

Cuidados paliaticos pediátricos

Cuidados de hospicio pediátricos



Cuando un niño tiene una enfermedad avanzada

Cada niño es precioso, y cada momento con ellos es importante. En Capital Caring Kids, ofrecemos servicios para niños que se enfrentan a situaciones médicas crónicas, que limitan la vida. Puede ser desde desde bebés hasta adultos jóvenes. Reconocemos que este rango de edades requiere un enfoque especialmente diseñado con un apoyo compasivo y sustentador.

Nosotros ofrecemos un completo servicio de no-hospicio cuidados paliativos, así como cuidados de hospicio para los niños en Virginia, Washington, DC y los condados del sur de Maryland.



Rodeando a las familias con atención y apoyo

Apoyamos a las familias desde el momento del diagnóstico de su hijo- Incluso antes del nacimiento- a través del tratamiento y hasta el final de la vida.

El programa “Capital Caring Kids” proporciona un cuidado holístico dirigido a los síntomas que abarca lo social, emocional, psicológico y las necesidades espirituales de los niños que se enfrentan a enfermedades graves donde quiera que llamen a casa, en cualquier momento, de día o de noche.

Nuestra filosofía es cuidar de toda la familia, ya que una enfermedad grave tiene un profundo impacto en todos los que aman a ese niño.

Ayudamos a las familias a tomar las decisiones difíciles con respecto al alcance de los tratamientos y servicios y su impacto en la calidad de vida y los valores tanto de su niño como su familia.

El tratamiento paliativo (enfermedad avanzada) o el cuidado de hospicio pueden ser una buena opción. Intervención apropiada para su hijo sin importar donde están en su trayecto con la enfermedad.

Los servicios en el hogar de Capital Caring Kids incluyen:

- Consulta con un médico o enfermera certificada en coordinación con los doctores de su hijo y otros profesionales de la salud
- Visitas de enfermeras para controlar el dolor y otros síntomas
- Apoyo 24/7 para preguntas y visitas de enfermeras fuera de horario para las necesidades urgentes
- Entrega a domicilio de todos los medicamentos y equipos
- Auxiliares de salud en el hogar de los hospicios que ayudan con las necesidades de atención y el cuidado en la casa
- Trabajador social para ayudar a las familias a navegar el sistema de salud y conectarlos con recursos externos
- Un especialista clínico en niños y familias para ayudar a toda la familia en la adaptación a la enfermedad y expresión de sus emociones



- Capellán para apoyo espiritual, respetando todos los sistemas de creencias
- consejero de duelo que ayuda a educar a las familias sobre el duelo y la pérdida
- Voluntarios especialmente entrenados para ayudar con el acompañamiento, algunas tareas menores del hogar y algunas encomiendas.

Capital Caring Kids también proporciona cuidado periódico de descanso, cuidado hospitalario para el manejo intensivo de los síntomas de los pacientes. Este descanso y esta hospitalización se llevan a cabo en uno de nuestros cuatro centros especializados, los cuales cuentan con alojamiento para los miembros de la familia poder pasar la noche. Los visitantes son bienvenidos.

Con su familia en el centro de nuestro cuidado, nosotros escuchamos atentamente sus necesidades y deseos, al mismo tiempo, respetamos sus sistemas culturales y de creencias, los cuales son únicos.

¿Puede mi hijo continuar recibiendo tratamiento dirigido a su enfermedad, o tratamientos agresivos y medicamentos mientras recibe los servicios de Hospicio?

Con la adopción de la legislación de “tratamiento concomitante” bajo el Acta de Cuidado Exequible en 2010, los padres no están obligados a abandonar tratamientos que podrían ofrecer cura o prolongar la vida para que sus hijos sean elegibles para los servicios de Hospicio. Ahora los programas estatales de Medicaid, seguidos de la mayoría de seguros comerciales, permiten acceso a terapias curativas además de todos los beneficios de Hospicio.

Su hijo puede continuar recibiendo cualquier tratamiento o medicamento, y es bienvenido a empezar nuevas terapias o medicamentos mientras recibe cuidado paliativo o cuidados de Hospicio.

En caso de que se necesite ser admitido al hospital, podemos ofrecer cuidados hospitalarios en diferentes casos en diversos hospitales de manera que los servicios de Hospicio continúen mientras se está hospitalizado. Terapias curativas y hospitalizaciones fuera de hospicio serán facturadas al seguro primario del niño.



¿Cuál es la diferencia entre capital Caring Kids cuidados paliativos y de hospicio para el cuidado de mi hijo?

Los niños con enfermedades avanzadas nos sorprenden cada día y sus necesidades pueden cambiar rápidamente. Ofrecemos una gama completa de cuidados, empezando por cuidados paliativos pediátricos que se dan mientras un niño tiene un pronóstico desconocido. Algunos niños pueden mejorar y se “gradúan” mientras que otros hacen la transición a servicios a hospicio.

Los cuidados paliativos están diseñados para los niños con una enfermedad avanzada que están recibiendo terapias y tratamientos y cuyo pronóstico de vida se espera que sea más de un año. Nuestro enfoque de los cuidados paliativos consiste en una visita de una enfermera pediátrica una vez o dos veces al mes, con una visita ocasional de nuestro médico de cuidados paliativos pediátricos, quien se encargará de los síntomas y de coordinar el cuidado con los demás proveedores del niño. Nuestros trabajadores sociales pediátricos hacen visitas ocasionales para prestar apoyo y conectar con recursos externos. Nosotros facturaremos directamente a su seguro médico por los cuidados paliativos de cada visita.

Los niños en nuestro servicio de cuidados paliativos pueden hacer la transición a nuestro servicio de hospicio si su familia y su equipo médico deciden que este es el curso más apropiado basado en la trayectoria de la enfermedad de su hijo.

Nuestro servicio de hospicio está dirigido a niños cuya expectativa de vida es de seis meses o menos, incluso mientras su hijo continúe recibiendo un tratamiento dirigido a la enfermedad. Los servicios de hospicio incluyen apoyo integral de todo nuestro equipo interdisciplinario incluyendo un médico, un/a enfermero(a) pediátrico, un trabajador(a) social, un capellán, y el ayudante de enfermería. Su niño tendría una enfermera encargada de su caso y los visitaría al menos una vez cada 2 semanas para asegurarse que todas las necesidades de su niño están siendo solucionadas. Los demás miembros del equipo le visitarán con base en los objetivos que usted haya determinado para su niño y la gravedad de sus necesidades.

¿Cómo sé si mi hijo está listo para el hospicio?

Su bebé, niño, adolescente o adulto joven puede estar listo para Capital Caring Kids Hospicio, si han sido diagnosticados con una enfermedad que les limita la vida, incluso si continúan recibiendo tratamiento curativo. Si usted, su hijo o el médico de su hijo creen que esto es el momento adecuado para el hospicio, puede pedir una evaluación gratuita llamando al 703.213.7902. Muchas familias se sienten aliviadas de sentir el apoyo que el hospicio puede ofrecer, a menudo antes de lo esperado.

¿Dónde o cuándo se llevan a cabo los cuidados?

Nuestros cuidados tienen lugar en la casa de su hijo. Muchas familias con los niños en estado crítico tienen varias citas a las que tienen que acudir y otras necesidades familiares que atender. Uno de los beneficios del hospicio es que acudimos a usted en su horario. Sin embargo, si las necesidades del niño no pueden ser manejadas en el hogar, ofrecemos el manejo temporal de los síntomas en una de nuestras unidades de hospitalización.

Nuestro equipo pediátrico está comprometido a trabajar en torno a su horario y estará disponible para visitas nocturnas y de fin de semana si es necesario. Nuestro programa de visitas está basado en el plan de cuidado de su niño y nos ajustamos con base a las necesidades siempre cambiantes del niño y la familia.

También ofrecemos un innovador sistema de monitorización remota de pacientes a través de la tele-salud, dispositivos que incluyen una tableta con Bluetooth para registrar los datos básicos los signos vitales y el uso de medicamentos. Aunque no es un reemplazo para las visitas en persona, esta tecnología que nos permite proporcionar video visitas para abordar temas como el dolor y los síntomas en cualquier momento sin necesidad de servicios de Internet.

¿Quién paga por los servicios de Capital Caring Kids?

Los beneficios del hospicio son pagados por el seguro de su hijo diariamente e incluyen todas las visitas y servicios. Como una organización sin fines de lucro de proveedor de servicios, Capital Caring Kids se compromete a cuidar de todos los que necesitan nuestros servicios. En la mayoría de los casos, Medicaid o los

“Hace un par de años atrás, supimos que intervenciones medicas mayores no eran ya posibles para nuestro hijo, era demasiado para su cuerpo. Permanecer en casa, tener cuidado en casa es lo mejor para él. Capital Caring Kids nos ha facilitado, coordinado y nos han ayudando a cuidar de nuestro hijo desde ese momento. Han sido la conexión con los doctores y especialistas. Ellos nos ayudan a coordinar sus equipos médicos y medicamentos. Lo mas importante es que Capital Caring Kids esta ahí para nosotros en cualquier momento de cualquier día para resolver nuestras dudas, miedos y necesidades medicas o cualquier otra cosa.”

— Carrie Jenkins, Madre de Brayden

aseguradores privados cubrirán el costo de la atención, con pequeños copagos contractuales como se describe en su plan. Si no tiene fondos suficientes o si no tiene una fuente de pago, nuestro Fondo de Atención al Paciente Pediátrico puede ser capaz de proporcionar asistencia financiera basada en su estado financiero. Cuando su hijo es referido a nuestro programa, los agentes financieros verificarán su caso y le ayudarán a hacer los arreglos necesarios.

Servimos a todas las familias dentro de nuestra diversa comunidad y nadie es rechazado por su incapacidad de pagar. Nuestro Fondo de Cuidado Pediátrico asegura que todos los niños y sus familias tengan acceso a nuestro cuidado compasivo de hospicio.

Aun así, deseamos continuar con todas las intervenciones, incluyendo RCP. ¿Seguimos recibiendo cuidados de hospicio de Capital Caring Kids?

Sí. Con usted y su hijo en el centro de nuestra atención, respetamos y honramos las decisiones relacionadas al cuidado de su hijo.

Una vez que mi hijo esté en el servicio de hospicio, ¿todavía podremos ver a nuestro pediatra y a otros especialistas?

El hospicio es una parte adicional de apoyo para su hijo en casa. Nos centramos en entender sus necesidades individuales, abordando cada situación particular, el tratamiento del dolor y otros síntomas. Nuestro personal es una mejora o adición, mas no es un sustituto de la atención que su hijo recibe actualmente por parte de otros.

¿Alguna vez los niños mejoran y son dados de alta de cuidado de hospicio?

Sí. Esperamos sinceramente que la enfermedad de su hijo se estabilice y pueda hacer la transición a nuestro servicio de cuidados paliativos para que podamos continuar monitoreando su progreso y coordinar la atención con sus otros proveedores.

Estamos aquí para caminar junto a usted y a su hijo durante todo el tiempo que sea necesario para asegurarnos de que están encontrando un significado en cada minuto que están con nosotros.

Coordinación de la atención médica compleja para su hijo

Capital Caring Kids organiza rondas pediátricas virtuales informativas dirigido por nuestro pediatra, Capital Caring Kids. Estas rondas quincenales nos permiten coordinar la atención de pacientes pediátricos con especialistas en niños en Children's National Medical Center, INOVA y otros proveedores pediátricos en la región.

Esta compleja coordinación de los cuidados mejora la comunicación entre los proveedores y ofrece consultas de expertos basadas en las mejores prácticas para necesidades pediátricas específicas. Desde que se iniciaron estas rondas virtuales, nuestros pacientes del hospicio pediátrico han experimentado mejoría en el tratamiento del dolor y los síntomas y han requerido menos hospitalizaciones.

¿Cómo ayudamos a todos sus hijos a adaptarse a la enfermedad grave y su impacto en nuestra familia?

El juego es el lenguaje universal de la infancia y es especialmente importante para los niños que están confinados por su enfermedad y los hermanos que a menudo han tenido que ajustar sus vidas en gran medida. Ofrecemos oportunidades de juego interactivo a través de nuestro Especialista en servicios clínicos y personal de terapia integral de Niños y Familia. Los niños y los adolescentes son animados a conectarse con sus familias para expresar sus deseos y procesar sus emociones a través del arte, la música, el movimiento y la imaginación a menudo aliviando dolor y ansiedad. Nuestro equipo de terapia ayuda a los niños a crear recuerdos duraderos a través de las huellas de las manos o pies, crear joyas especiales y organizar proyectos de arte individualizados, para que su legado y sus deseos sean capturados de manera hermosa.

Nuestros trabajadores sociales ayudan a su hijo y a su familia a sobrellevar las emociones y problemas que puedan traer el hacer frente a las enfermedades severas, esto incluye mantener la conexión con las escuelas para continuar la educación y la socialización. La espiritualidad es una parte importante de cada vida de cada niño y nuestros capellanes a los pacientes y a sus hermanos a encontrar significado y propósito en medio de la enfermedad y el fin de la vida.

Ofrecemos masajes, fotografía profesional, la curación Interpersonal, y la terapia con mascotas para su hijo y su familia sin costo alguno para apoyar a su familia en su recorrido con un niño gravemente enfermo.

A veces necesitamos un momento para nosotros mismos, como cuidar de un niño gravemente enfermo puede ser abrumador. ¿Cómo puede ayudar con eso?

Capital Caring Kids tiene un grupo de voluntarios pediátricos especializados disponible para ofrecer compañía, asistencia y apoyo para familias. Nuestros voluntarios son capaces de ayudar con algunas labores de limpieza de la casa y puede visitar a su hijo mientras usted se toma un tiempo para hacer diligencias. El cuidado de relevo en una de nuestras cuatro unidades hospitalarias también está disponible bajo petición.

Nos gustaría viajar con nuestro hijo para hacer recuerdos significativos. ¿Cómo seguimos teniendo el cuidado que necesitamos?

Estamos felices de establecer un contrato de viaje con un hospicio en su destino de viaje para que los beneficios del hospicio de su hijo puedan continuar mientras viaja con ellos. Creemos que el viaje es un componente clave para la creación de los recuerdos y le animamos a que tome ventaja de este servicio. Si su familia se traslada, nosotros le conectaremos con una organización de cuidados paliativos o de hospicio para continuar con los cuidados para su hijo.

He sabido que mi bebé nacerá con una enfermedad grave, ¿puede Capital Caring Kids ayudarnos?

Sí. Capital Caring Kids se compromete a proporcionar apoyo para las familias que se han enterado de que su hijo quien no nacido tiene una vida limitada. Además de poner en contacto nuestro pediatra con su obstetra, podemos ofrecer apoyo emocional y espiritual. Cuando su hijo nazca, le ayudaremos a adaptarse a la enfermedad de su hijo y proporcionar cuidados paliativos o de hospicio para su recién nacido. Seguiremos apoyándole a usted y a su familia, sin importar cuánto tiempo su hijo esté con nosotros.

Servicios de hospitalización con hospicio

Cuando las necesidades de su hijo van más allá de lo que se puede manejar en casa, podemos proporcionar manejo intensivo de síntomas en una de nuestras unidades de hospitalización. Cada unidad puede acomodar estadías nocturnas de los miembros de la familia.

También proveemos cuidado de relevo para los niños en nuestras unidades por algunos días, cada caso es analizado individualmente, y depende de la disponibilidad de camas en nuestros centros. Esto le dará tiempo para el cuidado-propio, tiempo con tu familia o la posibilidad de viajar.

¿Podemos recorrer la unidad de pacientes internos antes de enviar nuestro niño para el cuidado de pacientes internos?

Sí, creemos que es importante que recorra nuestra unidad de hospitalización y conozca a nuestro personal antes de la estadía de su hijo. La enfermera principal de su niño compartirá la rutina de su hijo con el personal de enfermería de la unidad, para asegurarse de que las necesidades de comodidad de su hijo sean satisfechas.

¿Cómo será para mi hijo durante una estancia de descanso?

Nuestras unidades de hospitalización cuentan con habitaciones privadas con baño completo en un ambiente que es cómodo y acogedor para la estancia de su hijo. Tenemos un sistema de juegos, TV y reproductores de DVD disponibles para nuestros pacientes pediátricos. Se hace todo lo posible para dar la bienvenida a su niño incluyendo mantas temáticas y decoración basada en los deseos del niño.

¿Puedo acompañar a mi hijo durante una estancia de descanso?

Sí. Aunque no es obligatorio, algunos padres eligen por una parte de la estancia de su hijo. Hay una silla-cama individual en cada habitación para acomodar la estadía en la noche para uno de los padres.

¿Puedo viajar fuera de la región mientras mi hijo está teniendo una estancia de descanso?

Sí, es usted bienvenido a viajar mientras su hijo está en nuestro cuidado de relevo.

¿Qué necesitaré proveer para mi hijo durante una estancia de descanso?

Necesitará traer medicamentos, equipo y suministros, artículos de dieta especial, ropa y pijamas cómodos. Nosotros le animamos a que también envíe el artículo de confort favorito de su hijo.



Para los proveedores de servicios médicos

Directrices generales para los cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son una intervención adecuada en cualquier etapa de una la enfermedad del niño. Un niño diagnosticado con una enfermedad crónica, progresiva, experimentando dolor u otros síntomas que impactan la calidad de vida calificará.

Directrices generales para la atención de Hospicios

Un niño diagnosticado con una enfermedad crónica y progresiva puede ser elegible para el hospicio si se presenta cualquiera de los siguientes casos:

- Múltiples viajes a los médicos/Sala de Emergencia/hospitales
- Falta de respuesta al tratamiento y/o empeoramiento síntomas/enfermedad
- El tratamiento está teniendo un impacto negativo en la calidad de vida
- Pérdida de peso involuntaria
- Disminución de las capacidades cognitivas
- El paciente/familia desea "cuidados para mantener la comodidad"

Para iniciar una remisión a un hospicio o a cuidados paliativos por favor envíe por fax la siguiente información al 703.666.3769:

- Orden para consulta de cuidados paliativos o de hospicio
- Hoja demográfica
- La historia Clínica y la Física
- Las notas clínicas más recientes

Por favor pídale a un miembro de su equipo que se contacte con el equipo pediátrico directamente al 703.213.7902 para discutir el caso y asegurarse de que la documentación clínica ha sido recibida para un seguimiento posterior.

Capital Caring Kids Team



Allison Kuchar
*Directora Ejecutiva,
Capital Caring Kids*



Dr. Catalina Ruiz-Mesa
*Médico Pediatra de cuidados
paliativos y Hospicio,
Capital Caring Kids*



Dr. David Steinhorn
*Médico Pediatra de cuidados
paliativos y Hospicio,
Capital Caring Kids*

Preguntas o para acceder a la atención:
703.213.7902

capitalcaring.org/children



3180 Fairview Park Drive, Suite 500
Falls Church, VA 22042

capitalcaring.org