



## Para Proveedores

### Conversación sobre los cuidados paliativos pediátricos.

Como proveedor de atención médica, está en una posición privilegiada para hablar sobre las opciones de cuidados paliativos con sus pacientes pediátricos y sus familias. Esta conversación puede ayudar a informar a las familias sobre los cuidados paliativos, asegurar que la comunicación sea clara entre usted y la familia, y ayudarlo a ganarse la confianza de sus pacientes.

### ¿Quién puede usar este cuaderno?

No necesita tener una especialización en cuidados paliativos para usar esta herramienta. Los profesionales de la salud de cualquier disciplina o ámbito pueden formar parte de las conversaciones sobre los cuidados paliativos. Además, puede usar este cuaderno incluso si su hospital no cuenta con un equipo propio de cuidados paliativos pediátricos.

### Instrucciones sobre cómo usar este cuaderno:

Este cuaderno desprendible incluye información básica sobre los cuidados paliativos pediátricos y explica cómo pueden combinarse con el tratamiento en curso para ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Las páginas internas de doble cara desprendibles (“Para las familias”) tienen por objeto guiar la conversación con sus pacientes y sus padres o cuidadores.

- 1. Comience la conversación ofreciendo información general sobre los cuidados paliativos.** Con frecuencia, los pacientes y sus familias no conocen el término ni los servicios que comprende.
- 2. Aclare que los cuidados paliativos no son solo para los pacientes terminales.** Enfatique que se pueden recibir cuidados paliativos junto con el tratamiento, desde el diagnóstico y durante todo el curso de la enfermedad.
- 3. Explique qué servicios de cuidados paliativos están disponibles en su ámbito de atención médica.**
- 4. Proporcione información sobre los servicios de cuidados paliativos disponibles en su comunidad.**
- 5. Explique que esta es la primera de una larga serie de conversaciones.** Sugiera al paciente o a su familia que utilice el espacio provisto en la página para escribir notas o preguntas para la próxima conversación.

### Consejos importantes

- 1. Inicie una conversación** sobre cuidados paliativos con sus pacientes pediátricos y sus familias lo más pronto posible.
- 2. Continúe con las conversaciones** sobre cuidados paliativos durante el curso de la enfermedad de su paciente.
- 3. Diseño de un plan de asistencia.** Un planificador de altas, un trabajador social, o un gestor de servicios en su hospital o consultorio puede ayudarlo a dar recomendaciones y coordinar en caso de necesidades especiales.
- 4. Consulta de proveedores y recursos para los cuidados paliativos.** Aunque su hospital no cuente con un equipo médico pediátrico especializado en cuidados paliativos, podría encontrar proveedores en su estado en [www.getpalliativecare.org](http://www.getpalliativecare.org) (en inglés).
- 5. Pago de los cuidados paliativos.** La mayoría de los planes de seguro médico y Medicaid cubren todo el tratamiento de los cuidados paliativos o parte de este. Consulte con un trabajador social o con un asesor financiero del hospital para ayudarlo encontrar formas de pago y darle recomendaciones.

**Consulte el reverso de esta página para encontrar las preguntas frecuentes y las respuestas sugeridas.**





## Para proveedores: Preguntas frecuentes y respuestas sugeridas.

### 1. ¿Qué son los cuidados paliativos y cuándo se suministran?

- Los cuidados paliativos son un componente importante del tratamiento de su hijo y pueden prevenir o controlar los síntomas asociados con su enfermedad, así como también los efectos secundarios de muchos tratamientos médicos primarios. Pueden ofrecer un alivio que no se limita a las molestias físicas y mejorar la calidad de vida.
- Los cuidados paliativos son adecuados para una amplia gama de enfermedades y afecciones graves, y pueden integrar el manejo del dolor y los síntomas con el apoyo psicosocial, lo que incluye apoyo espiritual, orientación y servicios sociales.
- Los cuidados paliativos están disponibles en todo momento durante una enfermedad y su disponibilidad no depende de que la afección de su hijo se pueda curar.

### 2. ¿El paciente necesita estar en una residencia para enfermos terminales a fin de recibir cuidados paliativos?

- Su hijo no necesita estar en una residencia para enfermos terminales a fin de recibir cuidados paliativos. Su hijo puede recibir cuidados paliativos en una hospitalización, en consulta externa o en el hogar.

### 3. ¿Cómo pueden ayudar los cuidados paliativos a mi hijo y a nuestra familia?

- El objetivo de los cuidados paliativos es tratar los síntomas de malestar que el paciente puede presentar, como dolor, dificultad para respirar, náuseas, etc.
- Los cuidados paliativos van más allá de la atención médica del paciente e incluyen planificación avanzada y cuidados coordinados, así como apoyo para los miembros de la familia, incluidos los hermanos del niño.
- Puedo ayudarlo a coordinar con los otros proveedores de atención médica de su hijo para incorporar los servicios de cuidados paliativos a su plan de tratamiento primario. También puedo ayudarlo a coordinar la prestación de los servicios de atención médica para su hijo.

### 4. ¿Quién ofrece cuidados paliativos?

- Un equipo de profesionales ofrece los cuidados paliativos según las necesidades de su hijo. El equipo de cuidados paliativos combina el control de síntomas, incluido el dolor, con otros servicios de apoyo durante todo el tratamiento. Los miembros del equipo pasarán todo el tiempo que sea necesario con usted y su hijo, a fin de comprender plenamente las necesidades de su hijo. Aunque su hospital no cuente con un equipo médico pediátrico especializado en cuidados paliativos, puede haber personas en este o grupos en su área que les ayuden a usted y a su familia con servicios de cuidados paliativos.



[www.ninr.nih.gov](http://www.ninr.nih.gov)

Octubre de 2018

NIH...Transformación de Descubrimientos en Salud

**Para más información y recursos para ayudarlo a llenar el cuaderno:**

Visite [www.ninr.nih.gov/conversationsmatter](http://www.ninr.nih.gov/conversationsmatter) (en inglés).



CUIDADOS PALIATIVOS  
**Conversaciones Valiosas®**  
Por su bienestar y su vida

## Para las familias

**Mejorar la comodidad y la calidad de vida.** Los cuidados paliativos son un componente clave de la atención para niños que viven con una enfermedad grave. Pueden ayudar en la prevención de los síntomas y ofrecer un alivio que no se limita al dolor físico. También pueden mejorar la calidad de vida de su hijo. Los cuidados paliativos son importantes para niños de todas las edades o estados de enfermedad. Ofrecen una ayuda adicional para toda la familia.

**Ayuda para su hijo, usted y su familia durante un momento difícil.** Los cuidados paliativos pueden ayudar con todas las partes de la enfermedad de su hijo. Pueden brindar:

- Alivio del dolor y otros síntomas de la enfermedad
- Servicios de apoyo emocional, social y espiritual
- Coordinación para que todos los proveedores de atención médica de su hijo trabajen conjuntamente
- Diálogo abierto sobre los cuidados de su hijo, incluyendo ayuda para planear el futuro

**Pagar por los cuidados paliativos.** Medicaid paga por los cuidados paliativos. La mayoría de los planes de seguro médico también le ayudarán a pagar por los cuidados paliativos. Pregunte al proveedor de seguro médico de su hijo qué le cubrirá. Si su hijo no está asegurado, vea si él puede obtener el seguro a través de Medicaid. Visite [www.medicaid.gov](http://www.medicaid.gov) (en inglés). O bien solicite que su equipo de atención médica lo ponga en contacto con un trabajador social, un administrador de atención o un asesor financiero de su hospital para ver las opciones de pago.

**Ayude lo más pronto posible.** Los cuidados paliativos son tratamientos comprensivos que ayudan con la incomodidad, los síntomas y el estrés causado por enfermedades graves. Éstos se dan junto con el tratamiento principal de su hijo. Pueden darse con todos los otros cuidados médicos. Pueden iniciarse apenas comience el cuidado de su hijo y pueden durar todo el curso de la enfermedad. Conforme las necesidades de su hijo, sugerimos las opciones de cuidados paliativos que se indican a continuación para:

\_\_\_\_\_ [nombre del paciente]

**Manejo de los síntomas y del dolor:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Apoyo emocional, apoyo para el afrontamiento o apoyo social para su hijo y otros miembros de la familia:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Apoyo espiritual o religioso:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Otro:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Asistencia de cuidados paliativos en su comunidad:**

Hay gente en este hospital y grupos en su área que podrían ayudarle a usted y a su familia.

**Éstos incluyen:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Su equipo de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son un trabajo de colaboración entre su hijo, su familia y el equipo médico. Este equipo le ayudará a comprender qué opciones de cuidado hay para su hijo y su familia. Ellos trabajarán con usted y su hijo para elaborar un plan de atención adecuado para su caso en particular. Contribuirán a que su hijo pase tranquilamente del hospital a paciente externo o a recibir cuidado en el hogar.

Un equipo de cuidados paliativos podría tener:

- Médicos
- Enfermeros
- Trabajadores sociales
- Farmacéuticos
- Consejeros religiosos o espirituales
- Asesores
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Terapeutas del habla
- Nutricionistas y otros

### Miembros recomendados para su equipo de cuidados paliativos:

Nombre/Título: \_\_\_\_\_

Datos de contacto: \_\_\_\_\_

**Cuidados continuos cuando usted los necesite.** Esta es la primera de una larga serie de conversaciones que usted tendrá respecto a los cuidados paliativos. Las necesidades de su niño pueden cambiar, así que es importante continuar hablando sobre las opciones de atención durante toda la enfermedad de su hijo.

**Acordemos conversar nuevamente sobre la atención de su hijo el día:** \_\_\_\_\_  
[escriba la fecha]

**Y conversar de nuevo sobre las necesidades de su hijo y su familia cada:**  
\_\_\_\_\_ semanas.

**Otras sugerencias:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Sus notas sobre los cuidados paliativos

Use este espacio para tomar notas y llevar un seguimiento del progreso de su hijo. También puede escribir preguntas para hacerle al equipo de cuidados paliativos.

**Notas/Preguntas:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Para obtener más información sobre los cuidados paliativos, visite [www.ninr.nih.gov/conversationsmatter](http://www.ninr.nih.gov/conversationsmatter) (en inglés).**



[www.ninr.nih.gov](http://www.ninr.nih.gov)

Octubre de 2018

NIH...Transformación de Descubrimientos en Salud