

Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos



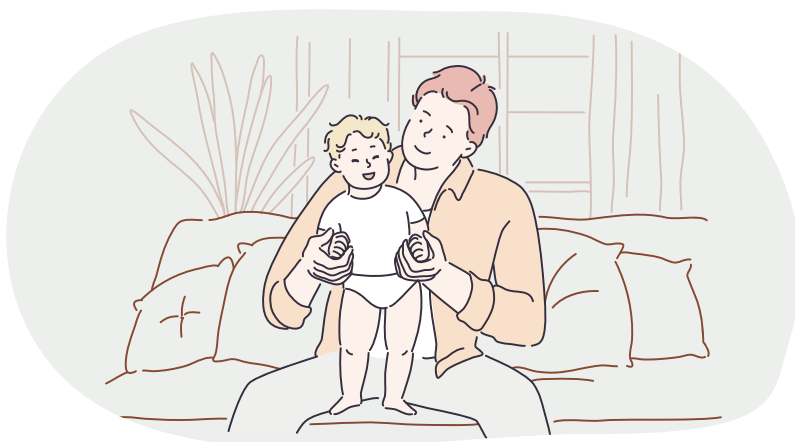
MÓDULO
2

La atención en casa

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN EN CASA ?

Se refiere a los cuidados que el niño recibe por parte de sus madres, padres o cuidadores en el hogar o domicilio.

Continuar los cuidados en casa favorece el bienestar del niño, ya que el hogar es un ambiente familiar y tranquilo para él o ella. Antes del alta, es importante que madres, padres y cuidadores aprendan lo necesario sobre el tratamiento del niño para que puedan brindarle la mejor atención y la mayor comodidad y seguridad posibles.



RECUERDE

Es fundamental seguir las recomendaciones del equipo de profesionales de la salud (médicos, enfermeras, terapeutas, asistentes de salud en el hogar y proveedores de equipos médicos).

¿CÓMO PUEDO PREPARARME PARA SEGUIR LOS CUIDADOS DE MI HIJO EN CASA ?

Estas son algunas recomendaciones para recibir al niño en casa luego de la estada en el hospital:



Observe y colabore en el cuidado hospitalario de su hijo, lo cual incluye el uso apropiado de los equipos médicos necesarios. De esta manera, se sentirá confiado en la atención en casa.



Haga preguntas sobre información que no entienda. Pregunte si puede comenzar a participar de los cuidados de su hijo.



Lleve un cuaderno con las indicaciones de medicación y terapia que necesite su niño.



Considere hablar con familias cuyos hijos también requieran atención médica en casa.



Converse siempre con el equipo de profesionales de salud sobre el diagnóstico y pronóstico de su niño.



Es posible que deba **hacer algunos cambios** en la casa para que sea accesible el ingreso de un andador o una silla de ruedas.

¿MI HIJO NECESITARÁ DE EQUIPOS ESPECIALES ?

De acuerdo con lo que indique el médico a cargo del tratamiento, es posible que su hijo requiera diversos equipos médicos para mayor comodidad y seguridad durante el cuidado en casa.

A continuación, se presenta una lista de los equipos médicos especiales más comunes utilizados por niños y adolescentes con cáncer.

1 Para ayudar con la respiración



Oxígeno

Algunos niños respiran bien solos, pero necesitan oxígeno adicional, todo el tiempo o de manera intermitente. **Estos niños pueden obtener oxígeno a través de una mascarilla o cánula en la nariz y desde un concentrador o balón de oxígeno.** Por medidas de seguridad, el oxígeno debe mantenerse alejado de fumadores, humo, llamas, estufas, y sustancias inflamables como alcohol, pinturas y aerosoles.



Aspirador de secreciones

Si su niño no puede toser para despejar las vías respiratorias, es posible que necesite un aspirador de secreciones. **Este dispositivo sirve para retirar o aspirar las secreciones de la nariz y la boca. Es importante utilizar guantes al momento de realizar la aspiración y que la sonda de la cánula de traqueostomía esté estéril.** El aspirador debe mantenerse siempre limpio, colocado en una mesa firme al lado de la cama de su niño. La madre, el padre o quien se ocupe de los cuidados deben recibir capacitación en el funcionamiento y la limpieza del dispositivo, así como en las técnicas y elementos apropiados para continuar los cuidados del paciente en casa



Traqueostomía

Este es un procedimiento mediante el cual se inserta un tubo directamente en la vía aérea a través de una abertura hecha en el cuello, lo cual facilita la aspiración de secreciones. Este sistema puede estar conectado a un equipo de respiración. Es importante que todas las personas a cargo del cuidado reciban capacitación en la limpieza y el cambio de las cintas que sujetan la cánula de traqueostomía, así como también en caso de retiro accidental de la cánula.



CONSEJOS ÚTILES

Antes de que su hijo tuviera una traqueostomía, la nariz, la boca y la garganta calentaban, filtraban y humedecían el aire que respiraba. Ahora, con la traqueostomía, el aire no pasa por la nariz, la boca y la garganta, sino que va directamente a los pulmones, por lo que **es importante mantener a su hijo lejos de todo aquello que pudiera irritar los pulmones.**

- Mantenga a su hijo lejos de olores irritantes como los producidos por perfumes fuertes, humo de cigarrillo y productos de limpieza con vapores penetrantes.
- Evite el polvo, su hijo puede inhalarlos y esto aumenta el riesgo de contraer una infección; limpie las superficies con un paño húmedo.
- Evite contacto con la arena, ya que puede ser peligrosa si entra en la tráquea.
- Evite mantas, juguetes y ropa con pelusas, ya que su hijo puede respirar las fibras sueltas que se desprendan de estos objetos.
- El niño no debe usar ropa o joyas que se ajusten alrededor del cuello o estén sobre la traqueostomía.
- El niño no puede practicar deportes de contacto mientras tenga una traqueostomía.
- Evite que el niño tenga juguetes y otros artículos con piezas pequeñas que puedan tapar o caer en la traqueostomía, y producir asfixia.
- Evite que el agua ingrese en la tráquea, especialmente durante el baño. Un niño con traqueostomía no puede estar en una piscina.

2

Para ayudar con la alimentación

Algunos niños no logran alcanzar una ingesta adecuada de nutrientes y presentan deterioro de su estado nutricional, por lo que se debe implementar una intervención de apoyo. En algunos casos, es necesario el uso de sondas para la alimentación.

El apoyo nutricional por sonda puede realizarse por diferentes vías:

Alimentación por sonda nasogástrica



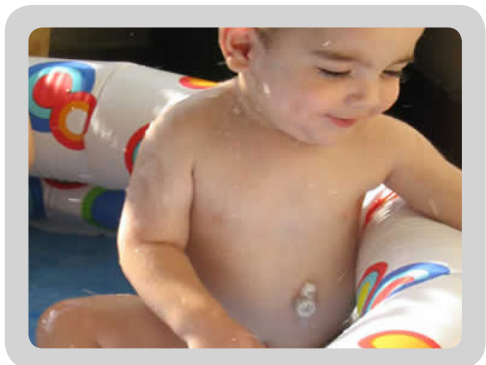
Si el pediatra indica que el niño deber ser alimentado por medio de una sonda nasogástrica, se le colocará entonces una sonda que va desde la nariz y llega hasta el estómago. La sonda permite administrar leche materna, leche maternizada y alimentos licuados, así como también algunos medicamentos, directamente al estómago. Madres, padres o cuidadores pueden recibir capacitación para colocar este tipo de sonda. De acuerdo con el material de fabricación, algunas sondas, como las de silicona, pueden durar hasta tres meses sin necesidad de que se las cambie.



Cuidados al momento de alimentar por sonda nasogástrica:

- Lávese las manos y tenga preparado todo lo que necesitará.
- Es muy importante que el niño esté en posición semisentada.
- Verifique que la sonda no se haya movido del lugar.
- Aspire con una jeringa de 3 cc o 5 cc para extraer liquido estomacal y así verificar que esté bien ubicada. Regrese el líquido estomacal y cierre la sonda.
- Conecte la jeringa con la que se alimentará, agregue la leche o el licuado y deje que fluya a gravedad de acuerdo con la misma cantidad de tiempo que le llevaría al niño ingerir por la boca o en función de las instrucciones del médico.
- Procure la tranquilidad del niño para facilitar el pasaje del alimento al estómago.
- Siga agregando la leche o el licuado hasta completar la cantidad indicada.
- Cuando la jeringa esté vacía, agréguele agua para enjuagar la sonda.
- Después de alimentar al niño, haga que eructe y obsérvelo.

Alimentación por gastrostomía o botón gástrico

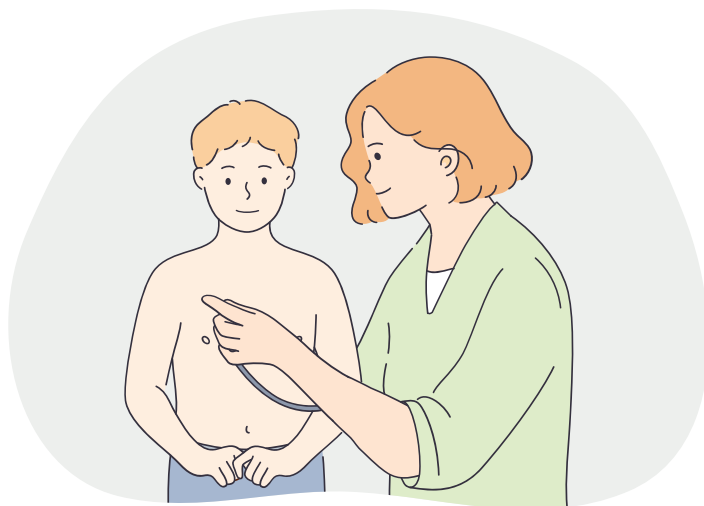


Cuando se necesita soporte nutricional por un tiempo prolongado (mayor a dos meses), se puede colocar una sonda de gastrostomía. Una sonda de gastrostomía o de alimentación es un tubo que se introduce a través del abdomen y transporta la alimentación directamente al estómago; esta asegura la alimentación de niños con problemas para comer e ingerir líquidos. Antes del alta, es necesario que la madre, el padre o el cuidador estén capacitados en su uso y limpieza. Se debe aprender también a colocar el botón gástrico o desobstruirlo si fuera necesario. A veces, se precisa un equipo de alimentación o bomba de infusión para controlar la velocidad y cantidad de alimento administrado.



Cuidados para alimentar por gastrostomía:

- Lávese las manos y tenga preparado todo lo que necesitará.
- Se recomienda tener al paciente semisentado, incluso una hora después de administrar la alimentación.
- La administración del alimento debe ser lenta, hasta completar el volumen que su médico le haya indicado.
- El alimento debe estar a temperatura ambiente.
- Si va a administrar medicación en tabletas o comprimidos, debe triturarlos y diluirlos bien.
- Mantenga siempre la zona alrededor de la gastrostomía limpia y seca.
- Al terminar la alimentación, administre agua para enjuagar la sonda.





CONSEJOS ÚTILES

- Antes del alta se recomienda que la persona a cargo del cuidado esté capacitada en el uso y la limpieza de la sonda de gastrostomía.
- Si la sonda parece estar obstruida (no se puede introducir nada o es muy difícil hacerlo), límpiela con agua tibia. De no tener éxito, llame o asista al hospital lo antes posible.
- Si su hijo llora durante la alimentación, interrumpa el procedimiento hasta que esté tranquilo y reconfortado.

- No cambie el tipo o la cantidad de fórmula sin conversar primero con el médico de su hijo.



D

CUIDADOS DEL NIÑO CON ESCASA MOVILIDAD

Un niño con escasa movilidad es aquel paciente que solo puede estar en cama.

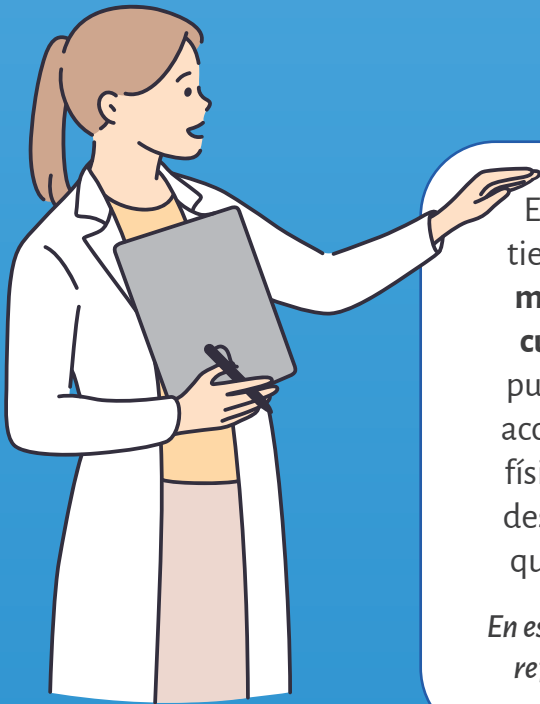
IMPORTANTE

Es fundamental tener mucho cuidado, especialmente si hay dolor, y evitar que se dañe la piel.



CONSEJOS ÚTILES

- Bañe diariamente al niño con agua y jabón, con especial atención a los pliegues de la piel; seque bien la piel al terminar.
- Proteja con cojines suaves los talones, rodillas, espalda, codos (usar pequeños cojines), orejas y nuca para evitar que se formen heridas (úlceras por presión).
- Cambie de posición al niño cada dos horas.
- Evite la administración de medicamentos en horarios cercanos al cambio de posición.
- Evite arrugas y pliegues en las prendas de vestir y en las sábanas o frazadas.
- Asegúrese de que el cuerpo del niño se encuentre en una buena posición, de manera de garantizar su comodidad, con los apoyos debidos



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/cvn2/21-0040

© 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.