"Por una Luz de Esperanza"

FNDF

FUNDACION NATAL! DAFNE FLEXER DE AYUDA AL NIÑO ENFERMO DE CANCER

Autores

Dra. Rosa Germ

Dra. Verónica Dussel

Lic. Gabriela Medín

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital J. P. Garrahan

Revisión y corrección

Lic. Silvia Appel Fundación NDF

Ilustraciones

Prof. Aída Schvartzman

Diseño

Business Bureau

Cuidar a un niño enfermo en casa - Manual de Cuidados Paliativos para Padres

ISBN N° 987-95792-8-3 Queda hecho el depósito que marca la ley N" 11723 Impreso en Argentina

Distribuido Gratuitamente por la FNDF Prohibida su reproducción en forma parcial o total



Cuidar a un niño enfermo en casa

- Manual de Cuidados Paliativos para Padres-

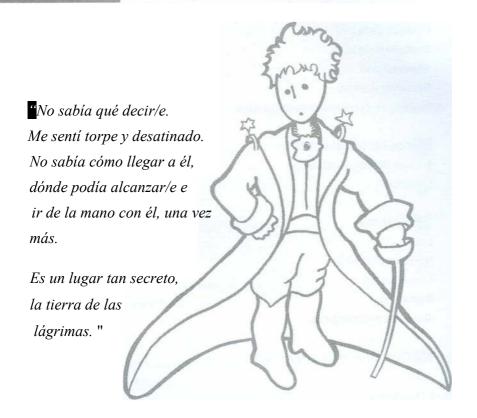
Este libro está dirigido a las familias de un niño que padece una enfermedad incurable. En estos casos el objetivo del tratamiento es aliviar el sufrimiento.

Intentamos brindar a los padres, hermanos y familiares, información y consejos prácticos para el cuidado del niño en domicilio, a fin de acompañarlos durante esta difícil etapa.

El niño enfermo es una persona digna hasta el final de sus días, tiene sentimientos, deseos, opiniones y todo su entorno debe acompañarlo y proveerle cuidado, atención a sus necesidades físicas, emocionales espirituales y mucho amor.

Contenidos	Página
1. Qué son los Cuidados Paliativos?	07
2. Queda_algo por hacer?	08
3. Por qué es importante estar en casa?	10
4. La estadía en casa Qué se necesita para estar en casa Qué necesita el niño enfermo Cómo hablar con él	11
Por qué es importante jugar con el niño Qué otras actividades pueden hacer con él Importancia de la Escuela	
5. Qué le sucede a la Familia? Los Hermanos Los Abuelos	21
6. Los Cuidados Domiciliarios Anticipar los problemas	26

7. Técnicas_de Asistencia y confort	29
Cuidado de la piel	
Cuidado de la boca	
Alimentación	
Descanso y sueño	
Manejo de secreciones respiratorias	
8. Los Medicamentos	45
Formas de administración Horarios	
HOTATIOS	
9. Síntomas	50
Dolor	
Náuseas y vómitos	
Constipación	
Agitación	
Síntomas neurológicos	
10. Qué es una Emergencia?	54
Asfixia	
Convulsiones	
Hemorragias	
11. Algunos comentarios sobre la etapa final	58
12. Derechos del niño terminal	60
13. Reflexión final	62
	64
14. Informaciones útiles	٠.
15. Otras publicaciones de la Fundación NDF	66



Antoine de Saint-Exupery "El Principito"

Las sugerencias y comentarios que compartiremos a continuación surgen de la experiencia adquirida trabajando en una Unidad de Cuidados Paliativos, acompañando a otros padres y niños que enfrentaron situaciones similares a la suya. Esperamos que resulten una ayuda para poder atravesar esta etapa.

1. Qué son los Cuidados Paliativos?

Los Cuidados Paliativos son aquellos destinados a las personas con enfermedades crónicas o incurables. Buscan brindar el máximo confort y valoran la vida, aún cuando quede poco tiempo por vivir.

Se trata de acompañar la evolución de la enfermedad, sin acelerar la llegada de la muerte ni tampoco posponerla artificialmente.

Gran parte del tiempo se intenta dar alivio a las molestias físicas y emocionales producidas por la enfermedad o por los tratamientos.

Además, se ofrece apoyo a la familia para ayudarla a enfrentar la enfermedad del ser querido.

El objetivo es que el paciente y su familia tengan la mejor calidad de vida posible.

Si bien existen médicos y enfermeros especialistas en Cuidados Paliativos, los médicos pediatras, médicos de familia y enfermeros entrenados pueden hacerse cargo de pacientes que requieran de estos cuidados.

2. Queda algo por hacer?

Cuando los médicos informan que una enfermedad es incurable, se esconde la esperanza y aparecen muchos sentimientos distintos. Miedo, desesperación, confusión, desamparo, culpa, pena, incertidumbre, dolor, enojo. Además de una sensación de fracaso: "ya no hay más nada que hacer".

Esto sería cierto si el único objetivo de la medicina fuera curar las enfermedades. Pero no es así. La medicina no siempre cura. Hay enfermedades que son resistentes a los tratamientos. Y para otras, aún no se ha descubierto ningún tratamiento eficaz.

Cuando no se puede curar una enfermedad, podemos acompañar su evolución.

Y ésto, cómo se hace?

Cuando una enfermedad avanza, los tratamientos cambian, son menos agresivos, se intenta que alteren lo menos posible la vida diaria de los niños.

Se busca acortar los tiempos de internación para que puedan pasar más tiempo en la casa.

Los controles y las visitas al hospital también se modifican. A partir de este momento los tratamientos serán más sencillos. Se requerirán menos análisis, menos estudios y menos consultas médicas.

Quizás haya cambios en los profesionales que se encargan de la atención de la familia.

El pediatra o el especialista en Cuidados Paliativos -que posiblemente hasta este momento hayan tenido un rol secundario en el tratamiento- tendrán mucho que trabajar. Todas estas modificaciones pueden producir angustia, inseguridad y hasta cierto desamparo, sensaciones que se suman a la tristeza por lo que le sucede al niño.

Hay que aceptar un montón de novedades en poco tiempo: la enfermedad, los cambios en el niño, los cuidados, los médicos, los medicamentos.

Cuando desde el momento del diagnóstico se sabe que una enfermedad es incurable, la situación es quizás más difícil. Seguramente será un esfuerzo grande poder cuidar al niño y sobrellevar los sentimientos que vayan apareciendo. Saber que un hijo tiene una enfermedad incurable es muy doloroso, pero poder aceptarlo ayuda a acompañarlo mejor.

Cuando "no hay más nada que hacer", hay en realidad mucho trabajo por de/ante.

3. Por qué es importante estar en casa?

En primer lugar, porque todos nos sentimos mejor en nuestro hogar, entre nuestras cosas y rodeados de la gente que queremos.

Además, estar en casa permite:

Que la familia esté junta y se mantenga la rutina cotidiana.

Que el niño vea a sus hermanos, familiares y amigos con más frecuencia.

Que pueda darse algunos gustos como, por ejemplo, comer la comida de mamá o la abuela o jugar juegos que no podría si estuviera en el hospital.

Que pueda "olvidarse", de a ratos, de enfermedades y tratamientos (no hay otros enfermos cerca).

Que todos puedan descansar mejor (no hay enfermeros ni médicos entrando a cada rato en la habitación).

Puede suceder, que la economía familiar se vea menos afectada: se gasta menos en transportes, en comidas y, generalmente uno de los padres puede seguir trabajando.



4. La es tadía en casa

La primera condición para estar en casa es que tanto los padres como el niño estén deseosos de hacerlo.

Es probable que en el tiempo que lleva la enfermedad, el hospital se haya transformado en un lugar conocido, seguro, adonde recurrir ante cualquier duda. El hospital se vuelve parte de la vida cotidiana, de la rutina semanal. Puede que por momentos resulte dificil hacerse cargo de los cuidados en el domicilio y tolerar que el respaldo médico esté más distante.

Qué se necesita para estar en casa?

Saber que se puede volver al hospital.

Durante la evolución de la enfermedad, puede ser necesario

internar al niño si algún síntoma no puede aliviarse

adecuadamente en el domicilio.

También puede ocurrir que, para los padres o la familia, en determinados momentos no sea posible sostener la situación en el hogar. Es entonces necesario planear una internación breve, que permita reorganizarse y recuperar fuerzas, decisión que deberá ser tomada en conjunto por el equipo tratante y los padres.

Contar con un médico o un centro de salud cercanos que conozcan al niño, su historia clínica y que estén dispuestos a atenderlo. Sería ideal que el equipo del hospital se contacte con este médico para coordinar el seguimiento. Así se evitarán visitas y esperas innecesarias en el hospital.

Tener gente de confianza cerca, simplifica mucho el cuidado.

Conocer la evolución de la enfermedad Las situaciones desconocidas son fuente de angustia. Anticipar dentro de lo posible las molestias que puedan aparecer, las cosas que pueden suceder, y disponer de los elementos necesarios para un mejor cuidado permite llegado el momento, actuar con mayor efectividad para ayudar al

Planificar qué hacer ante una emergencia En la emergencia no hay tiempo para pensar, "Hay que pensar antes".

Si se cuenta con un médico o sistema de ambulancias para emergencias, conviene tener el número telefónico anotado en letra grande, cerca del teléfono.

Si no hay teléfono en el domicilio, es útil tener instrucciones escritas para que cualquiera pueda salir a buscar la ayuda necesaria.

niño.

Tener previsto un traslado de urgencia por si fuera necesario:

- 1. Decidir hacia dónde dirigirse (a qué institución).
- 2. Solicitar un resumen de historia clínica y presentarlo con anticipación en el lugar elegido para que la llegada no sea una sorpresa.
- 3. Organizar quién realizará el traslado y cómo lo hará.

Ante la responsabilidad de atender al niño en la casa, algunos padres se preguntarán:

Qué síntomas va a tener?

Qué haremos si tiene dolor?

Quién estará para ayudamos si el niño se agrava?

Tendremos capacidad para manejar las situaciones que se presenten?

Podremos regresar al hospital en caso de que empeore?

Estas preguntas deben plantearse al médico de cabecera, al comenzar a planear la estadía en casa.

No sólo es importante que hagan todas las preguntas a medida que vayan surgiendo, sino que puedan hacerlas tantas veces como lo necesiten.

Otras son difíciles de responder...

Podremos soportarlo?

Cómo nos arreglaremos?

Qué le diremos al niño?

Cómo se lo diremos?

Conversar con los médicos, enfermeros y psicólogos podrá ser útil para contestar estas preguntas.

Si Uds. tienen alguna creencia religiosa también pueden ser de ayuda los líderes de la comunidad.

Es muy importante hacer participar al niño en algunas decisiones. Permitir que pueda expresar sus dudas, temores y necesidades.

A veces no las manifestará espontáneamente: no hablará para no preocupar a sus padres, o por sentir que no están dadas las condiciones para ser escuchado.

Tanto los padres como el equipo de salud deben alentar al niño a decir todo lo que piensa y siente, sin presionarlo y respetando sus tiempos y modos.

Es útil tener en cuenta que los niños suelen "decir" usando las palabras, pero también a través de gestos, actitudes, chistes y juegos.

Es precisamente el niño quien nos irá guiando en el acompañamiento.

Qué necesita el niño enfermo

La posibilidad de seguir siendo él mismo, más allá de la presencia de signos de deterioro físico.

Tener espacio para hablar de lo que le interesa, a fin de mantenerse activo y animado.

Tener permiso para reírse, y para estar triste.

Ser valorado y respetado.

Esta r incluido en las decisiones familiares.

Elegir con quien quiere estar y con quien no.

Que se acerquen a él naturalmente, creando un clima distendido.



Estar en un ambiente confortable. La luz, el ruido, la música y la cantidad de gente deberán adecuarse a los estados de ánimo y posibilidades del niño.

Tener el espacio y la oportunidad de jugar.

Es habitual que el niño enfermo tenga momentos de enojo, pocas ganas de comunicarse o, incluso, ganas de llorar.

Darle la oportunidad de hablar sobre el dolor y las cosas que lo preocupan, puede reducir considerablemente su ansiedad.

No todo tiene que estar teñido de un tono de gravedad y tristeza. El humor es una herramienta útil aún en situaciones difíciles.

Un chiste adecuado o la posibilidad de reírse un rato, pueden aliviar la angustia.

Cómo hablar con él?

Los niños saben más de lo que los adultos piensan que saben... entienden a pesar de parecer distraídos y

oyen aún cuando parecen

dormidos.

Es bueno escuchar las ideas que el niño tiene acerca de su enfermedad.
Conociéndolas, se pueden reforzar los conceptos que son correctos y modificar aquellos que no tienen que ver con la realidad.



Mantener un diálogo

honesto, respondiendo a sus preguntas, ayudará al niño a aceptar la nueva situación.

Cómo saber qué puede entender un niño?

A medida que crecen, los niños van cambiando lo que comprenden sobre la enfermedad y la muerte. Esto quiere decir que siempre entienden algo.

Se puede pensar cómo decir las cosas para que las comprendan y no se asusten.

No existen reglas. Qué decir va a depender de cómo es el niño, cómo se habla en la familia, y de las cosas por las que han pasado. Este es un tema para hablar con el médico y/o psicólogo, que probablemente conozca aspectos del desarrollo normal de los niños y de la historia personal.

Recuerde que la comunicación no sólo se da a través de las palabras. Los juegos, mimos y caricias son maneras de comunicarse comprensibles y placenteras para los chicos.

Por qué es importante jugar con el niño

Porque a través del juego se expresan sentimientos, emociones, enojos, miedos.

Porque es una manera grata de comunicarse.



Qué otras actividades se pueden hacer con el niño

Dibujar, pintar, hacer manualidades.

Escribir cartas e intercambiarlas con los miembros de la familia.

Mirar álbumes de fotos que evoquen y recuerden buenos momentos familiares.

Inventar cuentos, poesías, adivinanzas, canciones y guardarlos en una carpeta.

Recortar palabras de diarios y revistas y armar un cuadro con la colaboración de todos.

Cantar y escuchar canciones, grabar mensajes para los miembros de la familia.

Decorar la habitación con dibujos, frases, fotos de la familia o de los amigos del colegio.

"Jugando, lo difícil se hace un poco más fácil...".

Importancia de la escuela

Es muy importante que el niño mantenga el-contacto con la escuela. Tal vez pueda asistir algunos días.

Volver a compartir experiencias de juego, de aprendizaje o de diálogo con sus compañeros lo colocará en una situación de igualdad. Puede recuperar de esta manera un espacio que ha extrañado durante el tiempo que lleva de enfermedad.



Los padres, a pesar de sus temores, deben entender la importancia que tiene, desde el punto de vista emocional, que el niño comparta un tiempo con su grupo de pares.

Si el niño no puede concurrir a la escuela, la visita del maestro domiciliario le permitirá seguir aprendiendo.

Es conveniente que sea él quien decida si desea que sus compañeros lo visiten y en qué momento quiere que lo hagan. La visita de la maestra de grado también puede servir para mantener el vínculo con sus compañeros a través de cartas, tareas escolares, regalos o trabajos realizados por el grupo para el niño.

Los docentes deben ser una ayuda para que el niño piense y cuente lo que le está sucediendo.

5. Qué le sucede a la Familia?

A medida que la enfermedad avanza, lo primero que suele ocurrir es que la familia se desorganiza. Se ha roto el equilibrio previo y hay que construir uno nuevo. Esto implica en general, un esfuerzo importante para cada uno de los miembros de la familia.

La adaptación a la nueva situación es habitualmente un proceso lento, con momentos peores y mejores. Aparecen distintas emociones. Son frecuentes los cambios en el estado de ánimo, la agresión, la indiferencia, el miedo, la tristeza, la desesperanza. Tratar de entender los sentimientos de cada uno y aceptarse, aliviará el nivel de tensión y de estrés.

Las cosas que antes parecían prioritarias ahora resultan insignificantes. Se hace difícil ocuparse de los problemas cotidianos.

Frente a la enfermedad de uno de los miembros de la familia, los demás se reparten las tareas. Por ejemplo, mientras uno se ocupa de trabajar y mantener la economía familiar, otros se encargan del cuidado físico, las tareas de la casa o de jugar con el niño. En general estos roles no son fijos y es bueno que se intercambien para que todos puedan ayudarse. Reconocer qué es lo que aporta cada uno es útil para que no sientan que el peso del cuidado recae sobre una o dos personas.

Los parientes y amigos también pueden ayudar a mantener el funcionamiento familiar.

Aunque algunos parezcan ignorar lo que está pasando, otros opinen demasiado y a veces hasta digan cosas inapropiadas, es probable que todos estén impactados por lo que está sucediendo y no sepan como actuar. Encargarles una tarea específica puede hacer que todos se sientan mejor y más útiles.

Los padres pueden sentir que no están haciendo lo suficiente por su hijo y quisieran hacer más. Lo cierto es que acompañar y compartir en esta etapa es importantísimo, tanto como haberlo acompañado y ayudado en otros momentos de la vida.

Quizás, con el tiempo sientan que fue bueno estar allí con él, para tranquilizarlo, acariciarlo, entonar algunas melodías, mirarlo a la cara o sonreírle.

Cada familia cuenta con recursos propios para enfrentarse a la enfermedad. No hay una manera "correcta" o "normal" de hacerlo.

Atravesarán este momento con estilos diferentes que dependerán del tipo de relación y de comunicación a las que estén acostumbrados.

Habrá familias que podrán hablar abiertamente de lo que está pasando, expresar sus sentimientos y su angustia, y otras para las que esto será más difícil.

A medida que pase el tiempo cada una irá encontrando su camino para alcanzar objetivos como:

Poder respetar los estilos y los tiempos de cada uno de sus miembros.

Mantenerse unidos.

Protegerse mutuamente.

Dividir las tareas, para que todos puedan tener períodos de descanso.

Cada familia hará las cosas lo mejor que pueda en cada momento.

Esto será lo ideal para ayudar al niño que está enfermo.

Los Hermanos

Para los hermanos esta es una época difícil. Difícil de pasar y de entender. Están preocupados por el hermano enfermo. Puede que no sepan qué decir, qué hacer, qué se espera de ellos. Tienen preguntas, miedos, dudas.

Y además están sus propias necesidades.

Quizás están celosos, tristes, solos y tal vez hasta sientan que no son tenidos en cuenta.

Es común que manifiesten malestares físicos como dolor de cabeza, de estómago o incluso síntomas iguales a los del hermano enfermo. A veces es necesario llevarlos al médico. Posiblemente experimenten temor por lo que pueda pasar en el futuro. Quizás sea una de las primeras veces en que se encuentran con la incertidumbre y el desamparo.

Muchas veces son dejados al cuidado de otras personas, ya que sus padres están ocupados en la atención del niño que está enfermo.

Ven a sus padres conmocionados, abrumados, con evidentes signos de cansancio y cambios en el estado de ánimo. Esto les da la pauta de que algo realmente serio está sucediendo. No importa la edad que tengan (niños pequeños, incluso bebés) perciben esta sensación, aún cuando no puedan expresarla con palabras.

Qué se puede hacer para ayudarlos?

Incluirlos en las tareas de cuidado del hermano.

Darles información respondiendo sus preguntas honestamente, tomando en cuenta lo que pueden entender.

Dedicarles un tiempo, aunque sea corto, para estar con ellos y para ver qué necesitan.

Mantener informada a la .escuela de lo que está sucediendo. Los docentes también pueden ocupar un lugar importante en la contención y cuidado de estos niños.

Es deseable que los hermanos continúen su vida escolar y social, a pesar de la situación familiar que están atravesando.

El contacto con el mundo exterior les dará energía para reencontrarse con su hermano, dedicarle un tiempo para conversar, jugar y pasar momentos gratos.

Los Abuelos

Muchas veces ocupan roles importantes dentro de la familia y pueden ser de gran ayuda.

Suelen sentir culpa por las pocas posibilidades de vida de su nieto, porque la "ley de la vida" se ha quebrado.

También ellos pueden no saber qué hacer, qué decir, qué se espera de ellos.

El ser incluidos en el cuidado del niño, o colaborar con otras tareas, puede hacer que se sientan útiles y más aliviados. Sin embargo, algunos preferirán mantener cierta distancia: esto depende del tipo de relación que existía antes, y del "estilo" de reacción que cada uno tenga ante situaciones difíciles.

6. Los cuidados domiciliarios

Cuidar a un hijo en la casa incluye ponerlo confortable, cuidar el descanso, alimentarlo y organizar entretenimientos adecuados a sus posibilidades.



La idea es que la casa siga siendo una casa y no que (por estar el niño enfermo) ésta se transforme en una pequeña sala de hospital.

Es cierto que a medida que el niño se siente más enfermo o está más débil, los demás deben hacer más cosas por él. Pero mientras él pueda y tenga fuerzas, es importante que lleve a cabo las actividades que desee y que se respete su tiempo para hacerlas. Tal vez se deban cambiar algunos horarios para que se sienta partícipe de las decisiones que se tomen en cuanto a la comida, el baño, los juegos, las visitas, etc.

Algunos niños muestran actitudes caprichosas, pretenden que se haga todo lo que ellos proponen.

Dadas las circunstancias se puede hacer dificil contradecirlos.

El peligro de obedecer a todos sus deseos está en que tengan luego una sensación de desamparo.

Es necesario que los padres pongan las condiciones y los límites. Esto tranquiliza enormemente al niño ya que alguien se hace cargo de poner orden en un mundo que ellos apenas conocen.

Anticipar los problemas

En el domicilio la mayoría de los cuidados quedan en manos de la familia. Poder llevarlos a cabo resulta en general gratificante.

Pero, como son situaciones nuevas y dolorosas, pueden traer incomodidad y frustración si no se ha pensado en ellas lo suficiente. En casa, los médicos y enfermeros están lejos.

Los días están llenos de situaciones que pueden generar dudas o temor, desde cómo movilizarse por la casa hasta el manejo de las emergencias.

Resulta útil conversar con el equipo a cargo de los Cuidados acerca de todas las situaciones que pueden enfrentar en el domicilio, por ejemplo:

Cómo preparar la habitación.

Qué aparatos o implementos puede ser necesario tener en casa. Cómo organizar guardias familiares para cuidar al niño. Qué emergencias pueden surgir y cómo manejarse frente a ellas.

Cómo cambiarlo de posición.

Cómo realizar curaciones.

Cómo higienizarlo.

Cómo controlar las evacuaciones.

Cómo alimentarlo en casa.

Cómo y cuándo administrar la medicación.

Qué otros cuidados son necesarios.

En las secciones que siguen compartiremos algunas ideas y aspectos prácticos referidos a estos puntos.

7. Técn icas de Asistencia y Confort

Cuidados de la piel

La piel es uno de los órganos que requieren más cuidados en esta etapa. Como constituye la primera barrera contra las infecciones y además nos brinda placer (a través del tacto y las caricias) es necesario que permanezca sana.

a. Hidratación

Para evitar lesiones es conveniente que la piel se mantenga hidratada. Esto se logra aplicando una crema neutra sobre toda la piel, luego del baño. Se puede aprovechar cualquier crema humectante de las que haya en la casa (elegir la menos perfumada para evitar la irritación).

b. Higiene

El baño diario suele ser un momento de placer para los niños. Mientras el niño está en condiciones, conviene continuar con la rutina habitual. Si está débil quizás sea necesario colocar una silla bajo la ducha, o sentarlo en la bañadera.

Los niños muy debilitados, los que no pueden movilizarse por sí mismos o aquellos que son grandes o muy pesados pueden necesitar que el baño se realice en la cama. En estos casos es conveniente contar con la ayuda de otra persona y mantener calefaccionado el ambiente, para que el niño no sienta frío.

Cómo realizar el baño en la cama?

Colocar agua caliente en una

palangana o balde. Controlar que la temperatura sea la adecuada antes de comenzar.

Enjabonar una pequeña toalla. Es conveniente usar un jabón neutro sin perfumes por ejemplo, el jabón blanco de lavar la ropa.



El lavado se realiza por partes: lo mejor es comenzar por la cara, el cuello, los brazos y el pecho. Enjuagar con otra toalla, secar y cubrir estas partes con una sábana para que no sienta frío. Continuar con el abdomen, los genitales y las piernas, nuevamente enjuagar y secar. Para lavar la espalda y la cola es necesario colocarlo de costado.

Si se cuenta con ayuda, mientras uno enjabona, otro enjuaga y seca. El objetivo es que el niño no sienta frío.

Cuando el niño no puede colaborar con sus movimientos, se necesitará ayuda para cambiarlo de posición y lavar la espalda.

El lavado del cabello también puede realizarse en la cama pero "siempre se necesitan dos personas": una para sostener la cabeza sobre la palangana y otra para lavarlo.

Usar el champú de siempre y luego enjuagar muy bien con agua tibia. El secado se puede realizar con una toalla o bien con secador. Si el niño tiene poca actividad, con un lavado de cabello por semana puede ser suficiente.

c. Movilización

La realización de ejercicios (o la movilización) también es útil para mantener la piel sana y evitar la aparición de contracturas musculares que producen incomodidad y dolor.

La movilización puede ser "activa" cuando es realizada por el niño o "pasiva", cuando otra persona le moviliza las articulaciones de piernas y brazos.

Se deben hacer suaves movimientos hacia arriba, hacia abajo, hacia ambos costados y luego movimientos circulares en cada una de las articulaciones.

Si alguno de los movimientos desencadena dolor, se debe consultar con el médico o enfermero. Los masajes provocan calor y esto permite que los músculos se relajen. Para hacer un masaje se deben realizar movimientos circulares sobre la piel, sin apretar, buscando deslizar suavemente la piel sobre el músculo.

Emplear una crema humectante. Comenzar en manos y/o pies y subir en dirección al tronco (pecho y abdomen), luego en la espalda hasta el cuero cabelludo y cara.

El contacto físico favorece la comunicación y es una expresión de amor.

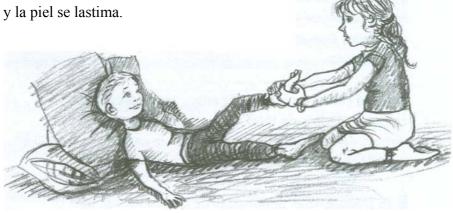
La movilización es importante para cuidar la piel de los niños que pasan mucho tiempo en cama, pero también para cuidar las partes sanas del cuerpo.

Cuando uno está enfermo tiende a pensar sólo en la parte del cuerpo que está dañada o enferma. Esto provoca posturas viciosas y contracturas. La utilización de las partes sanas evita lo anterior, generando además placer y confort.

Movilizar al niño dentro de la casa o sacarlo al aire libre también es importante. Puede ser necesario prever el uso de una silla de ruedas para permitir estos paseos, o acomodar algún otro lugar de la casa (sillones del living con almohadones) para que pueda estar cómodo.

Sugerencias para niños que no pueden movilizarse.

Aquellos niños que no se pueden movilizar por sí mismos, tienen mayor posibilidad de tener lastimaduras por presión, llamadas escaras. Se producen en las zonas salientes (talones, tobillos, cola, cabeza) porque al estar siempre apoyados, la circulación disminuye



Hay varias maneras de evitar las escaras: Rotar los puntos de apoyo (cambiar de posición).

Si el niño tiene fuerza suficiente en los brazos es aconsejable alentarlo para que se mueva por sí mismo.

Mientras está sentado alcanza con que levante la cola de la silla cada 15 minutos aproximadamente. Si sólo puede estar acostado, los cuidadores deben encargarse de cambiarlo de posición cada 2 o 3 horas por lo menos (un rato boca arriba, otro de costado, otro boca abajo). Para mantener la posición de costado se pueden usar almohadas.

Es ideal contar con un colchón de aire o de agua. Si no se dispone de estos colchones especiales, se los puede reemplazar por una colchoneta inflable de camping rellena con agua. Con estos elementos no es necesario movilizarlos tan seguido.

Si no se cuenta con los elementos anteriores, se pueden colocar guantes de látex inflados con aire o con agua debajo de las zonas de apoyo como la cabeza, los tobillos, los talones y la cola.

Si es posible, usar almohadas de pluma en vez de gomaespuma.

Si se moviliza en silla de ruedas, usar una almohada inflable para disminuir la presión en la región de apoyo.

Cuando aparece una escara, lo primero que se nota es que la zona se pone de color rosado en forma permanente. Se debe consultar en ese momento al médico, quien indicará medidas locales para evitar que la lesión avance.

Cuadro 1

Cómo usar un colchón de camping como colchón de agua

Llenar con agua tibia en vez de con aire.

Cuando el niño está acostado ambas caras del colchón no deben tocarse ni tampoco estar duro por sobrellenado.

Cubrir con una sábana común.

El calor se mantiene por el cuerpo del niño. Si el niño está fuera de la cama muchas horas, calentar con mantas eléctricas o bolsas de agua caliente. No usar las mantas térmicas si el niño está en la cama.

El peso del colchón de camping lleno es de 120 Kg., o sea que se puede usar en casas en donde el piso no soporte los colchones de agua comerciales.

Los agujeros pueden emparcharse en bicicleterías.

Cuidado de la Boca

Al igual que otros cuidados, éste también se debe ir adecuando a las posibilidades que el niño tenga.

Higiene

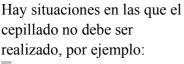
La higiene bucal debe hacerse siempre después del almuerzo y la cena.

El objetivo es retirar todos los restos de comida y evitar las lesiones de la lengua y de la boca.

Usar un cepillo suave mojado en agua con bicarbonato (una cucharada de bicarbonato en 1/2 vaso de agua).

Además de los dientes deben cepillarse

suavemente las encías. Si el niño lo desea puede usar luego pasta dentífrica.



Cuando las plaquetas están bajas.

Cuando el niño no puede escupir.

Cuando existen dificultades para abrir la boca.

En estos casos se puede embeber un hisopo de algodón en agua con bicarbonato, y con él limpiar suavemente los dientes y las encías.



Mantener la humedad bucal

En una enfermedad avanzada es frecuente que la boca se seque. Ciertas medicaciones, la radioterapia o la imposibilidad de recibir alimentos y líquidos por vía oral pueden producir sequedad dé los labios, la lengua y la mucosa (piel del interior de la boca), como así también de todo el aparato digestivo. La sequedad bucal favorece la aparición de hongos y caries. Además, molesta porque da sensación de sed. Es habitual que en una boca seca se formen membranas blanquecinas que pueden traer mal aliento y trastornos del gusto.

Qué se puede hacer?

Para mantener los labios húmedos aplicar sobre ellos vaselina o manteca de cacao.

Para mantener la boca húmeda, si el niño puede tragar:
Ofrecer líquidos con frecuencia: con gotero o pajita cada hora durante el día y cada 4 horas en la noche, " si se despierta". .

También pueden ofrecerse: hielo molido, ananá en cubitos, gajos de mandarina congelados, caramelos ácidos de limón o ananá.

Si a pesar de aplicar lo sugerido, la boca continúa seca, se debe consultar al médico ya que existen humectantes bucales en gotas que reemplazan a la saliva.

Si el niño no puede tragar o tiene tos al tragar (se ahoga): No dar líquidos. Si puede escupir, ofrecer hielo molido o los cubitos mencionados.

En caso contrario, aplicar el humectante bucal en gotas.

Para desprender las membranas blanquecinas una vez que se han formado:

- 1. Diluir una cucharada de bicarbonato en 1/2 vaso de agua.
- 2. Enrollar una gasa en el dedo índice y embeber en el agua con bicarbonato.
- 3. Suavemente limpiar con ella el interior de la boca, por lo menos una vez al día.

Otras lesiones

Es conveniente revisar la boca una vez por semana. Si se encuentran manchas blancas tipo leche cortada sobre la lengua o el resto de la boca, se debe avisar al médico. Puede tratarse de una infección por hongos, llamada Candidiasis.

La Candidiasis produce dolor y eso puede llevar a que el niño deje de comer. El tratamiento es muy sencillo y el cuadro mejora rápidamente.

En algunas personas enfermas o que se alimentan poco, pueden aparecer además boqueras ("queilitis") o la lengua puede ponerse roja y dolorosa ("glositis"). Si se detectan alguna de estas lesiones se debe consultar al médico.

Generalmente se tratan con vitamina B.

Alimentación

Cuando la enfermedad progresa es probable que el niño coma cada vez menos.

La misma enfermedad provoca pérdida del apetito y puede alterar la digestión y tolerancia de las comidas.

Además, como el niño tiene poca actividad, precisa menos cantidad de alimentos. Esto preocupa a los padres. Tolerar que un hijo coma poco es difícil.

La comida está fuertemente ligada a la vida y es una manera importante de comunicarse, de dar amor. El hecho de que el niño no coma o necesite sonda, implica que una manera de relacionarse se ha perdido o modificado.

Qué se puede hacer para aprovechar al máximo las comidas? 1. Preocuparse de proveer placer al niño.

La comida además de proveer energía y otros elementos, nos da el placer de degustar sabores y texturas diferentes. Frente a un niño enfermo esto es muy importante: en la medida de sus posibilidades, el niño debe comer lo que le gusta, en la cantidad que desee.

2. Fraccionar la alimentación.

Es frecuente que el niño se sienta satisfecho rápidamente cuando come, por lo que rechazará comer platos grandes. Conviene ofrecer porciones pequeñas, varias veces en el día.

3. La comida se acepta primero con los ojos. Para estimular el apetito es útil presentar la comida adecuadamente. Aún las porciones pequeñas pueden decorarse de manera alegre y colorida.

Qué hacer cuando no puede comer? Cuando un niño come poco es frecuente que los padres se pregunten si no es necesaria la colocación de una sonda nasogástrica.

La sonda nasogástrica es una buena alternativa para alimentar a un niño, pero trae algunos inconvenientes: produce una sensación molesta en la garganta, a veces provoca ganas de vomitar, puede lastimar el tubo digestivo. Además el cambio de sonda puede ocasionarle sufrimiento. Si por el momento el niño puede masticar y tragar (aún cuando coma poca cantidad) no es recomendable colocar una sonda. Hacerlo implica impedirle llevar a cabo algo que hace por sí mismo.

Entonces... cuándo se usan las sondas?
Cuando existen dificultades para masticar y tragar. Estos problemas se dan en niños que tienen enfermedades del sistema nervioso (en las que falta coordinación entre los músculos que se usan para tragar) o algunos tumores que "por su ubicación" dificultan el paso de los alimentos.

En estas circunstancias existe el riesgo de comer por la boca, debido a que parte de los alimentos o líquidos pueden ir al pulmón (en lugar de ir al estómago) produciendo una infección pulmonar grave, llamada neumonía aspirativa.

Si el niño necesita alimentarse a través de una sonda nasogástrica, conviene utilizar sondas finitas y de Sylastic, que es un material blando y muy flexible. Estas sondas se sienten menos que las comunes, lastiman menos el tubo digestivo y duran hasta dos meses.

Respecto al alimento que se va a pasar por la sonda, la leche es una muy buena opción, ya que aporta líquido y energía en cantidad suficiente.

Cuándo es necesario dar vitaminas?

Las vitaminas que contiene la comida que el niño recibe son suficientes.

Sin embargo existen dos situaciones en las que el médico agregará vitaminas:

Vitamina B: cuando aparecen lesiones en los labios o la lengua.

Vitamina K: cuando aparecen algunos trastornos de la coagulación de la sangre.

Descanso y Sueño

El descanso y el sueño no sólo son importantes para el niño, sino para quienes lo cuidan. Un buen descanso ayuda al niño a sentirse mejor y permite a los padres recuperar fuerzas para seguir cuidando de él.

Sin embargo, es frecuente que los niños presenten algún trastorno del sueño: la oscuridad y el silencio nocturnos suelen aumentar la angustia y el desamparo, y esto altera el sueño. A veces duermen más de día que de noche, puede que les cueste dormirse o que se despierten muchas veces durante la noche (con o sin pesadillas).

Qué se puede hacer?

Para reacomodar el ritmo de sueño:

Mantener ocupado al niño durante el día con las actividades que puede y le gustan realizar.

Respetar los horarios de juego, alimentación y descanso.

Para ayudar a que se duerma:

Ofrecer comida liviana en la noche.

No dar café.

Bañarlo antes de dormir.

Hacer ejercicios de relajación.

Contar cuentos.

Para que duerma más tranquilo:

Se puede conversar con el niño sobre los temores que aparecen a la noche y asegurarle que los adultos cuidarán de él aún cuando duerman (como cuando era bebé).

A las medidas anteriores el médico puede agregar ocasionalmente medicación para dormir.

Manejo de secreciones respiratorias

Algunos niños acumulan secreciones respiratorias (catarro) ya sea porque las producen en exceso o porque no pueden toser para eliminarlas.

Las secreciones pueden causar una sensación de falta de aire o hacer que la respiración sea ruidosa.

Para ayudar a eliminarlas se recomienda:

Acostar al niño sobre un costado del cuerpo y luego del otro.

Esto permite que las secreciones se desplacen hacia la garganta desde donde es más fácil sacarlas.

En los niños que pueden toser, estimular la tos:

Con golpes suaves en la espalda, colocando la mano en forma de cuchara.

Ejerciendo una presión suave sobre la piel a la altura de la tráquea.

En los niños que no pueden toser de manera efectiva, se puede usar un equipo eléctrico para aspirar secreciones (ver cuadro 2). En algunas oportunidades es necesario usar medicación para disminuir la producción de secreciones.

Cuadro 2

Aspiración de secreciones respiratorias

La técnica es relativamente sencilla.

Se debe contar con una sonda conectada a un equipo de aspiración y un vaso de agua.

- 1. Introducir suavemente la sonda por la nariz, unos 10 cm.
- 2. Comenzar a aspirar, e ir retirando gradualmente la sonda.
- 3. Una vez afuera, introducir la sonda en el vaso, aspirando el agua para lavarla.
- 4. Repetir la operación (pasos 1 a 3) introduciendo la sonda por la otra fosa nasal.
- 5. Repetir la operación, pero introduciendo la sonda en la boca.
- 6. Reiniciar el ciclo (primero una fosa nasal, luego la otra, luego la boca) las veces que sea necesario.

Se debe aprender y practicar esta técnica junto al enfermero o kinesiólogo, para tener seguridad de que se la realiza correctamente y que no se lastima al niño.

8. Los Medicamentos

La evolución de una enfermedad produce distintos síntomas que pueden ser aliviados de manera efectiva con medicación.

Existen algunas reglas que deben tenerse en cuenta para que los medicamentos puedan lograr el efecto deseado produciendo la menor cantidad de efectos adversos.

Básicamente, deben respetarse siempre tres cosas: la forma de suministrarlos, los horarios y las cantidades que indica el médico

Aunque parezca sencillo, esto suele ser bastante complicado cuando son necesarios muchos medicamentos, o cuando el niño tiene dificultad para aceptarlos.

Formas de Administración

Lo ideal es dar los medicamentos en su forma original, tal cual vienen en el envase.

Esto no siempre es sencillo o posible y frecuentemente existen problemas prácticos.

El modo de superar estos inconvenientes depende del tipo de medicamento a administrar:

Comprimidos

En ocasiones los comprimidos son muy grandes o difíciles de tragar.

Cuando esto ocurre, se pueden partir en mitades o cuartos antes de tomarlos.

Si aún así existen problemas, se los puede moler y disolver en agua. En este último caso, el comprimido molido debe repartirse en dos cucharadas de agua, para permitir una dilución adecuada.

Cápsulas

Algunos medicamentos vienen en cápsulas, ya sea porque pierden su efecto si se los administra fuera de ellas, porque su sabor es desagradable o porque son irritantes.

Por este motivo, cuando hay dificultades para tomar cápsulas debe siempre consultarse al médico para saber si pueden abrirse. Si el médico autoriza a hacerlo, se puede extraer su contenido y diluirlo en agua.

Líquidos

Lo más importante cuando se preparan las dosis de jarabes, suspensiones o ampollas para vía oral, es medir correctamente la cantidad a administrar: el método más preciso es medir la cantidad exacta con una jeringa plástica.

Aún sabiendo utilizarlas, es conveniente consultar antes con el enfermero, para asegurar un uso adecuado de las jeringas.



paredes de la jeringa: se los debe remover, lavando con abundante agua tibia y dejándola secar desarmada.

Además de utilizarla para medir, la jeringa es un elemento útil para administrar cualquier forma líquida de medicación oral (jarabes, comprimidos molidos diluidos en agua, suspensiones, etc.).

Cómo dar los medicamentos? Generalmente se usa la vía oral o la sonda nasogástrica. Si la boca o la garganta están secas, conviene dar unos sorbos de agua antes de la medicación.

Cuando se administra un medicamento, es importante asegurarse que el niño haya tomado toda la dosis, y que no se haya quedado en la cuchara (o jeringa) en la que se lo administró.

Si el sabor del medicamento resulta desagradable, inmediatamente después de darlo se puede ofrecer una pequeña cantidad de algún líquido dulce. Esto último es mejor que mezclar el medicamento con la comida o los líquidos: muchos medicamentos, al mezclarse pierden parte de su efecto, o dan mal sabor a la comida y el niño la rechaza

Cuando tiene colocada la sonda nasogástrica, los medicamentos pueden ser administrados a través de la misma.

El procedimiento debe llevarse a cabo con una jeringa de 20 centímetros cúbicos (20 cc.), y es el que sigue:

- 1. Lavar la sonda con 20 cc de agua, empujando suavemente el émbolo de la jeringa para arrastrar los alimentos retenidos en la sonda y evitar que inactiven el medicamento a administrar.
- 2. Una vez que se ha lavado la sonda, pasar de igual modo el medicamento diluido en 20 cc. de agua, para evitar que quede pegado al interior de la sonda y la tape.

Importante: todos los medicamentos deben diluirse antes de pasarlos por la sonda; tanto los comprimidos molidos como los jarabes.

- 3. Lavar por último la sonda con 20cc más de agua, para arrastrar los restos de medicamento que hayan quedado.
- 4. Repetir el procedimiento para cada medicamento: No dar más de un medicamento por vez.

Si la sonda se tapa, se puede intentar destaparla haciendo pasar 20 o 30 cc. de agua con gas.

Qué hacer cuando no se puede usar la vía oral? En ocasiones en que los vómitos o las dificultades para tragar hacen imposible usar la vía oral, será eventualmente necesaria la internación para dar la medicación por suero. También existe la posibilidad de administrar medicación inyectable en casa por vía subcutánea, lo que permite muchas veces evitar la internación.

Los horarios

Es recomendable organizar una tabla de horarios para la medicación.

Esto hace que haya menos errores y olvidos y por lo tanto que la medicación sea efectiva.

Por otro lado, permite compartir la tarea entre varios y puede servir para organizar mejor las salidas de la casa.

Para tener en cuenta al confeccionar la tabla:

Respetar los horarios indicados por el médico: es necesario para obtener un efecto sostenido (por ejemplo, con los analgésicos o antibióticos).

Algunas medicaciones pueden administrarse con más flexibilidad sin que se pierda el efecto (por ejemplo, corticoides).

Hay medicamentos que no pueden darse juntos porque se inactivan (algunos antiácidos, etc.).

Otros deben administrarse lejos de las comidas, porque de lo contrario disminuye su efecto (se suele recomendar darlos una hora antes de comer, o dos horas después).

Siempre solicitar ayuda al médico para confeccionar la tabla.

9. Síntomas

Los síntomas dependen del tipo de enfermedad y de qué órganos o sistemas están afectados. La idea de abordarlos aquí brevemente es brindar herramientas para el manejo de los que aparecen con mayor frecuencia en el domicilio y durante la urgencia.

Dolor

El dolor es un síntoma frecuente en los niños con enfermedad avanzada. Tanto el niño como sus padres suelen estar preocupados por este tema.

Se considera que alrededor del 95% de los dolores pueden aliviarse con medicación por vía oral siempre que se usen las dosis adecuadas.

Existe una dosis para cada dolor. Para encontrarla, se irá aumentando la cantidad de analgésico tantas veces como sea necesario (esto puede hacerse en casa, siguiendo las indicaciones del médico).

Es fundamental para el alivio respetar los horarios de las dosis: ello implica dar la medicación aunque no haya dolor en ese momento.

Nunca se debe suspender los analgésicos ni disminuir bruscamente la dosis por decisión propia.

Esto puede provocar los llamados síntomas de abstinencia, que incluyen nerviosismo, insomnio, diarrea, temblores y aumento del dolor.

Si la causa del dolor desaparece y se estima que los analgésicos no serán ya necesarios, el médico indicará la suspensión gradual de los mismos.

Generalmente es necesario usar más de un analgésico para calmar el dolor. Uno de los más útiles es la morfina, que además sirve para aliviar la sensación de falta de aire y la tos (para más detalles acerca de la morfina y los analgésicos se recomienda recurrir al folleto de analgésicos publicado por la Fundación Hospital de Pediatría J. P. Garrahan.).

Náuseas y Vómitos

Además de constituir síntomas molestos, las náuseas y los vómitos impiden una alimentación adecuada y complican la administración de los tratamientos.

Además de la administración de medicamentos (los llamados antieméticos), otras medidas que ayudan a controlar las náuseas y los vómitos son:

Estar en un ambiente tranquilo, relajado. Alejado de la vista y del olor de la comida.

Fraccionar la alimentación (porciones de pequeño volumen, frecuentes: 2 a 3 cucharadas cada vez pueden ser suficientes) Cuando sea posible, administrar los medicamentos alejados de las comidas, dado que el sabor o el olor de los mismos puede provocar náuseas.

Existen ocasiones en que las medidas mencionadas no son suficientes. Se hace entonces necesario suspender la alimentación oral y administrar medicación antiemética inyectable (endovenosa o subcutánea).

Constipación

Los niños que permanecen mucho tiempo en reposo, los que se alimentan exclusivamente con leche, los que comen poco y los que reciben medicamentos que disminuyen el movimiento intestinal, suelen estar constipados (secos de vientre).

Es necesario controlar cada cuánto el niño mueve el intestino: si el tiempo entre las deposiciones se prolonga, o la cantidad de materia fecal es poca y dura, se debe avisar al médico.

La constipación puede producir dolor de panza, pocas ganas de comer, vómitos y retención de materia fecal endurecida en el recto (bolo fecal).

El tratamiento básico de la constipación es la prevención. La medida más importante en estos casos es garantizar que el niño tome una cantidad adecuada de líquidos. Además, puede modificarse la dieta, aumentando la cantidad de verduras y frutas.

Casi siempre es necesario el uso de laxantes y ocasionalmente de enemas, que serán indicados por el médico.

Agitación (falta de aire, disnea)

La agitación asusta mucho al niño y a la familia. Muchas veces el síntoma va aumentando lentamente, limitando la actividad del niño.

La posición semisentada (en 45°) y el vestirlo con ropa suelta pueden ayudarlo a sentirse mejor. Los ejercicios respiratorios y la relajación sirven para ordenar el ritmo respiratorio y para que pueda aprovechar sus fuerzas al máximo.

Síntomas neurológicos

En la evolución de enfermedades que afectan el sistema nervioso central puede haber pérdida de la movilidad, incontinencia, trastornos de la visión, pérdida del habla, o estados de confusión.

Estos problemas pueden aparecer en forma lenta o en forma brusca.

Aunque en ocasiones mejoran, la mayoría de las veces quedan estables o avanzan.

Son momentos muy difíciles, porque implican una pérdida de autonomía para el niño.

Los que lo rodean lo pueden ayudar a adaptarse a su nueva situación, y también a que acepte que necesitará de los demás. En esta etapa debe alentárselo a hacer todo aquello que todavía puede hacer por sí mismo.

10. Qué es una emergencia

A continuación daremos lineamientos generales para el manejo en casa de estas emergencias. Algunas veces las medidas tomadas en primera instancia no son útiles y el médico puede plantear la necesidad de dar medicación que permita que el niño esté más tranquilo.

Una Emergencia es aquella situación en la que es necesario hacer algo inmediatamente.

Para pacientes en Cuidados Paliativos las emergencias se dan cuando hay que aliviar muy rápido una molestia porque está produciendo un grado intolerable de sufrimiento.

La asfixia, una hemorragia, una convulsión, una crisis de dolor, son emergencias en esta etapa.

Es útil preguntar al médico qué emergencias son más probables que ocurran en cada caso particular y conversar acerca de qué medidas pueden ser necesarias. Esto permitirá estar preparados, saber qué hacer y poder así, contener al niño mucho mejor.

Asfixia

En algunos casos aparece una sensación de falta de aire brusca, que se llama "crisis de asfixia".

Estas crisis pueden controlarse efectivamente si uno sabe qué hacer:

Mantener la calma y acompañarlo, permaneciendo cerca.

Colocarlo en posición semisentada, con almohadones en el respaldo.

Que haya la menor cantidad de gente posible a su alrededor (como "para dar aire").

Ventilar la habitación, dirigir una corriente de aire a su pecho y cara con abanicos y/o ventilador.

Colocar una mano sobre el hombro, para dar una sensación de contención y seguridad.

Ordenar el ritmo respiratorio: Cuando alguien tiene una crisis de asfixia pierde el control, y resulta un gran alivio que lo ayuden a recuperarlo.

Se debe comenzar diciéndole:"Inspirá por la nariz y exhalá por la boca" o "meté el aire por la nariz y soplá por la boca" con voz calma y acompañando el ritmo rápido de la respiración del niño. Una vez que se ha logrado la coordinación entre las palabras y la respiración, se debe ir bajando el ritmo gradualmente, comenzando por ordenar exhalaciones cada vez más largas: "soplaaaaa por la boooocaaa". Si las órdenes son firmes y en voz calma, el niño seguirá el ritmo.

Es importante enseñarle al niño y practicar estos ejercicios antes de que la crisis se produzca.

Pese a lo que suele creerse, el oxígeno es poco útil en estas situaciones: la sensación de "aire en la cara" y la calma son generalmente lo que las alivia.

Si el médico indicó alguna medicación para las crisis de asfixia, debe usarse. Si la crisis no cede, consultar al médico, ya que algunas veces es necesario utilizar medicación inyectable.

Convulsiones

Probablemente el síntoma neurológico que más asusta a los padres es la convulsión.

Sin embargo, no todas las convulsiones son igualmente alarmantes: las únicas que necesitan tratamiento urgente son aquellas en las que hay pérdida de conciencia y sacudidas o rigidez de todo el cuerpo.

Aunque estos cuadros son impresionantes para quien los ve, si se controlan rápido es raro que ocasionen algún trastorno.

Qué hacer ante una convulsión?

- 1. Poner al niño de costado, para evitar que si llega a vomitar aspire el contenido del estómago.
- 2. Si tiene sonda nasogástrica, abrirla de inmediato de manera de permitir que el contenido del estómago salga por la sonda (esto evita el vómito).
- 3. Si el médico ha dejado indicaciones para el manejo de las convulsiones en el domicilio, sígalas. Si es el primer episodio o no se cuenta con instrucciones, debe llamarse al médico con urgencia.

Hemorragias

Lo más habitual en niños con tendencia a sangrar es que aparezcan pequeñas hemorragias en la nariz o las encías. Generalmente basta comprimir la zona sangrante aplicando presión firme, con cuidado de no lastimar, para detener la pérdida de sangre.

En ocasiones las hemorragias son de mayor gravedad y se acompañan de un empeoramiento general del cuadro, llevando con frecuencia a la muerte.

Ante estos casos, lo más importante para hacer en el domicilio es calmar la angustia del niño y dominar la propia. Se deben usar toallas oscuras (pues la visión de las manchas de sangre resulta alarmante) y llamar al médico para que valore si es necesario sedar al niño.

11. Algunos comentarios sobre la etapa final

Es difícil hablar sobre esta fase, como es difícil transitarla. No es posible predecir cuánto tiempo queda, ni cómo va a ser ese período.

A pesar de esta incertidumbre, La experiencia nos ha enseñado que algunas situaciones suceden con frecuencia. Es habitual que el niño repliegue sus energías, y tenga cada vez menos deseos de hablar, de jugar, de estar con otros. Saber que esto es lo usual puede ayudar a tolerar y respetar este comportamiento.

Pueden también aparecer ensoñaciones: el niño "ve" o habla con personas que no están.

No se le debe remarcar que está confundido: basta con ayudarlo a ubicarse diciéndole dónde y con quién está en ese momento.

El niño generalmente se da cuenta de lo que está sucediendo y suele manifestar de alguna manera su temor a la muerte: le da miedo quedarse solo, le cuesta dormirse (por temor a dejar de respirar, a perder el control) o puede tener "pesadillas".

Cómo ayudarlo?

Asegurándole que no estará solo en ningún momento (es conveniente organizar turnos para cuidarlo)

Reafirmándole que puede descansar tranquilo, que no se olvidará de respirar. Abrazándolo y acariciándolo si está asustado.

Recurriendo a aquellas cosas que lo tranquilizaban siempre (un cuento, una canción, algún objeto o muñeco).

Cada familia cuenta con recursos propios, que vienen de su historia, tradiciones, estilos, religión e ideales. Utilizarlos constituye la mejor manera posible de recorrer este tramo del camino.

En este período, la familia necesitará un mayor apoyo por parte del equipo de salud.

Esta necesidad es conocida por quienes los asisten, y habitualmente se espera que los contactos sean más frecuentes. Algunas veces la situación puede resultar una carga demasiado pesada para manejarla en casa. Si esto ocurre, se debe conversar con el médico la posibilidad de una internación.

Cuidar a un niño con enfermedad avanzada en casa puede transformarse en una experiencia conmovedora y de crecimiento para toda la familia. Aún así, hay momentos en los que se hará difícil.

Aun asi, hay momentos en los que se hara dificil.

Pero si uno piensa que vale la pena, puede prepararse para hacer/o.

12. Derechos del Niño Terminal

Tengo derecho a ser visualizado y

concebido como sujeto de derecho, y no propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.

Tengo derecho a que se tome mi opinión en cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo.



Tengo derecho a llorar.

Tengo derecho a no estar solo/a.

Tengo derecho a fabricar fantasías.

Tengo derecho a jugar, porque aún muriéndome sigo siendo niño o a comportarme como un adolescente.

Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.

Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y veracidad a mis preguntas.

Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades en forma integral.

Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos y de mis objetos más amados.

Tengo derecho a morirme en mi casa y no en un hospital, si así lo deseo.

Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.

Tengo derecho a que se me ayude a mí y a mis padres, a elaborar mi muerte.

Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad.

Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida.

Tengo derecho a los Cuidados Paliativos si así lo deseo.

Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.

Tengo derecho a no tener dolor a la hora en que se efectúen procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de mi enfermedad.

Tengo derecho a que mis padres comprendan que aunque los amo mucho, voy a nacer a una nueva vida.

Texto redactado por Dra. Lisbeth Quesada. Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos

- Unicef - San José - Costa Rica.

13. Reflexión Final

{{Curar algunas veces, aliviar a menudo y acompañar siempre».

Esperamos que este libro haya sido una ayuda para esta nueva fase del proceso de la enfermedad a la que se enfrentan: Cuidar al niño en su etapa terminal en el hogar.

Comprendemos que es muy doloroso aceptar la incurabilidad de la enfermedad de un hijo, pero poder hacerlo permite cambiar los objetivos de los cuidados, poniendo el acento en la calidad de vida, el confort y los deseos del niño.

Ustedes son los que más conocen a su hijo, es por eso que son los primeros que pueden detectar nuevos síntomas y controlar cómo se han ido aliviando los que ya tenía. Son el recurso más importante con que cuenta su médico para poder ayudar al niño.

Los padres, el niño y el equipo de salud actúan como una alianza terapéutica, juntos pueden siempre encontrar alguna opción para obtener un mejor control de las molestias.

Ya no se trata de curar la enfermedad sino de acompañar su evolución, poniendo todo el esfuerzo en aliviar los síntoma, intentando lograr que el niño pueda vivir de la mejor manera posible, en cada momento, junto a los seres más queridos, hasta el final de la vida.

La familia puede encontrar los caminos basados en sus propios recursos culturales y espirituales, sus tradiciones, religión, filosofía y valores.

Y recuerden siempre que todo lo que hicieron, fue todo lo que pudieron hacer... y lo hicieron de la mejor manera posible...

14. Informaciones Utiles

Lugares del país que cuentan con Cuidados Paliativos Pediátricos (en aquellos lugares en donde no hay un equipo se indica el médico de referencia).

Ciudad de Buenos Aires Hospital J. P. Garrahan Unidad de Cuidados Paliativos: Dra. Rosa Germ Dra. Veronica Dussel Dr. Rodolfo Verna

Hospital de Niños Ricardo Gutierrez Grupo de Trabajo en Cuidados Paliativos: Dra. Eulalia Lascar

Hospital Carlos Durand Pediatría - Hospital de Día: Dr. Adrián Gindín

Provincia de Buenos Aires Hospital Alejandro Posadas Pediatría Sala de Oncología: Dra. Rut Kiman

Hospital Materno Infantil de San Isidro Dra. María Celia Podestá Provincia de Entre Ríos Hospital Materno Infantil de San Roque - Paraná Servicio de Hemato-oncología: Dra. Gloria Retamal Dra. Fernanda Peserico

Provincia de Neuquén Hospital Provincial Neuquén Pediatría Hospital de Día Dra. Marcela Pose

Provincia de Santa Fe Hospital de Niños Vilela - Rosario -Unidad de Cuidados Intensivos: Dra. Stella Maris Binelli

Provincia de Tucumán Hospital del Niño Jesús Terapia Intermedia: Dra. Estela di Cola

Grupos de Ayuda Mutua

Hospital Pirovano Hall de Salud Mental Monroe 3555, Capital Federal - Te!.: 45420910

Grupos Gratuitos para Padres Contención emocional Fundación NDF Mansilla 3125, Capital Federal - Te!.: 4825-5333

15. Otras publicaciones de la Fundación NDF

Leucemia
Hablando con su Hijo sobre el Cáncer
Aspectos Emocionales del Cáncer
Días de Hospital
Catéteres
Cáncer Infantil
Higiene
Cuando tu Hermano tiene Cáncer
Hablando de tu enfermedad - Manual para Adolescentes
Siempre es tiempo de aprender - Manual para Docentes
Pautas para una mejor alimentación
Recomendaciones de la S.I.O.P.
Vivir sin Diana - Silvia Appel



FNDF FUNDACION NATAL! DAFNE FLEXER DE AYUDA AL NIÑO ENFERMO DE CANCER

"Atender las necesidades emocionales del niño enfermo y su familia ayuda a enfrentar la enfermedad y a sobrellevar mejor su tratamiento"



Centro Integral de Acompañamiento al niño enfermo de cáncer y su familia

Mansilla 3125 - Capital Federal-Tel./Fax: 4825 5333 E-mail: libros@fundaciónflexer.org Web: www.fundaciónflexer.org

Este material es de Distribución Gratuita

Editado por la Fundación Natalí Dafne Flexer



Banco Galicia

A usted lo beneficia