



CUIDADOS PALIATIVOS

Conversaciones Valiosas

Por su bienestar y su vida

## Para proveedores

### Hablando sobre los cuidados paliativos pediátricos.

Como proveedor de atención médica, usted está singularmente posicionado para discutir opciones de cuidados paliativos con los pacientes pediátricos y sus familias. Esta conversación puede ayudar a educar a las familias sobre los cuidados paliativos, asegurar que la comunicación sea clara entre el proveedor y la familia y ayudarle a ganarse la confianza de sus pacientes.

### ¿Quién puede usar este cuaderno?

Este cuaderno con hojas desprendibles ha sido elaborado para ayudar a los profesionales de atención médica de *cualquier* disciplina y que trabajen en *cualquier* entorno de atención médica a entablar conversaciones interactivas sobre los cuidados paliativos con los pacientes pediátricos y sus familias. No necesita tener una especialización en cuidados paliativos para usar esta herramienta. Además, puede usar este cuaderno incluso si su hospital no cuenta con un equipo propio de cuidados paliativos pediátricos. Consulte la parte de atrás de esta página para obtener información y recursos que le ayudarán a usar esta herramienta.

### Instrucciones sobre cómo usar este cuaderno.

Este cuaderno incluye información básica sobre los cuidados paliativos pediátricos y explica de qué manera estos cuidados pueden combinarse con el tratamiento en curso para ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Tanto la portada como la contraportada de este cuaderno con hojas desprendibles contienen información para usted: el proveedor de atención médica. Las 50 páginas internas de doble cara destinadas a los pacientes tienen por objeto guiar la conversación con sus pacientes y sus padres o cuidadores. Estas páginas le permiten personalizar sus recomendaciones de acuerdo a los conocimientos particulares del paciente y su familia, sus experiencias pasadas, necesidades e intereses. Los siguientes pasos corresponden a cada una de las secciones de las páginas para pacientes del cuaderno.

- 1. Comience la conversación ofreciendo información general sobre los cuidados paliativos.** Con frecuencia, los pacientes y sus familias desconocen el término y los servicios incluidos.
- 2. Explique qué servicios de cuidados paliativos están disponibles en su entorno de atención médica.** Marque las casillas de servicios adecuados para el paciente y utilice el espacio debajo de cada casilla para hacer recomendaciones específicas sobre los cuidados apropiados.
- 3. Proporcione información sobre los servicios de cuidados paliativos adicionales disponibles en su comunidad.** Esto podría incluir equipos de atención en el hogar, centros de atención especializada, centros de salud comunitaria o un trabajador social o líder religioso experimentado en cuidados paliativos.  
**Nota:** Su hospital o consultorio podrían proporcionarle información sobre recursos disponibles. Considere la posibilidad de trabajar junto con su hospital para elaborar una pegatina con la lista de recursos en su comunidad para pegarla en la sección: **Recursos de cuidados paliativos en su comunidad.**
- 4. Proporcione información sobre los diferentes integrantes de un equipo de cuidados paliativos y utilice el espacio provisto para recomendar un equipo para el paciente y su familia.** Incluya los nombres y la información de contacto del equipo recomendado (por ejemplo, trabajador social, capellán, nutricionista, auxiliar de salud en el hogar, etc.).
- 5. Es importante que le comunique a los pacientes y sus familias que esta es la primera de una larga serie de conversaciones.** Complete el espacio provisto con una fecha y un cronograma de conversaciones periódicas donde se volverá a hablar sobre el cuidado del paciente.

Reitere que los cuidados paliativos brindan apoyo para los pacientes y los miembros de la familia durante este período tan difícil. Aliente al paciente y a la familia a usar el espacio provisto para escribir notas o preguntas que deseen plantear durante la próxima conversación.



National Institute  
of Nursing Research

## ¿Dónde puedo encontrar información y recursos adicionales que me ayuden a completar el cuaderno?

- **Desarrollar un plan de atención médica.** El coordinador de altas, trabajador social o administrador de atención médica de su hospital o consultorio podría ayudarle a evaluar las diversas opciones disponibles para el plan de atención médica del paciente, ofrecer recomendaciones y realizar los arreglos necesarios para satisfacer las necesidades particulares del paciente y sus cuidadores.
- **Encontrar recursos y proveedores de cuidados paliativos.** Incluso si su hospital no cuenta con un equipo propio de cuidados paliativos, usted podría igualmente colaborar para que los pacientes y sus familias tengan acceso a estos servicios importantes. Puede encontrar proveedores de cuidados paliativos en su estado en <http://www.getpalliativecare.org/> (en inglés).
- **Pagar por los servicios de cuidados paliativos.** Recuerde: La mayoría de los planes de seguro médico cubren, en su totalidad o en parte, el tratamiento de cuidados paliativos, de la misma forma que cubren los otros servicios hospitalarios y médicos. Esto también se aplica a Medicaid. Sin embargo, cada estado podría tener políticas diferentes. Si los costos constituyen una preocupación para la familia, colabore con el trabajador social o asesor financiero del hospital para ayudar con las opciones de pago y las recomendaciones financieras.

### Antes de comenzar, le ofrecemos algunos consejos:

- Inicie una conversación sobre cuidados paliativos con sus pacientes pediátricos y sus familias lo más pronto posible.
- Continúe con las conversaciones sobre cuidados paliativos a lo largo del curso de la enfermedad de su paciente.
- Escuche a los pacientes y sus familias para comprender cuáles son sus necesidades particulares.
- Asegúrese de que los pacientes y sus familias comprendan que:
  - Recibir cuidados paliativos no significa que se suspendan los tratamientos médicos activos, las terapias curativas o los cuidados para la prolongación de la vida.
  - Los cuidados paliativos pueden comenzar en el momento del diagnóstico y continuar a lo largo del curso completo de la enfermedad.
- Proporcione materiales e información clara y fácil de comprender sobre los cuidados paliativos.

Para obtener más información sobre cuidados paliativos e instrucciones adicionales sobre cómo usar este cuaderno, visite [www.ninr.nih.gov/conversationsmatter](http://www.ninr.nih.gov/conversationsmatter) (en inglés).



## National Institute of Nursing Research

National Institutes of Health  
[www.ninr.nih.gov](http://www.ninr.nih.gov)

Diciembre de 2013

NIH...Transformación de Descubrimientos en Salud



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
- Capellanes
- Consejeros
- Nutricionistas y otros

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

Nombre: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Cargo: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Cargo: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Cargo: \_\_\_\_\_

**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).**



## National Institute of Nursing Research

National Institutes of Health  
[www.ninr.nih.gov](http://www.ninr.nih.gov)

Diciembre de 2013  
NIH...Transformación de Descubrimientos en Salud



CUIDADOS PALIATIVOS

## Conversaciones Valiosas

Por su bienestar y su vida

### 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 manejar los síntomas asociados con la enfermedad de su hijo, 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.
- Son adecuados para un amplio espectro de enfermedades y condiciones 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 condición de su hijo sea curable o no.

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

- Su hijo no necesita estar en una residencia para enfermos terminales para recibir cuidados paliativos. Su hijo puede recibir cuidados paliativos en el hospital, como paciente interno o externo o en el hogar.

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

- El objetivo de los cuidados paliativos es tratar los síntomas angustiantes que el paciente puede experimentar, como el dolor, las dificultades respiratorias y las náuseas, entre otros.
- Los cuidados paliativos van más allá de la atención médica del paciente e incluyen planificación avanzada y cuidados integrados, 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 suministra cuidados paliativos?

- Los cuidados paliativos son suministrados por un equipo de profesionales basado en las necesidades de su hijo. El equipo de cuidados paliativos combina el control de síntomas, incluido el dolor, con otros servicios de apoyo en cada parte del tratamiento. Los miembros del equipo pasarán con usted y su hijo todo el tiempo que sea necesario a fin de comprender las necesidades de su hijo. Aunque su hospital no cuente con un equipo médico pediátrico especializado en cuidados paliativos, podría haber gente en el hospital o grupos en su área capaces de ayudarlo a usted y a su familia con los servicios de cuidados paliativos.

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



## National Institute of Nursing Research

National Institutes of Health  
[www.ninr.nih.gov](http://www.ninr.nih.gov)

Diciembre de 2013

NIH...Transformación de Descubrimientos en Salud