



Especialistas en Vida Infantil

Los especialistas en vida infantil desempeñan una función vital en la rehabilitación y recuperación de miles de pacientes pediátricos que sufren lesiones de la médula espinal cada año.



P: ¿Qué es un especialista en vida infantil?

Los especialistas en vida infantil son profesionales de la salud que ayudan a los pacientes pediátricos y a su familia a enfrentar las estancias hospitalarias y las condiciones médicas complejas. Trabajan en muchos hospitales en todo el país y muchas veces son parte del equipo clínico que supervisa los cuidados intensivos y la rehabilitación de los niños con lesiones en la médula espinal.

P: ¿Cuáles son las metas de un especialista en vida infantil?

Los especialistas en vida infantil se enfocan en el bienestar psicosocial de los pacientes jóvenes. Mediante juegos y actividades educativas acordes a la edad, se esfuerzan para que los niños se sientan mejor durante su estancia en el hospital y les ayudan a entender y a adaptarse a su diagnóstico.

P: ¿Cómo podría un especialista en vida infantil ayudar a un menor que vive con una lesión en la médula espinal?

Las lesiones en la médula espinal, ya sea que las haya provocado un accidente de coche o que sean el resultado de alguna lesión deportiva o un padecimiento neurológico como una mielitis flácida aguda, afectan muchos aspectos de la vida. El menor puede necesitar una silla de ruedas para moverse. El uso de las manos puede estar limitado. La función intestinal y de la vejiga pueden haberse perdido. Las lesiones que involucran los músculos del cuello y de la garganta pueden restringir la capacidad de masticar, tragar o hasta de respirar, mientras que la interrupción de la comunicación entre el cerebro y la médula espinal puede provocar espasticidad.

Los especialistas en vida infantil ayudan a los pacientes a entender y a enfrentar los padecimientos secundarios que muchas veces resultan agobiantes y que ocurren después de una lesión. Por ejemplo: un especialista en vida infantil puede utilizar una combinación de actividades lúdicas médicas y terapéuticas para ayudar a un menor que ha perdido la función intestinal y de la vejiga. Jugar con un muñeco que tiene instalado un catéter puede ayudar al niño a familiarizarse con el equipo que necesitará y a hacerle sentir que tiene más control sobre el proceso. Además, podría jugar a inyectar "orina brillante" a través de bolsas de catéter y jugar con una especie de "lodo de heces". Esas son actividades que le pueden ayudar al menor a sentirse bien al hablar de los cambios en su cuerpo y a normalizar este nuevo aspecto de su vida.

Los especialistas en vida infantil capacitan a los menores sobre la parálisis y los padecimientos secundarios que están experimentando por medio de arte, juegos u otras actividades prácticas. Pueden explicar la forma como el impacto de una lesión depende de su ubicación, mientras le piden al menor que sostenga un modelo tridimensional multicolor de una médula espinal o que haga una, utilizando cartones de huevo y limpiadores de tubería.

Los especialistas en vida infantil también preparan a los pacientes jóvenes para los procedimientos médicos como el trabajo sanguíneo y los cambios del tubo de traqueostomía, permitiéndoles que manejen el equipo médico de antemano y que hagan

una lluvia de ideas de estrategias de adaptación. Pueden acompañar al menor durante el procedimiento para tomarle de la mano y brindarle apoyo o distracción.

P: ¿Cómo se capacita a los especialistas en vida infantil?

Los especialistas en vida infantil normalmente estudian una licenciatura o maestría en estudios de vida infantil (o un campo relacionado como desarrollo infantil, psicología o educación de la primera infancia). Para obtener la certificación de *the Association of Child Life Professionals* (la Asociación de Profesionales en Vida Infantil), también deben hacer un internado clínico y aprobar un examen exhaustivo.

P: ¿Los especialistas en vida infantil colaboran con los médicos?

Sí. Los especialistas en vida infantil trabajan muy de cerca con el equipo de atención médica que supervisa el cuidado de los pacientes. La rehabilitación de una lesión en la médula espinal involucra a muchos profesionales de la salud, como médicos, enfermeros, nutriólogos y fisioterapeutas. Los especialistas en vida infantil consultan a los miembros del equipo uno a uno y participan en las reuniones clínicas para monitorear los desafíos del menor y desarrollar estrategias creativas para apoyar su desarrollo y necesidades emocionales.

P: ¿Los especialistas en vida infantil trabajan con los familiares de los pacientes?

Sí. Los especialistas en vida infantil trabajan muy de cerca con los familiares no solo para brindarle apoyo al paciente joven sino también a la familia. Los especialistas en vida infantil pueden dedicar tiempo a jugar con los hermanos del paciente para ayudarles a atenuar sus temores y distraerlos, y también dedicarán tiempo a mostrarles a los padres los materiales educativos y a personalizar las listas de verificación médicas. Podrán agregar algo temático de los Acereros de Pittsburgh para sus aficionados o un ramo de flores para los que les gusta la jardinería. El bienestar del paciente se relaciona con su familia, de manera que los especialistas en vida infantil le ponen mucha atención a la forma como los miembros de la familia enfrentan el diagnóstico y la estancia en el hospital.

P: ¿Cómo puede un especialista en vida infantil ayudar a mi hijo con los aspectos psicológicos de la recuperación después de una lesión en la médula espinal?

Los especialistas en vida infantil utilizan juegos acordes a la edad no solo para ayudar al

menor a entender y a procesar los cambios en su cuerpo y en su vida, sino también a desarrollar estrategias para enfrentar los retos que acompañan las lesiones de la médula espinal.

Infundir confianza es una parte clave de su trabajo; al principio, dedicarán tiempo a su hijo(a), a jugar cartas, a ver caricaturas o a visitar las máquinas expendedoras con el (ella), para irlo(a) conociendo. Una vez que el paciente se siente con más confianza, los especialistas en vida infantil empiezan a identificar qué aspectos de la estancia hospitalaria y de la lesión están generando sufrimiento. Para los menores que se sienten nerviosos por tantos profesionales médicos que entran y salen de la habitación, un especialista en vida infantil puede diseñar una búsqueda del tesoro en zigzag por el hospital para que el paciente conozca a cada miembro del personal. Para los menores que se sienten frustrados porque no pueden correr, las sesiones de arte que consisten en salpicar pintura pueden ayudar a liberar el estrés.

Sobre todo, e independientemente del padecimiento médico que los llevó al hospital, los pacientes pediátricos son niños. Los especialistas en vida infantil no solo desempeñan un papel importante, sino que también proporcionan oportunidades de jugar que son críticas para el desarrollo infantil.

P: Mi hijo tiene 19 años; ¿ya es mayor para trabajar con un especialista en vida infantil?

No. Algunos programas pediátricos, incluyendo el del Instituto Kennedy Krieger, aceptan a pacientes hasta los 20 años o un poco mayores. Los adultos jóvenes de esa edad también se benefician al pasar tiempo con un especialista en vida infantil. Los hace sentir más cómodos durante su estancia hospitalaria y entienden mejor y pueden enfrentar los desafíos de vivir con una lesión reciente en la médula espinal.

Fuentes: Kennedy Krieger Institute (Instituto Kennedy Krieger), Shirley Ryan AbilityLab (Laboratorio de Habilidad Shirley Ryan), Boston Children's Hospital (Hospital Infantil de Boston), Association of Child Life Professionals (Asociación de Profesionales en Vida Infantil).

¿Necesita hablar con alguien?

Nuestros especialistas en información están a su disposición para responder sus preguntas. Llame gratis al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.) / 973-379-2690 (internacional) de lunes a viernes.

También puede programar una llamada o hacer una pregunta en línea en:

<https://connect.paralysis.org/es/send-us-your-question>

En español:

KidsHealth: Profesionales de la salud: Especialistas en Vida Infantil

<https://kidshealth.org/es/parents/hcp-child-life.html>

Mayo Clinic: Programa Vida Infantil

<https://www.mayoclinic.org/es/departments-centers/childrens-center/child-life-program/overview>

Hospitales con Programas de Especialistas en Vida Infantil:

Children's National Hospital

Hospital Nacional Infantil

<https://www.childrensnational.org/espanol/para-pacientes-y-familias/apoyo-a-las-familias>

NYU Langone Health

(Opción en español mediante el botón de accesibilidad)

<https://nyulangone.org/locations/pediatric-rehabilitation-services>

Shirley Ryan AbilityLab

Laboratorio de Habilidad Shirley Ryan

(Opción en español al final de la página)

<https://www.sralab.org/articles/blog/child-life-activities-add-comfort-magic-hospital-stays>

Shriners Children's

Shriners Infantil

<https://www.shrinerschildrens.org/es/pediatric-care/child-life-services>

En inglés:

Association of Child Life Professionals (ACLP)

Asociación de Profesionales en Vida Infantil (ACLP)

<https://www.childlife.org/>

Hospitales con Programas de Especialistas en Vida Infantil:

Boston Children's Hospital

Hospital Infantil de Boston

<https://www.childrenshospital.org/programs/child-life-services/our-specialists>

Kennedy Krieger Institute

Instituto Kennedy Krieger

<https://www.kennedykrieger.org/patient-care/centers-and-programs/child-life-and-recreation-therapies-department>

RWJ Barnabas Health (Salud RWJ Barnabas)

<https://www.rwjbh.org/treatment-care/child-life-specialists/>

University of Maryland Children's Hospital (Hospital Infantil de la Universidad de Maryland)

<https://www.umms.org/childrens/health-services/child-life>

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.