

Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos



MÓDULO
3

*Calidad de vida en
menores con cáncer hospitalizado*

Es importante considerar que el niño diagnosticado de cáncer puede pasar días o semanas en el hospital.

Para mejorar su calidad de vida en el hospital debemos entender sus necesidades, que van tanto más allá de la estabilización de las constantes vitales y del manejo de síntomas.

A

NECESIDADES DEL MENOR HOSPITALIZADO

Las necesidades del niño enfermo varían de acuerdo a la edad, y al momento de la enfermedad:



- **Físicas:** Aliviar los síntomas, estimular y potenciar el crecimiento y desarrollo del niño, y planificar anticipadamente sus cuidados.
- **Psicológicas:** Mantener una comunicación sincera y adecuada a la fase de desarrollo del niño, así como brindar apoyo emocional continuo para ayudar en el manejo de emociones, la continuación de las tareas diarias, los incentivos, metas y futuros proyectos.
- **Sociales:** Realizar actividades de recreación acordes a las necesidades individuales, llevar adelante la escolarización y la interacción con pares.
- **Espirituales:** Proporcionar acceso a la atención y al apoyo espiritual adecuado, con respecto del trasfondo cultural y religioso de la familia.

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL MENOR HOSPITALIZADO

“ Se debe hacer todo tan sencillo como sea posible, pero no más sencillo. ”

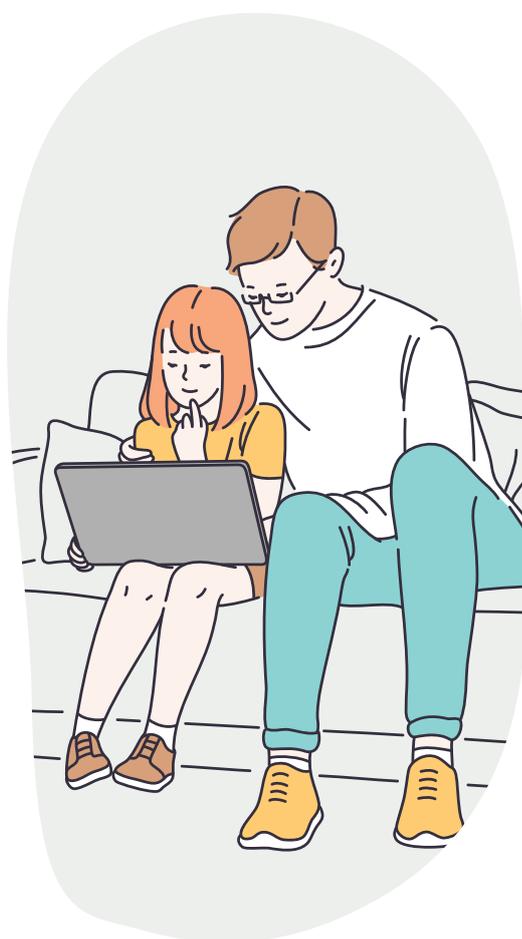
- Albert Einstein -

ES IMPORTANTE

Mejorar la calidad de vida de su niño hospitalizado mediante el empleo de dos estrategias.

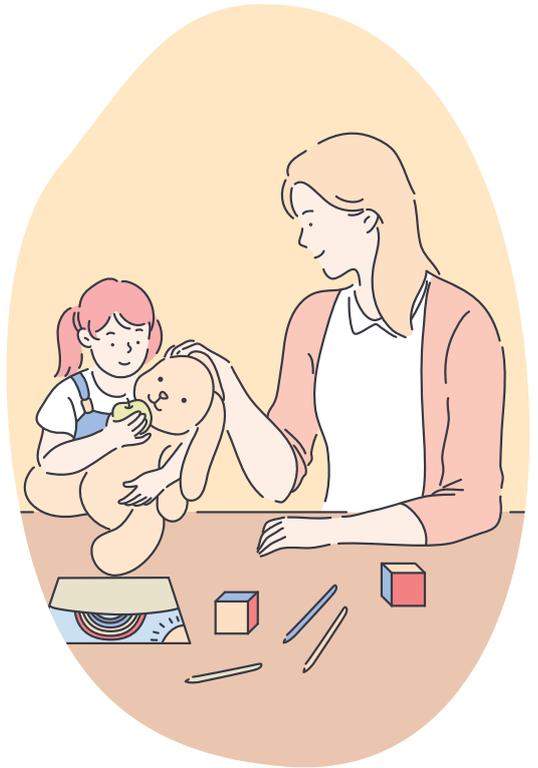
Aumentar lo bueno

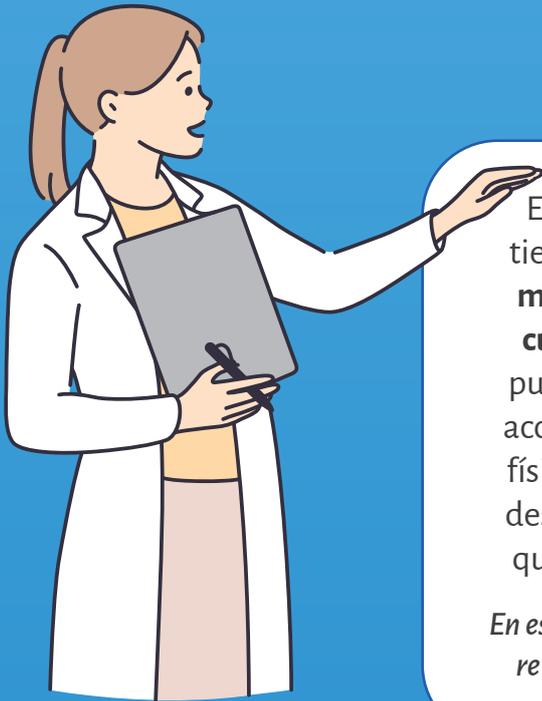
- **Crear ambientes familiares:** Permita crear un ambiente que haga sentir al niño en casa, mediante su ingreso con juguetes, cobijas o fotos.
- **Fortalecer fuentes de apoyo:** Utilice herramientas tecnológicas para aliviar los efectos del aislamiento gracias a visitas virtuales (videollamadas, mensajería instantánea, redes sociales). Eso lo acompañará y animará.
- **Permitir que continúe asistiendo a clases:** Busque servicios de escolarización intrahospitalaria para fortalecer el potencial de aprendizaje del niño mientras esté enfermo. Esto consolidará las habilidades que le son propias, aumentará su autoestima y facilitará el retorno al colegio una vez que egrese del hospital.
- **Crear recuerdos:** Las manualidades, las canciones, los cuentos, los videos y otros recursos tienen un doble efecto positivo, porque ayudan a transitar el tiempo hospitalario y eventualmente facilitan la elaboración del duelo de sus familias y cuidadores.



Reducir lo malo

- **Aliviar la angustia:** Frente a una nueva hospitalización o un procedimiento médico invasivo, explique a su niño mediante el uso de muñecos o títeres, con los cuales el paciente pueda compararse y en los cuales pueda verse reflejado, o mediante material educativo (folletos, videos).
- **Disminuir el estrés:** Hay distintas estrategias que han demostrado efectos positivos para la reducción del estrés tanto de los niños como de sus familias:
 - Terapia con payasos hospitalarios .
 - Actividades que mejoren el sueño nocturno (optimización de los horarios diurnos de administración de medicamentos, aplicación de líquidos endovenosos durante la noche o campañas intrahospitalarias por el silencio nocturno).
 - Uso de terapias integradoras (masajes terapéuticos, yoga, musicoterapia y aromaterapia).





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/cvn3/21-0040

© 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.