acerca de FSMA	15



Queridos Padres, Amigos y Familiares:

Sabemos que el enterarse que su hijo, o el hijo de alguien a quien estima, tiene atrofia muscular espinal (AME) es un momento difícil, confuso y preocupante.

Families of Spinal Muscular Atrophy (FSMA) es una organización sin fines de lucro dedicada a ayudar a familias a través del apoyo, financiación de investigación y recursos educativos acerca de esta enfermedad genética.

Esperamos que este boletín les sea de gran utilidad y les provea información provechosa para ayudarles a tomar decisiones presentes y futuras.

En FSMA, estamos siempre para apoyarlo de diferentes maneras.



Nos puede contactar de la siguiente manera:



Por teléfono:

1-800-886-1762 (gratis en EE.UU. y Canadá)

1-847-367-7620 (en otros lugares)



Por email:

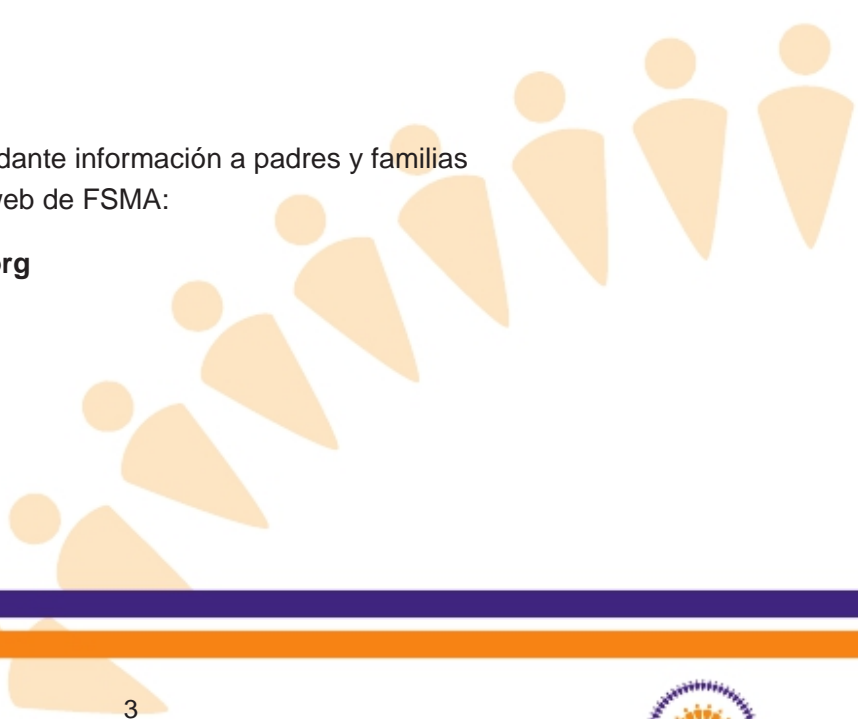
info@fsma.org



En internet:

Ofrecemos abundante información a padres y familias en el sitio en la web de FSMA:

www.curesma.org



¿Qué Decisiones hay por Delante?

En los días, semanas y meses por venir, se le pedirá que piense en muchas cosas y que tome decisiones acerca del cuidado de su hijo. Algunas de estas decisiones pueden resultar difíciles, pero todas ellas deben ser tomadas con la ayuda del apoyo brindado y basadas en lo que Ud. sienta es mejor para su hijo y familia.

Es posible que los bebés con AME Tipo I enfrenten desafíos físicos y, en muchos casos, tengan una vida más corta. Los problemas médicos con AME son causados por la debilidad del músculo la cual interfiere con el funcionamiento normal del cuerpo. Aparte del problema para sentarse, pararse o caminar, la debilidad muscular puede causar problemas para:

- Respirar
- Expectorar
- Deglutir

Todas son importantes para mantenerse saludable.

No existe tratamiento para revertir o detener el progreso de AME Tipo I y hasta el momento, no existe cura. Existen, sin embargo, intervenciones de cuidados que pueden ayudar con la debilidad muscular y con los problemas de alimentación y respiración, especialmente al estar enfermo.

Juntas, estas intervenciones pueden denominarse “cuidados de ayuda”. Estos tratamientos varían en grado de agresividad y cada uno posee riesgos y beneficios.

Cada familia hará su propia “opción de cuidado” en el momento de decidir qué es bueno o no para su hijo.



¿Cuáles son las Opciones de Cuidado?

Existen múltiples opciones de tratamiento para asistir a su hijo. Estas opciones se extienden desde menos invasivas a más invasivas. Cada familia debe decidir por opciones que sean congruentes con sus creencias y valores personales y que mejor funcionen con su hijo y familia. Solicite a su equipo de asistencia médica hablar abiertamente con Ud. acerca de todo lo involucrado en estos diferentes enfoques, incluyendo las ventajas y desventajas para su hijo, y lo que éstas implican para Ud., su familia y personas quienes brindan el cuidado.



El equipo de asistencia médica puede brindarle apoyo para guiarlo a tomar decisiones que mejor favorezcan a Ud., a su hijo y familia. Las opciones que elija hoy pueden cambiar a medida que las necesidades de su hijo cambien. Su equipo de asistencia médica continuará apoyándolo a medida que Ud. reconsidere las opciones de tratamiento que sean buenas para Ud. y su familia. Recuerde, Ud. siempre puede cambiar de opinión, en cualquier momento, con respecto a las opciones de cuidado de su hijo. Ud. debe sentirse cómodo y libre de hablar con su equipo sobre las diferentes terapias disponibles y decisiones a medida que surgen preguntas durante su trayectoria con AME.

Cada niño y familia con AME puede beneficiarse de, y debe, recibir cuidados paliativos durante la enfermedad, independientemente de las opciones que adopte. Hable con su equipo médico sobre qué es lo que le brindará a su hijo la mejor calidad de vida, congruente con las creencias y valores de la familia. Las familias amorosas y proveedoras de cuidados realizan opciones diferentes y no existe una manera "correcta" o mejor.

Este boletín le proporcionará un panorama general de las opciones disponibles y lo guiará en la en la toma de decisiones que sean óptimas para su hijo y familia.

Cada niño y familia con AME Tipo I puede también beneficiarse de, y debe recibir, cuidados paliativos a lo largo de la enfermedad, independientemente de las terapias que escojan. El cuidado paliativo ayuda, a un niño con una enfermedad seria como AME, a maximizar la calidad de vida.



