

## **TEMA 10. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE PEDIATRICO**

DRA. E. PÉREZ LLEDO

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS Y HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA  
PEDIATRICA. SERVICIO DE PEDIATRIA

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE

## **TEMA 10. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE PEDIATRICO**

**10.1. Introducción. Definiciones.**

**10.2. Epidemiología y situación actual de los cuidados paliativos pediátricos.**

**10.3. Peculiaridades de los pacientes paliativos pediátricos.**

**10.4. Criterios de atención.**

**10.5. Evaluación y establecimiento del plan de cuidados.**

**10.6. Control de síntomas.**

**10.7. Cuidados al final de la vida.**

**10.8. Asistencia psicosocial.**

## 10.1. Introducción. Definiciones.

La OMS define en 2002 los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como el cuidado *activo total de cuerpo, mente y espíritu* de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia e incluyen el apoyo a *su familia*. Comienzan *cuando se diagnostica* una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de lo propia enfermedad. Los tratamientos paliativos y los tratamiento curativos no deben ser mutuamente excluyentes.

La incidencia de la enfermedad incurable y la discapacidad ha ido en aumento en el mundo occidental en los últimos años. Los avances médicos y tecnológicos, sin duda han reducido las tasas de mortalidad neonatal y pediátrica, pero también han dado lugar a una mayor supervivencia de los pacientes con enfermedades graves y potencialmente letales, con aumento en términos absolutos del número de niños y adolescentes con problemas que amenazan su vida y su bienestar. Por este motivo, el reconocimiento del valor de los CPP como parte esencial de todos los sistemas sanitarios es cada vez más reciente y unánime, aunque como evidencia el informe de 2014 de la OMS, aún se hallan en estado embrionario en la mayor parte de países del mundo.

En diciembre de 2005 se inicia la “**Estrategia de Cuidados paliativos del SNS**” con revisión, evaluación y finalmente aprobación en marzo 2007. Teniendo en cuenta las nuevas evidencias se consensuó los objetivos de la estrategia de 2007-2014.

En 2007 el comité del parlamento Europeo sobre medio ambiente, salud pública y seguridad alimentaria encargo un estudio externo sobre CP. Entre los resultado destacan que “los cuidados en el hogares lo que la mayoría de familias quieren y que ese debería ser el modelo para todos aquellos que prestan cuidados paliativos pediátricos” y que “proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los CP en los niños no es tarea fácil y que la organización de redes especificas donde trabajen equipos interdisciplinarios pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de atención primaria y hospitales”.

Así pues, la Asociación Europea de CPP redacta el documento **IMPACCT** (Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa).

En Abril de 2013 se aprueba en España el II Plan Estratégico Nacional de la infancia y adolescencia 2013-2016 (**II PENIA**). En él de se define “niño o infancia” hasta los 18 años. Entre los objetivos se plantean “promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables”, así como “proporcionar a la población infantil y adolescente en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y lo largo de todo su proceso evolutivo”.

Finalmente en 2014 se elabora el documento “**Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de atención**”, donde se describen las peculiaridades de CPP, situación actual en España, epidemiología y criterios de atención en los niños.

## 10.2. Epidemiología y situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos

En España cada año **mueren alrededor de 3.000 niños**. En la población española <20 años (9.290.273 personas) en un año, entre **929 y 1.486 niños mueran por enfermedades que limitan la vida (40% de cáncer y 60% de otras enfermedades)**; de 11.148 a 14.864 padecen una enfermedad limitante para la vida y entre **5.574 y 7.432 de ellos necesitan que le den respuesta a las necesidades específicas de la edad pediátrica, al final de la vida**. Es necesario disponer de más estudios que ayuden a estimar las necesidades de cuidados paliativos en todos los ámbitos de edad (perinatal y neonatal, infancia y adolescencia). Para poder dimensionar y organizar los recursos de cuidados paliativos pediátricos es necesario identificar las causas de muerte de la población.

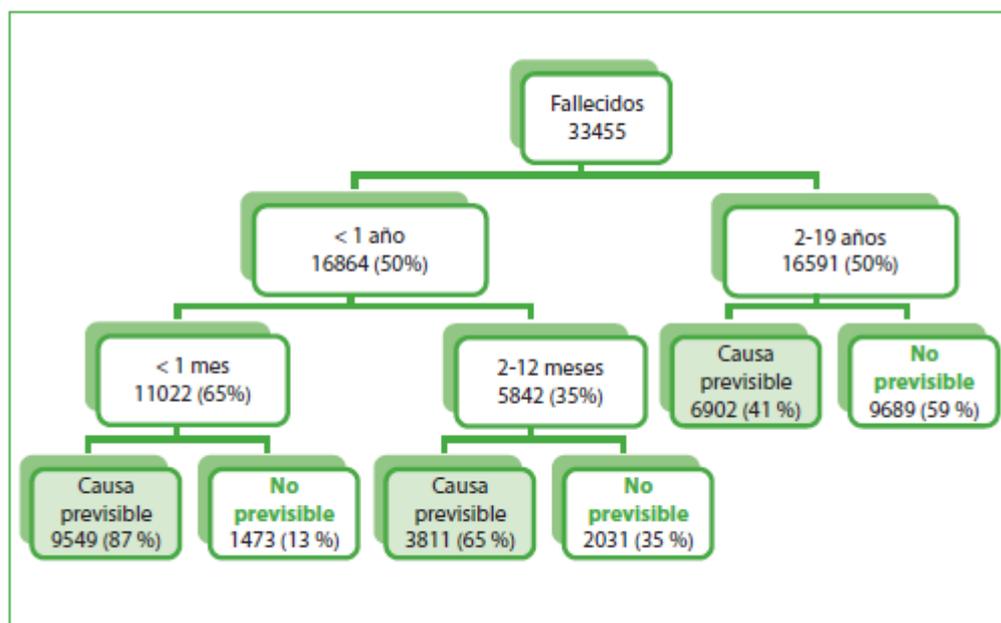
En la tabla 1, se describen el total y la afectación por comunidades autónomas de las muertes por enfermedades que limitan la vida y las que necesitarán de CPP en España.

**Tabla 1. Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española**

	Muertes por enfermedades que limitan la vida	Enfermedades que Limitan la Vida (min-max)		Necesitarán CPP (min-max)	
Andalucía	294	2.205	2.940	1.103	1.470
Aragón	39	295	394	148	197
Asturias, Principado de	25	185	247	93	123
Baleares, Illes	36	268	358	134	179
Canarias	67	500	666	250	333
Cantabria	17	124	166	62	83
Castilla y León	66	495	661	248	330
Castilla-La Mancha	70	526	702	263	351
Cataluña	244	1.830	2.440	915	1.220
Comunitat Valenciana	162	1.212	1.616	606	808
Extremadura	35	263	351	132	175
Galicia	70	526	701	263	351
Madrid, Comunidad de	208	1.561	2.081	780	1.041
Murcia, Región de	54	407	543	204	272
Navarra, Comunidad Foral	21	156	208	78	104
Pais Vasco	62	464	618	232	309
Rioja, La	10	75	100	37	50
Ceuta	4	27	36	14	18
Melilla	4	28	37	14	19
<b>Población Total Española</b>	<b>1.486</b>	<b>11.148</b>	<b>14.864</b>	<b>5.574</b>	<b>7.432</b>

Llamamos **causas no previsibles de muerte** a aquellas muertes ocasionadas de forma brusca e inesperada en un paciente con buen estado de salud previo. Aunque estos pacientes, en principio, no se incluyen en los programas de cuidados paliativos pediátricos, hay que avanzar para incorporar la cultura y la atención de cuidados paliativos en los entornos de atención de pacientes agudos como las urgencias o las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales.

Llamamos **causas previsibles de muerte**, a aquellas patologías (según código CIE-10) que amenazan o limitan la vida de un paciente ocasionando un deterioro de su calidad de vida; se consideran tributarias de entrar en programas de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).



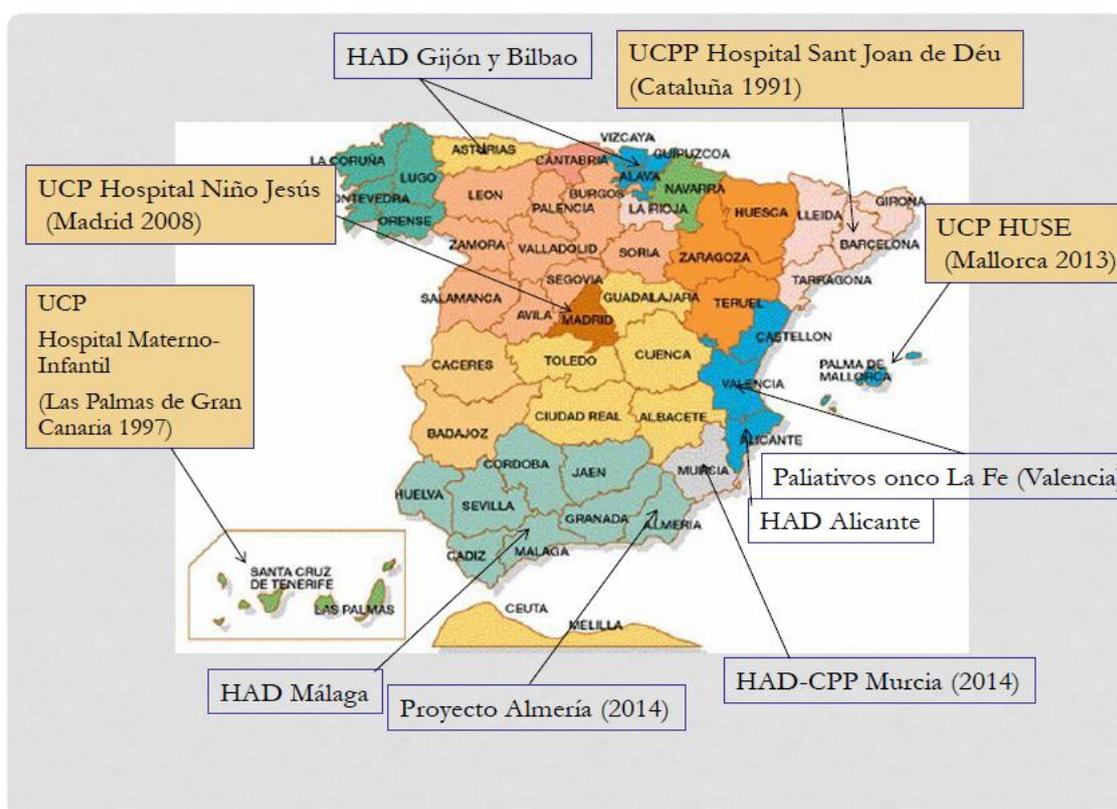
En el grupo de **edad neonatal (0-28 días de vida)**, las causas más frecuentes de muerte susceptibles de CPP son ciertas afecciones originadas en el período perinatal (70%) y malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (28%).

Entre los **2 y 12 meses**, las causas más frecuentes de muerte susceptibles de CPP son malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (51%) y ciertas afecciones originadas en el período perinatal (27%) y enfermedades del sistema nervioso (9.5%).

Entre los **2 a los 19 años** de vida las causas más frecuentes de muerte susceptibles de CPP son los tumores (44,4%), enfermedades del sistema nervioso (17,5%) y Malformaciones congénitas, deformidades (17%).

### Situación actual en España:

En el año 1991 se puso en marcha la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu, en **Barcelona**. En 1997 se crea una en el Hospital materno Infantil **de Las Palmas**; en 2008 la del Hospital Niño Jesús de **Madrid** y en 2013 otra en Son Espasses (**Mallorca**). Además algunas unidades de Oncología Pediátrica prestan atención paliativa a sus pacientes. En los últimos años las Comunidades Autónomas han desarrollado planes de Cuidados Paliativos y poseen diferentes recursos. En su mayoría, estos recursos o dispositivos están encaminados a la atención de la población adulta. Algunos de ellos atienden también a niños en fases finales de la vida en circunstancias particulares. En 6 de ellas se contempla la atención pediátrica de cuidados paliativos en la cartera de servicios como son las unidades de atención a domicilio de Gijón y Bilbao, Málaga, Alicante y Murcia. Paliativos del hospital la Fe de Valencia, proyecto CPP en Almería.



### 10.3. Peculiaridades de los pacientes paliativos pediátricos.

El concepto de CPP la atención de niños con una **amplia variedad** de enfermedades y de duración impredecible. En la tabla 2 se resume los grupos principales de pacientes susceptibles:

**Tabla 2. Grupos principales de pacientes**

<b>Grupos</b>	<b>Definición</b>	<b>Ejemplos</b>
<b>Grupo 1</b>	Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el <b>tratamiento curativo puede ser viable</b> , pero también <b>puede fracasar</b>	Cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal
<b>Grupo 2</b>	Enfermedades que requieren largos periodos de <b>tratamiento intensivo</b> dirigido a mantener la vida, pero donde todavía <b>es posible la muerte prematura</b>	Fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne
<b>Grupo 3</b>	Enfermedades <b>progresivas sin opciones curativas</b> , donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico	Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico
<b>Grupo 4</b>	Situaciones <b>irreversibles, no progresivas</b> con grave <b>discapacidad</b> que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud	Parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal

Otros peculiaridades de los CPP son:

1. **La variabilidad en la edad de los pacientes**, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención
2. **Reducido número** comparado con los adultos.
3. **Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños:** casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.
4. **Factores de desarrollo:** los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo.
5. **Papel de la familia:** El niño y la familia constituyen la unidad de atención.
6. Un área de conocimiento **relativamente nueva** en Pediatría,
7. **Implicación emocional:** cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
8. **Aflicción y duelo:** después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
9. **Cuestiones legales y éticas:** los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su

participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.

10. **Impacto social:** es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

#### 10.4. Criterios de atención

La atención paliativa es una forma de prestar atención centrada en las personas de una manera multidimensional e integral. Ello supone tener en cuenta tanto problemas objetivos como las necesidades que presentan y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual y social. Así, en el documento "**Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de atención**" de 2014, se establecen los siguientes **CRITERIOS DE ATENCIÓN INTEGRAL**:

1. La unidad de atención es el **niño y su familia**.
2. Equipo **interdisciplinar** pediátrico de referencia con **formación específica**: pediatra, enfermería, psicología, trabajo social y referente espiritual.
3. El equipo hará una **evaluación** inicial y continuada:
  - Valoración del **dolor** y otros síntomas
  - Familia y **cuidador principal**
  - Capacidad para el **cuidado** continuado
  - Incluye un **plan terapéutico global** coordinado
  - Periodicidad según las necesidades.
4. Las visitas se podrán realizar en **domicilio**, en el entorno educativo del niño o en los centros sociales.
5. Se podrá solicitar la valoración por un **equipo de CPP**.
6. El contacto con el equipo de CPP se realizará lo más **precozmente** posible.
7. Atención al proceso de **duelo** integral, sin olvidar compañeros de juego y entorno escolar.
8. Modelo de **atención compartida** de los médicos del programa de CPP con el equipo de especialistas, así como de atención primaria.

En dicho documento también se establecen los siguientes **CRITERIOS ORGANIZATIVOS**, con el objetivo de equiparar recursos y servicios en las distintas comunidades autónomas:

1. Las CCAA contarán con un **equipo interdisciplinar pediátrico** de referencia con formación específica.
2. La **atención domiciliaria** se realizará por medio de equipos específicos pediátricos o con formación avanzada.
3. Atención **telefónica 24h 365 días del año**
4. En UCIP facilitar el acompañamiento 24 h.
5. Ingresos hospitalarios en **habitaciones individuales**
6. **Programas de respiro al cuidador** en centros de día, domicilio o centros de cuidados

Por último se establecen los **CRITERIOS DE AUTONOMIA DEL PACIENTE:**

1. **El niño**, independientemente de su edad, **debe ser informado** con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado.

2. Se valorará la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. **La opinión del niño se tendrá en cuenta** y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla y cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, el consentimiento se prestará por el menor.

3. **Los padres estarán correctamente informados** sobre la enfermedad, la situación clínica y las posibles opciones de tratamiento.

4. La información dada a los padres se adecuará a su contexto cultural y social.

5. Se facilitará la expresión emocional y de preocupaciones relacionadas con la salud y su abordaje terapéutico.

6. **Se respetarán las creencias y valores de los informados** en todo el proceso y por todas las personas que interviene en el mismo.

7. Se registrará el proceso de información dado al niño y su familia en la Historia Clínica inicial y de forma evolutiva.

### 10.5. Evaluación y establecimiento del plan cuidados

Para la realización de una adecuada atención paliativa debemos tener presente que realizarse de manera **integral**, atendiendo a las necesidades y problemas tanto físicos como psicológicos, sociales y espirituales. Debe ser una atención **multidisciplinar** (pediatras generales, pediatras especialistas, cirujanos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, etc), **coordinada y planificada**.

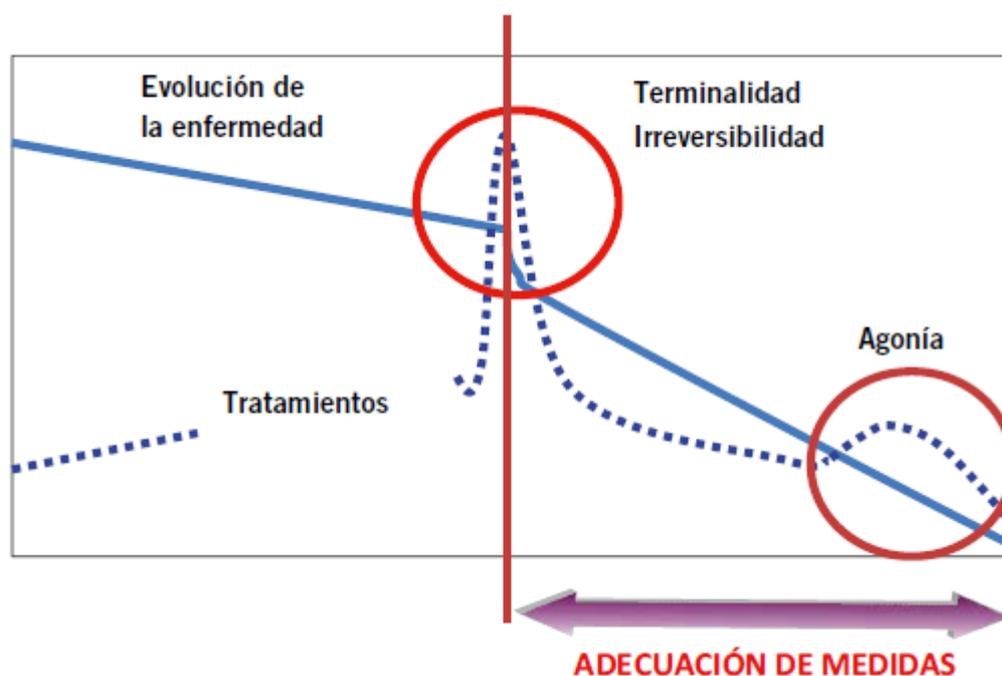
Los cuidados paliativos comienzan al diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida, por lo que todos los profesionales que traten con el paciente y su familia, deben tener **“enfoque paliativo”**. El enfoque paliativo se basa en:

1. Aceptación de la **irreversibilidad del proceso y la posibilidad de fallecimiento** como proceso natural, sin privar al paciente de lo que necesite para su bienestar.
2. Reconocimiento de la **fase de la enfermedad** en la que se encuentra:
  - a) **Debut clínico y diagnóstico**: La información debe ser honesta, veraz y apropiada. Se debe asignar un “medico responsable”, interlocutor principal.
  - b) **Exacerbaciones agudas**: Durante la evolución de la enfermedad el paciente atravesará fases de estabilidad y fases de empeoramiento que pueden ser por la propia enfermedad o por complicaciones agudas (más frecuentes en estos pacientes por su fragilidad). Es importante reconocerlo y realizar una adecuada toma de decisiones adaptando en cada momento la combinación de tratamientos paliativos y curativos, intentando no caer en la “obstinación” ni el “abandono”.
  - c) **Punto de inflexión**: Periodo de tiempo en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad con aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaídas repetidas de

su proceso basal. Reconocer este punto es fundamental, ya que es indica que el tratamiento paliativo cobrará más importancia y es criterio de derivación a unidades de cuidados paliativos pediátricos específicos. En este punto deben el médico responsable debe comunicar a la familia la nueva situación y adaptar sus expectativas a las posibilidades reales del paciente.

d) Final de vida y duelo

Figura 1. Fases de la enfermedad y punto de inflexión



3. Establecer el **Nivel de atención paliativa**:

**Tabla 3. Niveles de atención paliativa**

<b>Nivel de atención paliativa</b>	<b>Profesional responsable</b>	<b>Competencias</b>	<b>Papel del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos</b>
Nivel 1: enfoque paliativo	Todos los pediatras	Ofrecer atención integral, acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de su muerte como acontecimiento vital, sin privarle de lo que necesita para estar bien	Asesoramiento del pediatra en el enfoque terapéutico y facilitación de la toma de decisiones difíciles  El paciente permanece a cargo del pediatra general o pediatra de especialidad
Nivel 2: cuidados paliativos generales	Pediatras de UCIP, Neonatólogos, Neuropediatras, Oncólogos Infantiles, etc.	Control de síntomas, implicación en la toma de decisiones, atención al final de la vida	
Nivel 3: cuidados paliativos específicos	Pediatras con dedicación exclusiva a los cuidados paliativos	Control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones, atención al final de la vida y durante el duelo	El paciente pasa a cargo de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Se mantienen las intervenciones del pediatra general y de los pediatras de las especialidades necesarias

Para establecer un adecuado **plan de cuidados integral del niño**, el equipo **multidisciplinar** (médico, enfermería, psicología, trabajador social, etc) debe realizar una **completa evaluación** mediante:

### 1. Historia clínica:

- Historial médico previo.
- Estado de salud actual. Crecimiento y desarrollo. Bienestar físico y mental.
- Evaluación de síntomas
- Educación. Áreas del desarrollo cognitivo.
- Desarrollo emocional y conductual.
- Identidad. Sentido de sí mismo.
- Relaciones familiares y sociales. Empatía.
- Presentación social. Higiene. Cultura, religión.
- Historia familiar y funcionamiento.
- Evaluación familiar: Cuidador principal, autocuidado. Necesidades.
- Alojamiento.
- Integración familiar social.
- Recursos económicos y comunitarios.
- Espiritualidad
- Identificar la “**necesidades del paciente**”: lo que el paciente considera importante a todos los niveles mencionados.

**2. Exploración física:** Debe ser una exploración cuidados, dirigiéndonos al niño con palabras sencillas que entienda, dejando exploraciones molestas como la garganta y los oídos para el final.

Debe realizarse una exploración completa por aparatos (respiratorio, cardiovascular, abdominal, neurológica, locomotora..etc).

Debe evaluarse la capacidad funcional y dependencia: Estado cognitivo, lenguaje, comunicación, sueño, visión, audición, movilidad y coordinación, continencia vesical y rectal, etc.

**3. Pruebas complementarias:** Pueden ayudarnos a diferenciar entre causas reversibles de los síntomas o irreversibles para establecer el tratamiento adecuado.

Antes de realizar cualquier prueba complementaria, el profesional debe plantearse si es realmente necesario, si el resultado le va a ayudar a la toma de decisiones o si va cambiar su actitud terapéutica. En caso negativo, no debe realizarse.

Una vez establecidas todas los **“Problemas clínicos”** y reconocidas las **“necesidades del paciente”**, estableceremos el **PLAN DE ACTUACIÓN terapéutico y de comunicación con el niño y su familia:**

1. Establecer tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, teniendo metas basadas en el alivio de sufrimiento del niño y su familiar. Se dará una copia a la familia.
2. Intentar realizar regímenes de tratamiento sencillos, de fácil administración para el niño, consensuados con el niño y su familia.
3. Evitar la vía intravenosa siempre que sea posible. La vía subcutánea es apropiada y aceptable.
4. Establecer fechas de revisión del plan de tratamiento frecuentes.
5. Abordar los problemas psicológicos y espirituales.
6. Abordar los problemas socioeconómicos.

## 10.6. Control de síntomas

La sintomatología en paciente paliativo pediátrico puede ser toda índole, desde el dolor hasta síntomas cardiorespiratorios, gastrointestinales, neurológicos, urinarios, dermatológicos, psicológicos etc.

Nos centraremos en este capítulo en los problemas más comunes.

- a) El dolor
- b) Síntomas constitucionales: Astenia, anorexia, pérdida de peso
- c) Síntomas respiratorios: Disnea, tos, hipo, secreciones.
- d) Síntomas digestivos: Vómitos, estreñimiento, reflujo gastroesfágico
- e) Síntomas neurológicos: Crisis comiciales, agitación psicomotriz, espasticidad, insomnio.
- f) Dermatológicos: Prurito.

### 10.6.1. El dolor.

El dolor es síntoma más frecuente que aparece en los pacientes que que precisan CPP.

Las **causas principales** de dolor son:

- Pacientes **oncológicos**: secundario a la propia enfermedad, el tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia), procedimientos diagnóstico-terapéuticos, mucositis, caquexia y deterioro extremo.
- Pacientes **no oncológicos**, lo determinará la propia enfermedad, la espasticidad, hipertensión pulmonar grave, heridas por inmovilización, infecciones, etc.

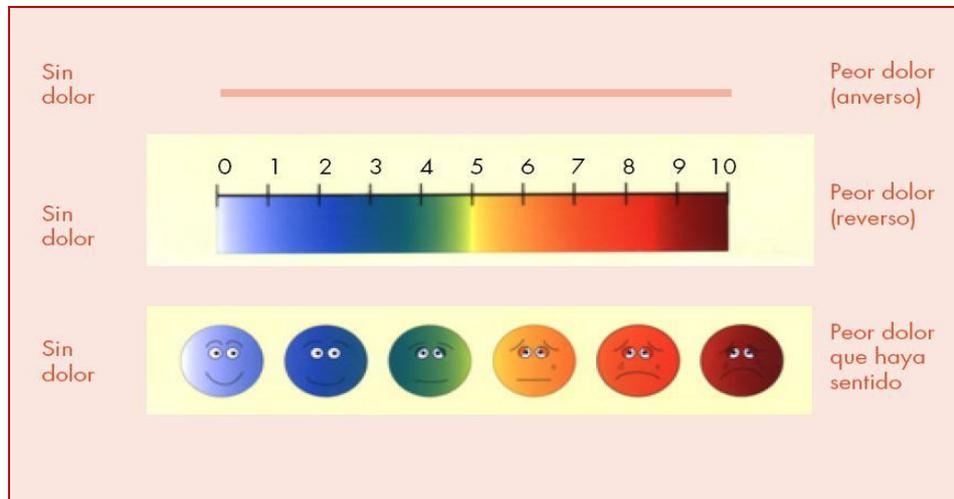
Para un correcto tratamiento del dolor es necesario **conocer el tipo de dolor**, la intensidad, la duración y el ritmo:

- Tipos de dolor: Nocioceptivo (somático o visceral), neuropático y mixto.
- Intensidad: Leve, moderado, severo.
- Duración: agudo (limitado, reciente) o crónico (mayor de tres meses).
- Ritmo: Continuo o basal, transitorio o irruptivo, final de dosis.

Los **Métodos de Evaluación** del dolor en paciente pediátrico son

-Métodos subjetivos: directos (entrevistas estructuradas), escalas de autoevaluación (EVA, escala afectiva facial EFA...), selección de colores, graficos de autorepresentación...

Figura 2. Métodos de evaluación del dolor

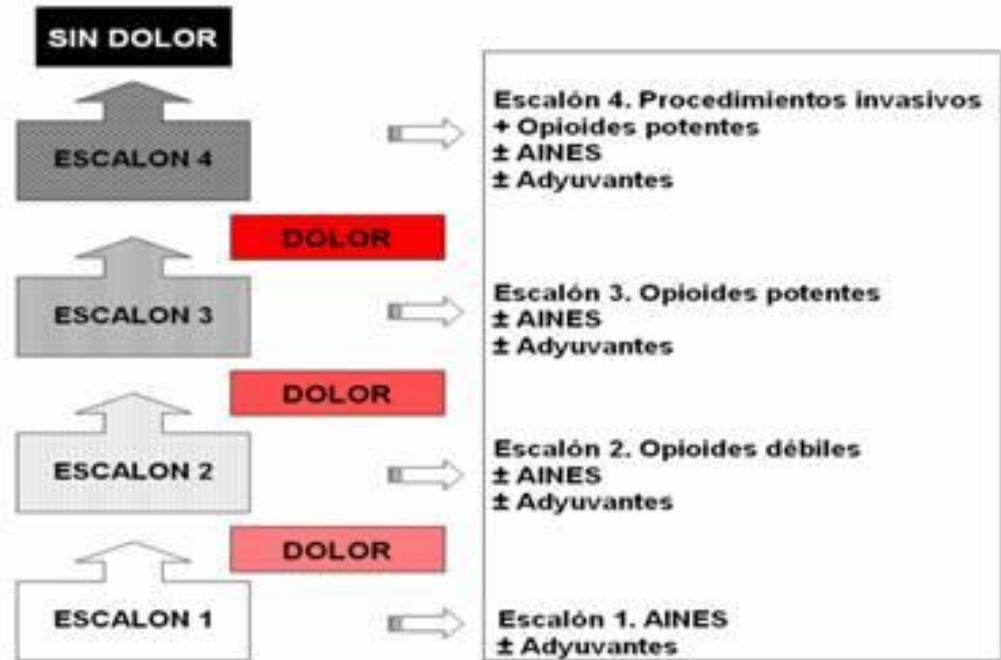


-Métodos conductuales: llanto y vocalizaciones, expresión facial, cambios posturales, afectación de la vida diaria.

-Métodos fisiológicos: medición de constantes.

**El tratamiento del dolor.** Con el uso correcto de la escalera analgésica se consigue el control del dolor de la mayoría de los pacientes, si bien, en ocasiones es necesaria la utilización del cuarto escalón que contemplan técnicas especiales como analgesia regional y reservorios especiales.

Nunca debemos olvidar los factores que modulan la percepción dolorosa, que lograremos minimizar mediante una adecuada comunicación y soporte emocional.



a) Principios generales para la administración de analgésicos en los niños:

- Seleccionar el fármaco adecuado en función de la intensidad y características del dolor, así como la presentación mejor aceptada por el niño.
- Dosificación adecuada, poniendo especial atención en las unidades y en los decimales.
- Pauta fija, no a demanda, a intervalos adecuados.
- Siempre pautar medicación de rescate.
- Elegir la vía de administración mejor tolerada y menos dolorosa.
- Diseñar el tratamiento de manera fácil de cumplir.
- Respetar los periodos de descanso del niño.
- Informar y aclarar siempre las dudas a los niños y a sus padres o tutores.

a) Primer escalón:

-Analgesicos AINES (antiinflamatorios no esteroideos):

- Muy frecuente su uso en niños por sus propiedades analgésicas, antiinflamatorias y antipiréticas.
- Especialmente indicados en dolor por metástasis óseas de intensidad leve-moderada, dolor osteoarticular, dismenorrea y cefaleas.
- Tienen techo analgésico.
- Dosis:
  - Ibuprofeno: oral: 5-10 mg/kg/dosis cada 6-8 h.
  - AAS: en el contexto de infección vírica puede producir síndrome de Reye.
  - Naproxeno: en niños mayores de 2 años. Dosis: 5-7 mg/kg/día repartido cada 12 h.

-Paracetamol: tiene efecto analgésico y antipirético. Especialmente indicado sólo o asociado a otros analgésicos en dolor de intensidad leve-moderada, metástasis óseas, dolor osteoarticular, cefalea, dismenorrea.

-Dosis:

-Oral: neonatos 10 mg/kg/dosis cada 8 h. Lactantes y niños 10-15 mg/kg/dosis cada 4-6 h (máximo 5 dosis al día).

-Rectal: 15-20 mg/kg/dosis cada 4-6 h (max. 5 dosis/día).

-Intavenoso: 10-15 mg/kg/dosis cada 6 h.

En tratamientos prolongados se debe realizar controles analíticos de función hepática.

Dosis tóxica 120 mg/Kg.

- Metamizol: efecto analgésico dosis dependiente. Asocia efecto relajante de musculatura lisa (espasmolítico).

- Vía de administración oral, rectal o iv, a igual dosis.

-Dosis: Neonato: 15-20 mg/kg/dosis cada 8 h.

Lactante: 25 mg/kg/dosis cada 6-8 h.

Niños: 30 mg/kg/dosis cada 6 h.

b) Segundo escalón: Opioides menores

-Codeína: Buena potenciación con AINEs. Efecto antitusígeno.

-Dosis: antitusígena: 0,25-0,5 mg/kg/dosis/4-6 h v.o.; analgésica 0,5-1 mg/kg/dosis/4-6 h v.o.

-Tramadol: Buena potenciación con AINES. Buena actividad antitusígena.

- Dosis: oral-rectal: 1-1,5 mg/kg/6-8 h;

intravenoso-subcutáneo: 0,7-1.5 mg/kg/6-8 h, lento; perfusión continua: tras dosis de carga, 0.2 mg/kg/h (máximo en 4 horas de 1 mg/kg).

c) Tercer escalón: Opioides mayores.

-Equianalgesia, efectos secundarios igual que en adultos.

-Debe pautarse tratamiento laxante y antiemético. Antihistámico si precisa.

-Pauta analgésica. Titular dosis: Encontrar dosis e intervalo adecuado para el control del dolor con opioide de acción rápida por la vía adecuada y posteriormente convertir la dosis total diaria a opioide de liberación sostenida.

-Si precisa aumento de dosis, realizarlo de manera progresiva de 30-50%/día.

-Tener prevista dosis rescate para el dolor irruptivo. Los más usados en pediatría son el Fentanilo transmucoso o intranasal (mínima dosis 50mcg) y la morfina oral 0.1-0.5mg/kg

-Morfina: Primera elección.

-Dosis: *Vía oral*: Sulfato de Morfina.

Liberación inmediata: en solución o en comprimidos. Dosis: 0,1-0,5 mg/kg/dosis cada 4 h, repetir hasta confort.

Liberación retardada: en comprimidos (no se pueden partir ni masticar) o en cápsulas (microgránulos que se pueden *mezclar con yogurt o papillas* a menos de 50°C). Dosis 0,2-0,6 mg/kg/c12 h.

*Vía intravenosa-subcutánea:* Dosificación: 10-30 mcg/kg en bolo, repitiendo cada 10-15 minutos hasta obtener confort. Calcular la perfusión continua en función de la dosis de impregnación y la capacidad metabólica del paciente.

-Otros opiodes: Fentanilo (de elección en insuficiencia renal), hidromorfona, oxicodona y metadona.

d) Cuarto escalón:

-Técnicas invasivas: *Inyecciones de toxina botulínica, Bloqueos periféricos, de plexos y ganglios simpáticos, analgesia intratecal* (uso limitado en pediatría), *eliminación de foco doloroso* (destrucción del tejido por quimioterapia, crioterapia, radiofrecuencia o cirugía), radioterapia.

e) Adyudantes:

-Dolor neuropático:

-Antidepresivos tricíclicos: Amitriptilina (aumento progresivo)

-Antidepresivos ISRSN: Duloxetina, venlafaxina

-Anticonvulsivantes: Gabapentina y pregabalina

-Dexametasona

-Lidocaina tópica

-Otros adyudantes: Anticonvulsivos como ac. Valproico. Fenotiacidas (antiemético, sedante, tenesmo rectal, hipo) como Clorpromacina. Relajantes musculares. Ansiolíticos (midazolam, clonacepam).

**10.6.2. Síntomas constitucionales:** Astenia, Anorexia, Pérdida de peso.

Es común y más en la fase final, cuando además puede haber dificultades para ingestión de líquidos y alimentos. No hay ninguna medicación que se haya mostrado efectiva para combatir la anorexia (vitaminas, megestrol, corticoides, ciproheptadina, pizotifeno, megestrol. Es importante tener en cuenta que si se han podido corregir otros síntomas molestos (fiebre, intranquilidad, dolor, problemas bucales), probablemente será más fácil conseguir que el niño ingiera.

La indicación de nutrición enteral mediante SNG está muy discutida.

**10.6.3. Síntomas respiratorios:**

-Disnea: Es la sensación desagradable de falta de aire. Síntoma subjetivo que casi siempre se acompaña de taquipnea. Suele indicar mal pronóstico. Suele asociar alteración de la oxigenación y de la ventilación. Crea gran ansiedad en el niño y la familia. Debe realizarse un diagnóstico etiológico.

Tratamiento: como medidas generales procuraremos ambiente tranquilo, aire fresco, reposo y alimentación fraccionada.

Dentro del tratamiento etiológico usaremos antibióticos, broncodilatadores, diuréticos, corticoides, fisioterapia respiratoria...

Para aliviar el síntoma podremos usar *la morfina, sedación y oxigenoterapia.*

-Secreciones y estertores: la escopolamina o la buscapina pueden disminuir las secreciones.

-Hipo: Puede mejorar con clorpromacina y con ácido valproico.

-Tos: Para el tratamiento se ha de procurar una ventilación correcta de la habitación, aire fresco, no fumar, evitar irritantes, humidificación ambiental, hidratación oral suficiente, facilitar expulsión de secreciones.

Debemos tratar las causas con antibióticos, broncodilatadores, corticoides, diuréticos. Para el control del síntoma son útiles los opiáceos.

#### **10.6.4. Síntomas digestivos:**

-Estreñimiento: Muy asociado al uso de opioides. Para el tratamiento conviene proporcionar intimidad, revisar tratamientos, introducir laxantes como macrogol, bisacodilo. Naloxona 0,25-2 mcg/kg/h iv o vo (con oxicodona), metilnaltrexona sc/iv. Rotación de opioides.

-Vómitos y náuseas: Las medidas generales para el tratamiento incluyen el control del ambiente, los olores y los alimentos. Fármacos: Ondansetrón, metoclopramida, loracepam, dexclorfeniramina, DXM, haloperidol. Aprepitant.

-Diarrea: loperamida.

-Reflujo gastroesofágico: Evitar sobrealimentación, elevar cabecera de la cama, prono, comidas pequeñas y espesas. Fármacos: Antiácidos, IBP como omeprazol, anti-H2 como ranitidina.

#### **10.6.5. Síntomas neurológicos:**

-Crisis comiciales: Intentar tratar la causa subyacente (fiebre, de alteraciones hidroelectrolíticas, de la HIC). Fármacos más utilizados en crisis: benzodiazepinas, valproato o fenitoína.

-Agitación psicomotriz: Tratamiento: Haloperidol, clorpromacina.

-Espasticidad: Tratamientos: Baclofeno, Tizanidina y benzodiazepinas. Nervio periférico: inyección de fenol. Neuromuscular: Toxina botulínica.

-Insomnio: Debemos evaluar miedos y preocupaciones del niño, patrón del sueño, optimizar la rutina de acostarse (baño, luz tenue, bebida caliente), aumentar exposición a la luz por las mañanas, Intentar molestar al niño por la noche lo menos posible (ej. Reajuste de los horarios de medicación), buen control del dolor. Fármacos: Melatonina oral, hiervas, benzodiazepinas, antihistamínicos, antidepresivos..

#### **10.6.6. Síntomas dermatológicos:**

-Prurito: Entre las causas está las alteraciones de la piel, uso de lociones o jabones, secundario a morfina, ictericia, o ansiedad.

Para el tratamiento es útil las técnicas de distracción, y medicamentos como: antihistamínicos, sedantes, corticoides, lociones calmantes.

-Úlceras por presión:

Grados:



Existen factores de riesgo intrínsecos del paciente y extrínsecos que influyen en la formación de UPP, por lo que siempre deben ser evaluado para intentar la mayor prevención. Existen dispositivos de manejo de presiones como son:

- SEMP: superficies especiales para manejo de presiones
- DLAP: dispositivos locales alivio de presión

En el tratamiento de las úlceras se elegirá en función del tipo de exudados:

- Eritema: Hidratar, ácidos grasos hiperóxigenados, protección con film de poliuretano, apósito, hidrocoloides extrafinos.
- Piel dañada pero seca: Hidrogel, parche hidrocélular.
- Piel dañada con exudado: Alginatos, plata. Si exudado purulento y recurrente: Recoger cultivo tras lavado con suero y tratamiento con antibiótico tópico y/o oral.

-Mucositis: Muy frecuente secundario a quimioterapia. Es muy importante en la prevención y el tratamiento la limpieza bucal frecuente con cepillo suave o gasas húmedas. Para disminuir el dolor pueden utilizarse soluciones con bicarbonato o desinfectantes con analgésicos tópicos como la tetracina o la xilocaína viscosa.

### 10.6.7. Sedación en agonía

Cuando el paciente se encuentra en fase agonía al final de su vida, es nuestra responsabilidad de aliviar al paciente de un síntoma intratable es una exigencia moral, y la sedación terminal una respuesta apropiada a dicha obligación.

-Indicaciones:

1. Síntomas refractarios: dolor intratable, delirio, disnea, excitación psicomotriz.
2. Episodios agudos con alto índice de sufrimiento: hemorragia masiva, convulsiones, alucinaciones, perforación intestinal...
  - La sedación puede mantenerse durante horas o días.
  - Principio del doble efecto*: Una medida puede tener dos consecuencias: una intencional, que se refiere al alivio del síntoma refractario; y el segundo, no intencional, es que el paciente puede morir.
  - No es indicación de sedación*:
    1. Angustia o ansiedad de la familia.
    2. Angustia o ansiedad del equipo que trata al paciente.
  - Procedimiento:
    - Se debe emplear asociación de una benzodiacepina de acción corta (Midazolam) y un opioide potente, con el objetivo de lograr sedación y analgesia.
    - Si no llevaba sedoanalgesia anterior:
      1. Midazolam: 0,05 mg/kg/dosis iv o subcutánea.
      2. Morfina: 0,05 mg/kg/dosis iv o subcutánea.
      3. Se deben repetir cada 10-15 minutos hasta obtener sedación. Dejar posteriormente perfusión continua de ambos, teniendo previsto dosis de rescate.
    - Se previamente tenía pautada sedoanalgesia, aumentar la dosis de un 30-50%, hasta lograr sedación.
    - Otros fármacos que pueden utilizarse son los neurolepticos (Haloperidol, Clorpromazina) o buscapina para disminuir las secreciones, etc.

## 10.7. Cuidados al final de la vida

La asistencia al final de la vida es una de las situaciones más difíciles para el enfermo, sus familiares y el equipo paliativista.

Es muy importante diferenciar los siguientes términos:

1. Enfermedad terminal: Fase avanzada, progresiva, incurable, con múltiples síntomas con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.
2. Agonía: cambios psicofísicos que preceden a la muerte en horas o días (generalmente menos de una semana), con gran impacto emocional.
3. Duelo: Reacción adaptativa natural ante la pérdida. Acontecimiento vital estresante de primera magnitud de duración variable que se inicia antes del fallecimiento y que se resuelve cuando se pueda pensar en el ser querido sin sentir un dolor intenso.

-Para una adecuada atención paliativa al final de la vida es fundamental un entorno de confianza entre el equipo sanitario, el niño y su familia, para poder tener una **comunicación** honesta y realista pero sin destruir su esperanza. El **concepto de muerte en el niño** es complejo y abstracto. Hasta los 5 años no la consideran como algo definitivo, de los 5 a los 10 años es definitivo para los demás ("los mayores"), y a partir de los 10 años es irreversible para todos. Debemos averiguar **que quieren saber**, que les molesta y que les preocupa.

-Debemos establecer roles con los familiares, evitarse las conspiraciones en silencio y **prevenir y tratar la claudicación**.

-Debemos explorar las **necesidades físicas, sociales, económicas y espirituales** del niño y sus familiares para poder acompañarlos en todo momento de manera adecuada.

-Debemos analizar la situación de la enfermedad para poder realizar un plan terapéutico anticipado para el **adecuado control de síntomas** tanto en la fase terminal como durante la agonía y realizar un estrecho seguimiento para optimizar y adaptar dicho plan.

-Debemos **anticipar y preparar los momentos finales**: Decidir donde será (domicilio, hospital), como será (preparación de cadáver, participación), dejar preparados los trámites burocráticos.

-**Debemos facilitar el duelo: Antes** mediante las medidas anteriormente citadas, **durante** el fallecimiento evitando imágenes, comentarios inadecuados, con adecuado control de síntomas en agonía y recomendándoles la despedida y **después del fallecimiento** mediante el apoyo del equipo multidisciplinar tanto en aclarar las dudas medico-sanitarias, como seguimiento posterior por parte del psicólogo si lo desean y ofreciéndoles nuestro apoyo y disponibilidad en todo que podamos ayudarles.

### 10.8. Asistencia psicosocial

Uno de los objetivos fundamentales en los CPP es un adecuado manejo de los aspectos tanto sociales, como psicológicos del niño y de sus familiares.

En cuanto a la **asistencia social**, deben ser analizados:

1. Los recursos económicos de la familia.
2. Las condiciones laborales de los familiares
3. Las condiciones de la vivienda

Con esta información, debe establecerse un plan de con **coordinación de los recursos comunitarios**.

En cuanto a la **asistencia psicológica**, es necesario el conocimiento del desarrollo del niño que determinará sus reacciones ante la situación amenazante para la vida. Debemos tener en cuenta que cada niño es individuo particular, con vivencias y desarrollo emocional diferente.

**Con el niño y el adolescente enfermo siempre será útil:**

- Reducir la sintomatología ansioso-depresiva
- Reestructurar metas y objetivos (centrarse en el día a día).
- Favorecer en la medida de lo posible la expresión de miedos, temores y alivio de preocupaciones.
- Preguntarles que cosas les gustan o les ayudan.
- Ayudar a vencer la apatía y el rol de enfermo, reforzando sus iniciativas positivas.

**Cómo hacer que se sienta mejor:**

- según su edad, hablarles de la causa del dolor y de las diferentes opciones terapéuticas
- Potenciar su participación en la toma de decisiones acerca de su tratamiento.

- Proporcionarles apoyo y atención especial durante todo el periodo previo a su muerte.
- Qué se acerquen a él creando un clima distendido.
- Estar en un ambiente confortable (poder jugar)

Debemos tener en cuenta que ante la enfermedad avanzada de un niño, **la familiar** se desorganiza. Hay que construir un nuevo equilibrio y para ello será necesario entender los sentimientos del otro.

Deben estar convencidos de que se ha hecho todo lo clínicamente posible por salvar a su hijo.

Aparecen sentimientos de culpa, ira, tristeza, miedo e incredulidad.

Se cuestionan su propia capacidad para hacer frente a la situación.

Es normal que pasen de la aceptación a la negación del pronóstico.

#### **Con los padres será útil:**

- Desarrollo del sentimiento de utilidad en la familia
- Reforzar el papel de los padres como cuidadores.
- Facilitar el desahogo emocional.
- Proporcionar a la familia información.
- Reforzar la importancia que su actitud tiene ante el hijo
- Facilitar la despedida de sus padres y familiares relevantes.
- Asegurar que todo el equipo se va a centrar en minimizar el sufrimiento.
- Trabajar y mitigar las preocupaciones anticipatorias familiares.
- Recordarles que los mimos, las caricias, los juegos y los besos son la parte más importante para el bienestar del niño terminal y ellos como padres son los más capacitados para proporcionárselos.

**Con los hermanos**, es muy frecuente que se les oculte información con la consecuencia falta de comprensión de la situación. Suelen estar preocupados pero no saben qué decir, qué hacer ni qué pensar.

Tienen miedos, dudas, se sienten tristes y pueden notar que no se les tiene en cuenta.

**Podemos ayudarlos** con las siguientes acciones:

- Incluirlos (sin sobrecargarlos) en el cuidado del hermano.
- Darles información respondiendo a sus preguntas.
- Dedicarles tiempo para estar con ellos y ver que necesitan.
- Deben mantener su actividad escolar y social.
- Reafirmar lo que se les quiere.

-Mantener informada a la escuela de la situación para detectar posibles problemas que puedan surgir.