

# Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer

Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos



MÓDULO **4**

*Manejo de síntomas*

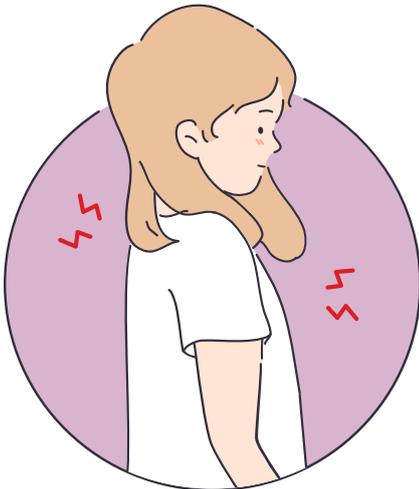
## IMPORTANTE

*Garantizar la calidad de vida de los niños con cáncer depende de un control adecuado y óptimo de los síntomas que generan sufrimiento.*

De acuerdo con la evolución de la enfermedad y del estadio del tratamiento, es posible que las indicaciones y el manejo de los síntomas cambien en función de las metas de cuidado que el paciente y la familia hayan acordado con el equipo médico.

# A

## DOLOR



El dolor es uno de los síntomas que produce mayor angustia a los padres y al paciente.

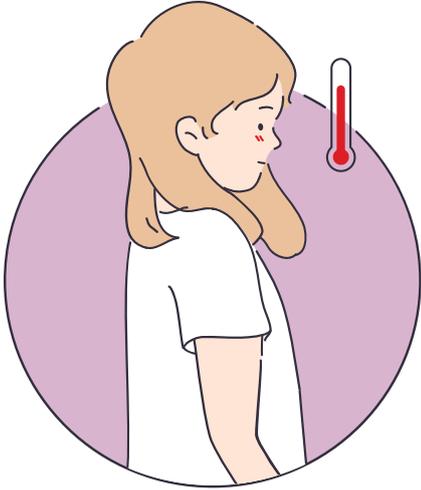
- **¿Su niño tiene dolor o no?**
- **¿Qué tan intenso es el dolor?**
- **¿En qué momento se presenta?**

**Para responder estas preguntas es necesario recurrir a ciertas escalas, cuya utilización depende de la edad del niño.**

Si su hijo tiene menos de **3 años**, se usa la escala FLACC (figura 1)

Si su hijo tiene entre **3 y 7 años**, se usa la escala de las caras (figura 2)

Si su hijo tiene **más de 7 años** y conoce los números, se usa la escala EVA del 0 al 10 (figura 3)



La Fiebre es el aumento de la temperatura del cuerpo por encima de lo normal.

**Se considera que el niño tiene fiebre cuando su temperatura es mayor o igual a 38 °C** (en cualquier lugar de toma). Esto puede deberse a diferentes causas. Cualquiera sea el caso, es importante mantener la calma y consultar al pediatra o al equipo de cuidados paliativos.

### ¿Qué debo saber?

- Cuánta temperatura tiene su hijo.
- Cada cuánto tiempo presenta fiebre.



### CONSEJOS ÚTILES

- Si su niño tiene fiebre, no lo abrigue demasiado.
- Adminístrele los medicamentos indicados por su médico.
- Colóquele al niño paños húmedos tibios o, de ser posible, báñelo con agua tibia por 10 minutos.
- Adminístrele líquidos.
- Abríguelo solo si presenta escalofríos; esto lo hará sentir mejor.
- Cambie al niño de ropa o cámbiele las sábanas si transpira mucho.
- Si a pesar de estas medidas, continua con fiebre alta (mayor de 39°C), **comuníquese con el personal de salud y siga sus indicaciones.**

# 1 Escala FLACC (de 1 mes a 3 años)

Para el uso de esta escala, se deben sumar los puntajes de cada categoría. (Véase “Puntuación”).

| CATEGORÍA                       | 0   | 1   | 2   |
|---------------------------------|---|---|---|
| <b>Expresión facial (Face)</b>  | Ninguna expresión especial o sonrisa.         | Ocasionalmente muecas o ceño fruncido, retraído, desinteresado. | Temblor del mentón; mandíbula encajada.     |
| <b>Piernas (Legs)</b>           | Posición normal, relajada.                    | Inquietas, rígidas, tensas.                                     | Pataleo o piernas alzadas.                  |
| <b>Actividad (Activity)</b>     | Tranquilo, posición normal, movimiento fácil. | Retorcido, giros de un lado a otro, tenso.                      | Arqueado, rígido con sacudidas.             |
| <b>Llanto (Cry)</b>             | No llora (despierto o dormido).               | Gemido o lloriqueo, quejido ocasional.                          | Llanto continuo.                            |
| <b>Consuelo (Consolability)</b> | Contento, relajado (dormido o despierto).     | Tranquilo por momentos con caricias, abrazos o al hablarle.     | Dificultad para controlarlo o confrontarlo. |

## PUNTUACIÓN

1-3  
Leve

4-6  
Moderado

7-10  
Severo

## 2 Escala de las caras de Wong-Baker (de 3 a 7 años)

Elige la cara que mejor describe cómo te sientes.



0  
Sin dolor



2  
Duele un poco



4  
Duele un poco más



6  
Duele aún



8  
Duele mucho



10  
El peor dolor

### PUNTUACIÓN



### 3 Escala Visual Analógica (EVA) (para mayores de 7 años)

Marca con una cruz en la escala la intensidad de tu dolor.

SIN DOLOR EL MÁXIMO DOLOR POSIBLE

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



#### PUNTUACIÓN

- 0 No dolor
- 1-3 Dolor leve
- 4-6 Dolor moderado
- 7-8 Dolor intenso
- 9-10 Máximo dolor

## ¿Qué debo saber?

- El tratamiento del dolor debe aplicarse según el tipo de medicamento y la frecuencia indicada por el médico.
- Es importante llevar un registro estricto y claro, tanto de las dosis normales como de los rescates, para que su médico evalúe la eficacia del tratamiento.
- Su médico prescribirá el medicamento más adecuado para el control del dolor de su niño. Si el dolor es intenso, es posible que requiera medicamentos opioides para controlarlo.
- El opioide más usado en cuidados paliativos es la morfina. Con frecuencia, quienes reciben esta medicación duermen más de lo habitual los primeros tres días. Si el síntoma persiste, se debe volver a consultar al médico.



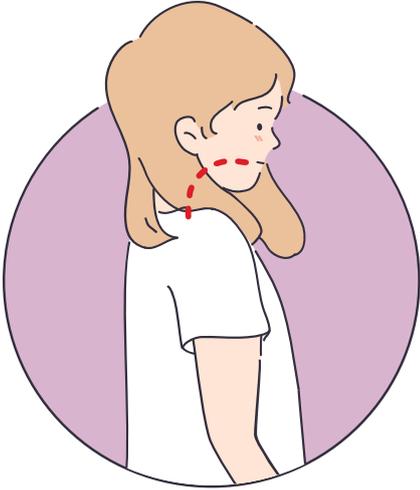
## CONSEJOS ÚTILES

- Mantenga un ambiente tranquilo, sin ruidos molestos y con música relajante.
- Acompañe siempre a su niño cuando tenga dolor.
- Realice masajes suaves para ayudarlo con el dolor.
- Lleve un diario junto con el niño para tener un registro del dolor.

- De persistir el dolor, no dude en llamar a su médico.



# DIFICULTAD RESPIRATORIA



La dificultad respiratoria o sensación de falta de aire produce gran angustia tanto al niño como a su familia; por lo tanto, **es importante mantener la calma para no empeorar esa sensación.**

## ¿Qué debo saber?

- La sensación de falta de aire también se conoce como “disnea”.
- Importante mirar si la piel o labios están morados o pálidos.
- Observe si su niño hace ruidos al respirar o si tiene abundantes secreciones en la nariz o la boca.
- Revise si hay sangre en las secreciones.



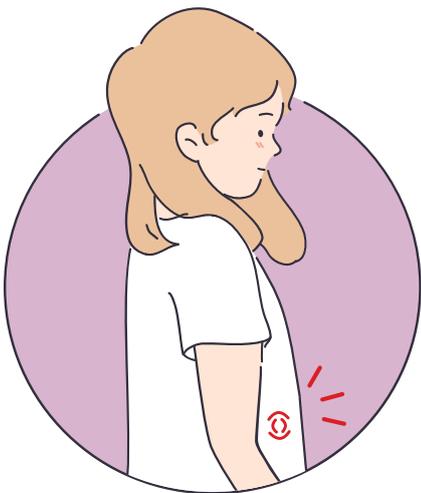
## CONSEJOS ÚTILES

- Encuentre la posición más cómoda para el niño.
- Vístale con ropa suelta y cómoda.
- Cambie la posición del niño para evitar la formación de escaras.
- Asegúrese de tener una ventilación adecuada en la habitación, mediante ventanas abiertas o el uso de un ventilador.
- Ayude al niño a tranquilizarse si se angustia frente a la sensación de no poder respirar.
- Márquele un ritmo pausado para la inspiración y espiración.
- Permanezca junto al niño para transmitirle seguridad.

- Adminístrele oxígeno si lo requiere y lo tiene disponible, de acuerdo con las indicaciones médicas. El uso de nebulizaciones será indicado por su médico.
- Si hay sangrado de nariz, utilice toallas de color oscuro para evitar reacciones de alarma.
- Procure que el niño realice ejercicios respiratorios y de relajación.
- Ajuste la actividad física del niño en función de cómo se sienta.
- Si el niño está inconsciente y emite ruidos respiratorios roncós, aspire solo las secreciones que están en la boca.
- **De persistir o aumentar las molestias, no dude en llamar a su médico.**

## D

# ESTREÑIMIENTO Y RETENCIÓN URINARIA



El estreñimiento se define como la presencia de deposiciones secas y duras o cuando se evacúa menos de tres veces a la semana. La retención urinaria se produce cuando su niño no puede orinar.

**Tanto el estreñimiento como la retención urinaria pueden deberse a los medicamentos que su niño está tomando para el dolor, como la morfina.**

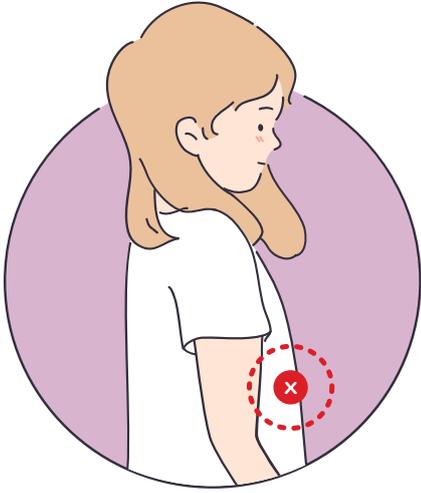
## ¿Qué debo saber?

- Observar la consistencia y el color de las deposiciones.
- Evalúe si el niño:
  - Presenta diarrea o fugas de deposiciones.
  - Presenta retención urinaria.
  - Presenta sangre en las deposiciones o en la orina.
  - Tiene hemorroides.
  - Tiene dolor al orinar o evacuar el intestino.



## CONSEJOS ÚTILES

- Brinde apoyo psicológico al niño si no puede controlar los deseos de ir al baño. Tranquilícelo para que no se asuste o avergüence, ya que es algo propio de la enfermedad.
- Asee al niño con frecuencia y utilice cremas protectoras en zonas de presión y de pliegues para evitar ulceraciones o lesiones en la piel.
- Cambie de pañal según sea necesario.
- Observe si presenta retención de orina (se puede palpar como un globo por encima del pubis).
- Aumente el consumo de alimentos con fibra (salvado de trigo, chía, frutas con cáscara) y líquidos según su estado.
- Realice masajes abdominales suaves.
- Solo administre laxantes o coloque supositorios de glicerina si lo indica su médico.
- Consulte al equipo médico si se siente angustiado o no puede manejar la situación del niño.
- Comunique al equipo médico si el niño presenta estreñimiento y mantenga un registro de los hábitos de baño del niño (frecuencia, cantidad y aspecto) y si presenta dolor.



### ¿Qué debo saber?

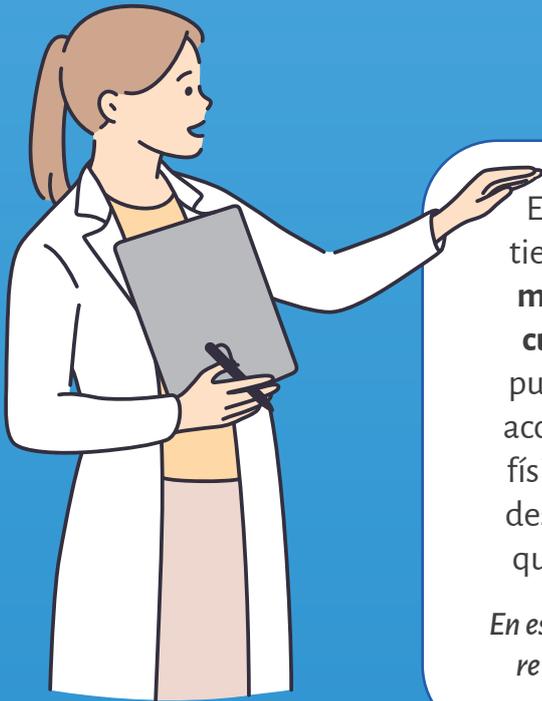
Es común que el niño con cáncer avanzado disminuya su apetito. **Es importante entender que no es que el niño no quiera comer, si no que no puede hacerlo.** Por ello, es fundamental no obligarlo y, preferiblemente, preguntarle qué alimentos desea ingerir. Recuerde que el deterioro del niño no se debe a la falta de alimentación, sino a su enfermedad.

- Si está hidratado. Para ello, debe verificar si el niño tiene la boca seca o no. También hay que observar si presenta heridas que le provocan dolor y le impiden ingerir los alimentos.
- Si tiene náuseas o vómitos.
- Si requiere ayuda para comer.
- Si siente dolor al pasar los alimentos.
- Si tiene una sonda para alimentarse, se debe verificar que esté en buen estado, bien colocada y no le cause molestias.



### CONSEJOS ÚTILES

- Mantenga la calma si su hijo no quiere comer, de manera que pueda identificar aquellas causas que sean modificables.
- Prepare y ofrezca alimentos que le gusten al niño, en porciones pequeñas, pero con mayor frecuencia (varias veces al día).
- Flexibilice los horarios de alimentación para cuando el niño lo prefiera.
- Evite olores fuertes.
- Si es posible, ofrézcale al niño líquidos con mayor frecuencia.
- Limpie la boca del niño antes y después de comer. Si tiene náuseas o vómitos, siga las indicaciones médicas (no lo automedique).
- Si el niño está inconsciente, solo límpiele la boca y lubríquele los labios.



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/cvn4/21-0040

© 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.