

Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos



MÓDULO
1

*Generalidades de los
cuidados paliativos pediátricos*

A

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ?

Constituyen cuidados paliativos todas las atenciones que se brindan para prevenir y aliviar el sufrimiento de los niños y adolescentes y sus familias cuando enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes, así como también el sufrimiento psicológico, social y espiritual de sus familiares.

OBJETIVO

*El objetivo de los cuidados paliativos es **mejorar el bienestar del paciente y su familia** a lo largo de toda la enfermedad, así como también **reducir el sufrimiento físico, emocional y espiritual.***

¿QUIENES BRINDAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS ?

B



Todo el equipo de salud

Este incluye pediatras y médicos de diferentes especialidades que participan en el cuidado del niño, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, nutricionistas, voluntarios, entre otros. En casos de enfermedades avanzadas, también participa un equipo médico con especialización en cuidados paliativos.

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SOLO SON APROPIADOS AL FINAL DE LA VIDA DEL PACIENTE ?

No, los cuidados paliativos



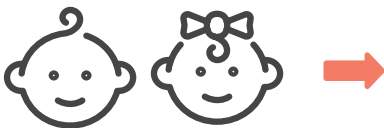
pueden ser brindados en cualquier etapa de la enfermedad.

Los cuidados paliativos brindan mayores beneficios al paciente y su familia si se aplican desde el momento del diagnóstico. Por eso, se proporcionan en conjunto con los tratamientos específicos para cada enfermedad, a fin de acompañar al paciente y a su familia durante todo el proceso de la enfermedad.

Cuando la evolución de la enfermedad sea desfavorable, el equipo especializado en cuidados paliativos continuará la atención del paciente durante el final de la vida y acompañará a los familiares durante el período de duelo.

En el final de la vida, los cuidados paliativos se pueden proporcionar en el hospital, en un centro de atención especial (hospicio) o en el domicilio del paciente, de acuerdo con las preferencias del niño o de su familia.

¿A QUIÉN ESTÁN DIRIGIDOS LOS CUIDADOS PALIATIVOS ?



Para todo niño que tenga una condición o enfermedad amenazante y/o limitante de la vida.

Como ●●●

Cáncer, parálisis cerebral infantil severa, enfermedades neurodegenerativas, cardiopatías congénitas complejas, VIH-sida, enfermedades metabólicas, fibrosis quística, malformaciones congénitas graves y ciertas alteraciones cromosómicas son algunas de las enfermedades o condiciones amenazantes y/o limitantes que pueden recibir el beneficio de los cuidados paliativos.

¿AYUDARÁN A MI HIJO LOS CUIDADOS PALIATIVOS ?



Los cuidados paliativos ayudan a prevenir y aliviar el dolor y otros síntomas físicos, así como también a reducir el sufrimiento, el estrés, la ansiedad y el miedo asociados a las enfermedades graves.

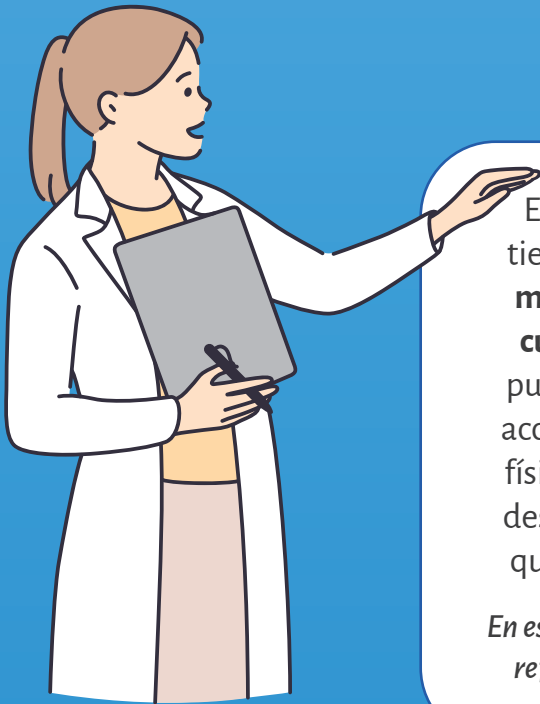
Una premisa de los cuidados paliativos es que:

“Siempre se puede hacer algo más en el cuidado de un niño.”

La evidencia indica que los pacientes que reciben cuidados paliativos viven más plenamente.

¿CÓMO PUEDEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS AYUDARME A MÍ, A MI HIJO Y A MI FAMILIA?

- Alivian el dolor y otros síntomas físicos del paciente.
- Ofrecen apoyo emocional, social y espiritual al niño y a su familia.
- Favorecen la comunicación entre el equipo de atención médica y la familia.
- Organizan actividades para la mejora de la calidad de vida del paciente.
- Permiten que se comparta información con la familia y guían la toma de decisiones en cuanto a la atención y al tratamiento del niño.
- Conectan a la familia con recursos y servicios de apoyo comunitarios locales.
- De ser necesario, permiten planificar y proporcionar atención al final de la vida.
- Brindan apoyo y atención a la familia durante el duelo.



Esta serie de módulos sobre cuidados paliativos tiene por objetivo **facilitar información esencial a madres, padres y otras personas encargadas del cuidado de menores con cáncer**, de manera que puedan proveer los mejores cuidados y realizar las acciones adecuadas para satisfacer las necesidades físicas, socioemocionales y espirituales propias del desarrollo de sus seres queridos, así como aquellas que son producto de la enfermedad que padecen.

En estos módulos cuando hablamos de “su hijo” o “el niño”, nos referimos tanto a hijos, hijas, niños, niñas y adolescentes.

AGRADECIMIENTOS

Silvana Luciani, Jefa de Enfermedades no Transmisibles, Oficina de la OPS en Washington, D.C.
Mauricio Maza, Liliana Vásquez, Soad Fuentes-Alabí, Karina Ribeiro y Sara Benítez, Enfermedades no Transmisibles, Oficina de la OPS en Washington, D.C.

Justin Baker, Ximena García y Michael McNeil, del Equipo de Cuidados Paliativos, St. Jude Global.

Daniel Bastardo, Medical Content for Patient Outreach, St. Jude Children’s Research Hospital.

Colaboradores del Comité de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil: Chery Palma, Kattia Camacho, Larissa Bueno Polis Moreira, Marisol Bustamante, Milena Dórea de Almeida, Natalie Rodríguez, Claudia Pascual, Essy Maradiegue, Roxana Morales Rivas, Soledad Jiménez, Cecilia Ugaz, Virginia Garaycochea, Edith Solís, Henry García, Katy Ordóñez, Marlene Goyburu, Lourdes Ruda y Sofia Renilla.

Pacientes y familias que ayudaron en el desarrollo y la validación de este material.

Esta guía ha sido realizada en el marco de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OPS.

OPS/NMH/NV/cvn1/21-0040

© Organización Panamericana de la Salud, 2021. Algunos derechos reservados.
Esta obra está disponible en virtud de la licencia CC BY-NC-SA 3.0 IGO.