

Mejorando la Experiencia de los Cuidados Oncológicos Pediátricos Mediante Cuido Paliativo



Objetivos de Aprendizaje

Después de revisar esta Guía será capaz de:

- Reconocer cómo los cuidados paliativos pueden ayudar a su hijo/a y a su familia
- Abordar las preocupaciones y las nociones preconcebidas sobre los cuidados paliativos
- Comprender cómo solicitar y defender el apoyo de cuidados paliativos

Introducción a los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

Los cuidados paliativos pueden ser útiles para los niño/as y sus familias independientemente del pronóstico, dado su énfasis en promover la calidad de vida ante una enfermedad grave.

Los niño/as pueden recibir tratamiento potencialmente curativo y cuidados paliativos al mismo tiempo; de hecho, los CPP pueden recibirse desde el momento del diagnóstico y durante todo el tratamiento del niño/a y más allá.

Los cuidados paliativos pediátricos son una especialidad médica que se centra en tratar los síntomas de sufrimiento físico y/o emocional de los niño/as con enfermedades graves y sus familias. Los profesionales de los CPP son expertos en comunicación. Pueden ayudarle a definir y defender sus prioridades en el cuidado de su hijo/a y facilitar las conversaciones entre usted y el equipo asistencial del cuidado.

Como dijo una madre de un niño con cáncer: "Mientras su equipo de oncología trabajaba para resolver el mañana, los cuidados paliativos trabajaban para resolver el hoy".

Para más información sobre los CPP, consulte la Guía del CPN "Introducción a los Cuidados Paliativos Pediátricos": <https://courageousparentsnetwork.org/guides/introduction-to-pediatric-palliative-care>.

(continuado)



**COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK**

Beneficios de los Cuidados Paliativos en Oncología Pediátrica

Los cuidados paliativos, cuando se integran precozmente, pueden apoyar el control de los síntomas y promover la calidad de vida de los jóvenes con cáncer y sus familias a lo largo del tratamiento.

Abordando los Síntomas Físicos y los Efectos Secundarios

El cáncer y su tratamiento pueden causar efectos secundarios físicos incómodos, como náuseas y vómitos, diferentes tipos de dolor, fatiga, pérdida de peso, menos apetito y otros síntomas según el tipo de cáncer y su tratamiento asociado. Puede ser muy duro ver a su hijo/a luchando contra los síntomas y sintiéndose mal a causa de un tratamiento que usted espera que le proporcione una cura.

Normalmente, el oncólogo de su hijo/a le recetará medicación para mejorar estos síntomas. Aunque muchos niños responden bien, lamentablemente otros pueden no experimentar alivio. Los síntomas no controlados pueden causar angustia a su hijo/a. Usted también puede sentirse molesto al presenciar el malestar de su hijo/a. Un proveedor de cuidados paliativos pediátricos puede revisar la enfermedad y el historial de tratamiento de su hijo/a, escuchar sus preocupaciones y colaborar con el equipo de atención de su hijo/a para considerar una serie de opciones de control de los síntomas para mejorar el alivio.

Aliviando la Ansiedad y la Angustia

Un diagnóstico de cáncer pediátrico es abrupto y chocante, y trastorna a toda la familia. Su equipo clínico puede hablar de "angustia existencial". La experiencia de la angustia existencial es diferente en cada persona pero puede incluir sentimientos de: pérdida, significado, propósito, esperanza; cambio en la identidad personal; sensación de aislamiento; cuestionamientos espirituales y/o preocupaciones sobre la mortalidad; y miedo al sufrimiento o a una muerte prematura. Los niño/as y adolescentes pueden enfrentarse a preocupaciones similares, que pueden comunicar verbalmente o exhibir a través de cambios en el funcionamiento emocional o conducta. Estos variarán en función de la edad, el desarrollo, la personalidad y el estilo de afrontamiento del niño/a. Los proveedores de PPC entienden que estas reacciones son de esperarse y pueden proporcionar un espacio seguro para escuchar y validar sus preocupaciones sin juzgarlas.

Para más información sobre la espiritualidad, consulte la Guía CPN "Espiritualidad y Cuidados en la Enfermedad Pediátrica": <https://courageousparentsnetwork.org/guides/spirituality-and-caregiving-in-pediatric-illness>.

(continuado)

Mejorando la Comunicación Entre la Familia y el Equipo Médico

La comunicación abierta y honesta con el equipo de atención de su hijo/a es una parte esencial del entorno del cáncer. Es importante que usted y su hijo/a comprendan la información que se les presenta, puedan hacer preguntas sin miedo a ser juzgados y puedan compartir sus preocupaciones a medida que surjan. En ocasiones, durante el tratamiento de su hijo/a, puede sentirse no oído o confundido por las numerosas fuentes de información que está recibiendo de múltiples equipos. Puede tener la sensación de que los distintos clínicos no hablan entre sí o de que no todos están "en la misma página". Los cuidados paliativos profesionales pueden ayudarle con estas preocupaciones. Pueden convocar reuniones con todos los miembros del equipo de cuidados de su hijo/a para aclarar la información y ayudarle a usted y a su hijo/a a expresar sus preferencias, valores y objetivos de cuidados.

Promoviendo la Toma Compartida de Decisiones

Durante el curso de la enfermedad de su hijo/a se le pedirá que considere opciones de tratamiento y que tome decisiones con los médicos de su hijo/a. Éstas pueden incluir el consentimiento a un protocolo de tratamiento estándar, la inscripción en un ensayo clínico y/o la consideración de opciones centradas en el control de los síntomas y los efectos secundarios. Como algunos de estos tratamientos tienen efectos secundarios difíciles para su hijo/a, las decisiones pueden resultar especialmente difíciles. El equipo de cuidados paliativos es una caja de resonancia para explorar estas opciones y entender los posibles beneficios y cargas de cada enfoque. Pueden ayudarle a decidir qué es lo más importante, teniendo en cuenta el estado de su hijo/a y los objetivos de su familia. Estos pueden significar proceder -o no- con las intervenciones propuestas para prolongar la vida, o tomar juntos la cariñosa decisión de hacer la transición a cuidados paliativos únicamente. Las conversaciones y la toma de decisiones basadas en sus objetivos pueden ayudarle a sentirse más seguro y a minimizar posibles arrepentimientos futuros por las decisiones que haya tomado.

Para más información sobre la toma de decisiones compartida, consulte la Guía del CPN, "Marco para Compartir la Toma de Decisiones con los Clínicos de su hijo/a": <https://courageousparentsnetwork.org/guides/framework-for-sharing-decision-making-with-your-childs-clinicians>.

Apoyando a los Hermanos

El viaje de la enfermedad de su hijo/a será un rasgo definitivo de la vida de sus hermano/as. Aunque sin duda será un reto, con el apoyo adecuado muchos hermano/as desarrollan un profundo sentido de la compasión, el cuidado y la comprensión hacia los demás a través de su experiencia.

(continuado)

No hay forma de ver por dentro lo que puede estar sintiendo un hermano/a y, desde luego, no todos los hermano/as sienten o experimentan las cosas de la misma manera. Incluso los miembros de una misma familia pueden tener reacciones muy diferentes ante la convivencia con un hermano/a del que entienden que padece una enfermedad grave; y esas reacciones pueden cambiar con el tiempo. Su proveedor de cuidados paliativos puede ayudarle a encontrar formas apropiadas para su estado de desarrollo de comunicarse con sus otros hijo/as sobre sus sentimientos y los cambios en su vida familiar. También pueden referirle a otros clínicos, como los especialistas en vida infantil, que están capacitados para apoyar a los jóvenes afectados por la enfermedad. No dude en solicitar su orientación.

Cuidados Paliativos y Hospicio

Una familia puede resistirse a los cuidados paliativos para su hijo/a, porque confunde los cuidados paliativos con los cuidados de hospicio. Los cuidados de hospicio son para aquellas personas que se acercan al final de la vida, mientras que los cuidados paliativos pueden ser útiles para los niño/as y las familias independientemente del pronóstico, dado su énfasis en promover la calidad de vida. Algunos niño/as que reciben cuidados paliativos los reciben durante muchos años y algunos se curan o viven hasta la edad adulta. Los niño/as cuyo estado empeora pueden pasar a recibir cuidados de hospicio hacia el final de su vida.

Para saber más sobre las diferencias entre los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio, consulte la Guía del CPN "Cuidados Paliativos y Cuidados de Hospicio: Comprendiendo las Diferencias": <https://courageousparentsnetwork.org/guides/understanding-palliative-care-and-hospice-care>.

Abogar por los Cuidados Paliativos

Si el equipo de oncología de su hijo/a no lo refiere a los CPP, puede solicitar este nivel adicional de apoyo. Muchos hospitales en los que se trata a niño/as con cáncer cuentan con proveedores de cuidados paliativos pediátricos y puede ser útil contar con la participación de un equipo que no sea directamente responsable del tratamiento o la gestión del cáncer y otros problemas médicos de su hijo. Los médicos de su hijo/a se centran, con razón, en el tratamiento del cáncer, mientras que los médicos de los CPP prestan atención a las cosas que les aportan alegría y significado a usted y a su hijo/a. Se aseguran de que su hijo/a sea visto y honrado como una persona completa, y de que usted sea visto y considerado como el defensor nº 1 de su hijo.

Es posible que el equipo clínico de su hijo/a cuestione su solicitud de ser referido al CPP o diga que su hijo/a no "necesita" cuidados paliativos porque está recibiendo tratamiento. Puede explicarles que sabe que los cuidados paliativos pueden ser útiles en una serie de necesidades de apoyo familiar (las mencionadas anteriormente) y destacar que este servicio es importante para mejorar la atención a su hijo/a y a su familia.

(continuado)

Conclusión

Los proveedores de cuidados paliativos pediátricos establecen una estrecha relación con su hijo/a y su familia, apoyándole a lo largo de cada etapa del trámite oncológico de su hijo/a. Se dedican a aliviar el sufrimiento de su hijo/a mediante el alivio de los síntomas y el apoyo emocional, y pueden ser aliados inestimables en la defensa de su hijo/a. Con una comprensión exhaustiva de lo que más le importa para su hijo/a, los clínicos de cuidados paliativos le ayudan a tomar decisiones que se alinean con sus esperanzas y prioridades para el cuidado de su hijo/a y para su familia.