



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

GUÍA PARA PADRES

● Una enfermedad grave puede producir síntomas dolorosos y muy molestos, que no siempre son fáciles de manejar. Para contrarrestar estos episodios, están los CUIDADOS PALIATIVOS; es importante que sepa que su hijo los puede recibir y de esta manera mejorar su tratamiento.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Es el tratamiento integral de las molestias, síntomas y estrés, tanto físicos como emocionales y espirituales, de toda enfermedad grave que limita la vida o que la pone en riesgo.

¿RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS IMPLICA QUE EL NIÑO SE ESTÁ MURIENDO?

NO. Los Cuidados Paliativos deberían recibirse desde el diagnóstico de la enfermedad para prevenir y tratar de forma temprana síntomas incómodos como el dolor, la dificultad para respirar, las náuseas, la fatiga, el estreñimiento, la falta de hambre, los problemas para dormir, entre otros.

Estos cuidados buscan ayudar al niño a sentirse lo más cómodo posible y mejorar su calidad de vida.



● Nunca es cierto que “ya no hay nada más que hacer”. Al contrario, siempre hay mucho más por hacer.

¿QUÉ VENTAJAS TIENE MI HIJO AL RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS?

Las enfermedades graves y sus tratamientos pueden provocar, tanto en el niño como en su familia, un gran cansancio, ansiedad y depresión.

Las investigaciones demuestran que los niños y familias que reciben estos cuidados de forma oportuna y adecuada, muestran una mejoría importante en:

- Alivio pronto y adecuado del dolor y otros síntomas.
- La comunicación con el equipo de salud.
- La coordinación de la atención con todos los profesionales que intervienen en su atención.
- El apoyo emocional para el niño y la familia.
- La calidad de vida y satisfacción de necesidades.
- Disminuir el tiempo de estancia en el hospital.
- Procurar permanecer el mayor tiempo posible en casa.
- Recuperar la motivación en hacer las cosas que agradan y alegran.

Los cuidados paliativos deberían recibirse desde el diagnóstico de la enfermedad.



¿QUIÉNES BRINDAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS A MI NIÑO?

Los Cuidados Paliativos no los componen un solo profesional. Son liderados por un pediatra paliativista y un equipo completo compuesto por:

- Enfermera especializada en cuidados paliativos.
- Psicología y trabajo social.
- Nutricionista.
- Consejero espiritual/religioso.
- Otros especialistas, de acuerdo a las necesidades del niño.

Los cuidados paliativos pediátricos ayudan a vivir mejor al niño

NO SE SIENTAN SOLOS NI ABANDONADOS. LES ORIENTAMOS EN LAS DECISIONES

Los cuidados paliativos también tienen como uno de sus principales tareas la orientación y el apoyo en la toma de decisiones.

Cuando un niño tiene una enfermedad grave, el equipo será el apoyo fundamental en decisiones más sencillas y otras más complejas, para elegir la mejor de las opciones, de acuerdo a la calidad de vida del niño.



¿CÓMO SÉ SI MI HIJO NECESITA CUIDADOS PALIATIVOS?

Nunca es demasiado temprano para empezar a recibir cuidados paliativos. Muchos niños que viven con enfermedades como: cáncer, cardiopatía, neumopatía, insuficiencia renal, SIDA o fibrosis quística, padecen molestias físicas y emocionales a causa de su condición o del tratamiento que reciban.

El niño puede necesitar los cuidados paliativos siempre y cuando:

Sufra dolor físico o emocional u otros síntomas a causa de la enfermedad.

Los síntomas no sean controlados.

El niño o la familia necesiten ayuda para entender su situación y coordinar su atención.

¿ES MALO QUE LE RECETEN MORFINA A MI NIÑO?

Ninguna persona debería padecer dolor y menos los niños. La morfina es un medicamento suficientemente efectivo para controlar dolores intensos y rebeldes. Con un adecuado manejo del medicamento, como el que le podemos enseñar, no baja las defensas ni interfiere con el tratamiento habitual de la enfermedad.

¿QUÉ LE PRODUCE LA MORFINA AL NIÑO?

Principalmente, alivio y buen control del dolor: dando la dosis adecuadas, pero debe tener en cuenta que los efectos secundarios más frecuentes son el estreñimiento, náuseas y un leve mareo, inicialmente.

Estos síntomas van disminuyendo a medida que el organismo se adapta.

Es importante que conozcan que la morfina y sus similares nunca deben dejarse de tomar repentinamente, es necesario hacer un descenso progresivo de la mano del médico tratante, para evitar síntomas de abstinencia.

¿QUÉ MÁS PUEDO ESPERAR DE LA INTERVENCIÓN POR CUIDADOS PALIATIVOS PARA MI NIÑO?

- ▶ **Congruencia con deseos y prioridades:** Las consultas e intervenciones de cuidados paliativos le ofrecen a ustedes como familia la oportunidad de reflexionar sobre sus objetivos.
- ▶ Hablaremos ampliamente con ustedes para asegurarnos de que estén informados y enterados todo el tiempo.
- ▶ **Atención en todas las áreas:** Buscamos ayudarle al niño y a ustedes a sentirse menos abrumados en cuestiones que van desde consideraciones prácticas hasta necesidades espirituales.

¿EN QUÉ LUGARES PUEDE RECIBIR EL NIÑO LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Es muy probable que el primer contacto con el grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos lo tengamos dentro del hospital o en la consulta ambulatoria.

Cualquiera que haya sido el lugar del primer contacto, la idea es mantener la continuidad en el proceso de atención y comunicación, por lo que se procurará que todos los seguimientos se realicen con el mismo equipo de atención.