

# Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

MÓDULO  
8



*Cuidados  
del final de la vida*

## ¿QUÉ SIGNIFICAN LOS CUIDADOS DEL FINAL DE LA VIDA ?

Los cuidados paliativos del final de la vida



**afirman la vida y consideran el proceso de morir como algo normal.**

**Los cuidados del final de la vida ofrecen un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera esta etapa.**

Con ellos se mitiga el sufrimiento de los pacientes cuando la muerte es inevitable y se brinda apoyo a los padres y madres que sufren uno de los mayores quebrantos de la vida: el fallecimiento de un hijo.

## ¿CUÁLES SON LOS PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LOS CUIDADOS DEL FINAL DE LA VIDA ?

1

Los padres o cuidadores son los responsables de la toma de decisiones, en interacción profunda con el médico tratante, quien conoce al niño.

2

Los niños poseen una dignidad intrínseca, así como también valores y derechos como todos los seres humanos.

3

La actuación médica debe estar centrada en la búsqueda del bienestar del niño, satisfaciendo sus deseos de ser posible. La decisión de retirar o no aplicar un tratamiento intensivo sólo se justifica cuando no ayuda al bienestar del paciente y solo agrega sufrimiento o prolonga el deteriorado estado de salud del niño.

## ¿QUÉ PROFESIONALES BRINDAN CUIDADOS DEL FINAL DE LA VIDA ?

En esta etapa, los niños tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas. Para cumplir con estas necesidades, se requiere la intervención de un equipo de profesionales de la salud interdisciplinario y comprometido.

***Entre los miembros de este equipo hay médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y, de ser necesario, debe haber también un consejero espiritual (pastor, sacerdote, etc.) a solicitud del niño o la familia.***



## ¿CUÁNTO TIEMPO SE EXTIENDE ESTA ETAPA ?

**El final de la vida es el período anterior al momento de la muerte, el cual muchas veces es difícil de determinar y puede variar de días a horas.** Es importante que exista una comunicación constante y honesta con el equipo de cuidados paliativos, de manera que se respondan todas las preguntas sobre la evolución del paciente y se brinde el mejor cuidado posible.

**El equipo de cuidados paliativos debe estar informado** de si el cuidador y la familia están preparados para que la muerte del niño ocurra en su casa. De lo contrario, esta deberá acontecer en el hospital, con el acompañamiento respectivo. Tenga en cuenta que esta decisión puede cambiar en cualquier momento.

# ¿CÓMO PUEDO RECONOCER ESTA ETAPA ?

## Algunos signos que pueden indicar el inicio del final de vida son los siguientes:

- Aumento progresivo del sueño.
- Desconexión con el entorno.
- Disminución de la interacción con los demás, confusión, alucinaciones (percibir estímulos que no existen), pérdida de conciencia, permanencia constante en la cama.
- Acentuación de la pérdida del apetito.
- Mayor pérdida de peso.
- Dificultad para tragar líquidos.

## Síntomas o cambios que se presentan en esta etapa de la enfermedad:

- Disminución en la producción de orina.
- Incontinencia.
- Cambios en la forma de respirar.
- Ruidos que se producen con cada respiración, debido a la acumulación de secreciones en el tracto respiratorio, causadas por la desaparición de los mecanismos de defensa habituales.
- Movimientos de la boca al respirar.
- Ruidos al exhalar, como quejidos.
- Respiración más rápida o lenta de lo normal y con pausas (apneas).
- Ojos semiabiertos, con incapacidad para parpadear, debido a la disminución de la respuesta a los estímulos.



*Es frecuente notar cambios de temperatura o sudoración fría en el paciente. También pueden observarse cambios en el color de la piel, que suelen ser más evidentes en los labios y en los dedos de las manos y de los pies.*

# ¿QUÉ ES LO MÁS IMPORTANTE EN ESTA ETAPA ?

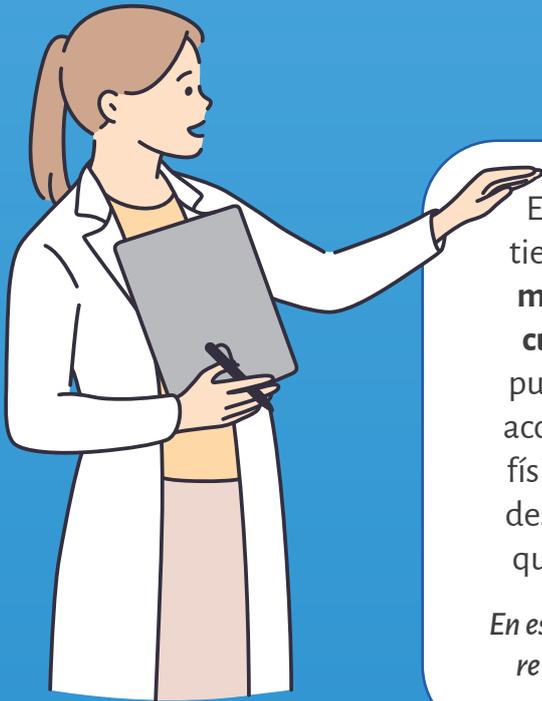
## OBJETIVO

*Hay que centrarse en un único objetivo:  
**Brindar comodidad al niño.***



Para lograrlo, se debe reforzar solo aquello que realmente genere bienestar al niño y suspender todo lo que lleve a disminuir su calidad de vida e implique sufrimiento.

**Es fundamental procurar un ambiente familiar, tranquilo y privado para el niño.** Maneje los síntomas en compañía del equipo de profesionales de la salud y evite intervenciones molestas que generen incomodidad o que prolonguen el estado de agonía.



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/cvn8/21-0040

© 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.