

# CURSO PILOTO SOBRE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



## SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

Dra. Lucía Ortiz UCP-HDP  
[luciaosr@hotmail.com](mailto:luciaosr@hotmail.com)  
[uhdped@gmail.com](mailto:uhdped@gmail.com)

# Síntomas más frecuentes en CPP

Otras patologías



Enfermedades del sistema nervioso

## Enfermedades Oncológicas

Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study

*Joanne Wolfe, Liliana Orellana, Christina Ullrich, E. Francis Cook, Tammy I. Kang, Abby Rosenberg, Russ Geyer, Chris Feudtner, and Veronica Dussel*

J Clin Onco 33:1928-1935

Identifying and Managing Sources of Pain and Distress in Children with Neurological Impairment

PEDIATR ANNALS 39:4198-205



Servicio de  
**Pediatría**  
DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



## Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades del SISTEMA NERVIOSO



- **Pelvis y aparato genital:** dismenorrea, **globo vesical**, torsión testicular, infecciones de orina, balanitis, **úlceras por presión** en sacro u otras zonas declives...

- **Extremidades:** fracturas patológicas (osteoporosis), luxaciones, pseudoartrosis, atrapamientos nerviosos, espasticidad, contracturas musculares.

- **Cabeza y cuello:** sinusitis, **otitis media serosa/aguda**, dolor dentario, **úlceras corneales**/en mucosa oral, orofaringe, cefalea, contracturas cervicales, **lesiones cutáneas** (pabellones auriculares)...

- **Tórax:** dolor muscular, condritis, **atrapamientos de raíces dorsales**, artrosis precoz 2ª a escoliosis, dolor pleurítico, RGE, disnea...

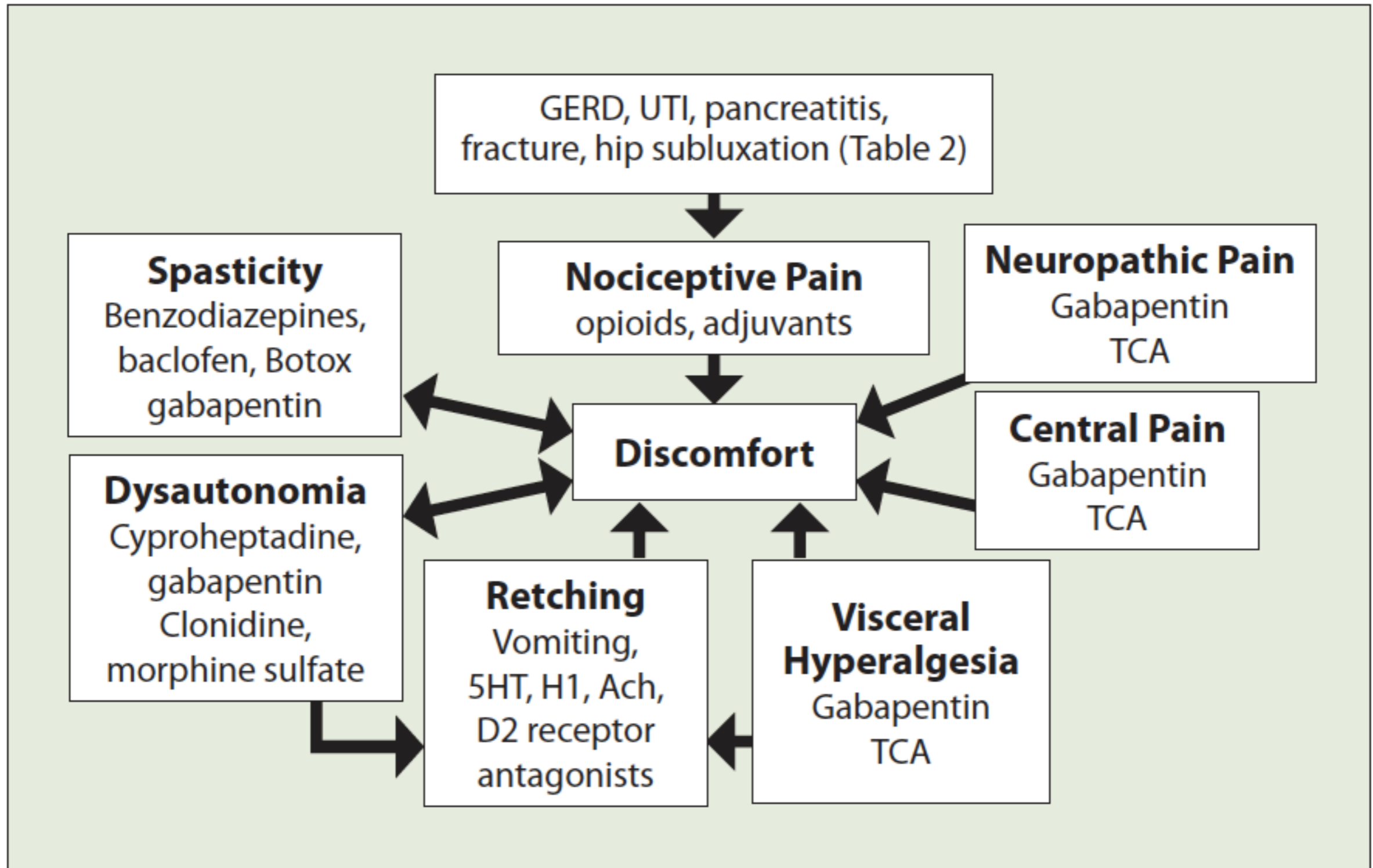
- **Abdomen:** dispepsia, volvulación gástrica/intestinal, pancreatitis, **estreñimiento**, litiasis renal (dieta cetogénica, topiramato), pancreatitis (valproico), apendicitis, colestasis..

**¡Hiperalgnesia central y visceral!**



**Servicio de  
Pediatría**  
DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades del SISTEMA NERVIOSO



# Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades ONCOLÓGICAS

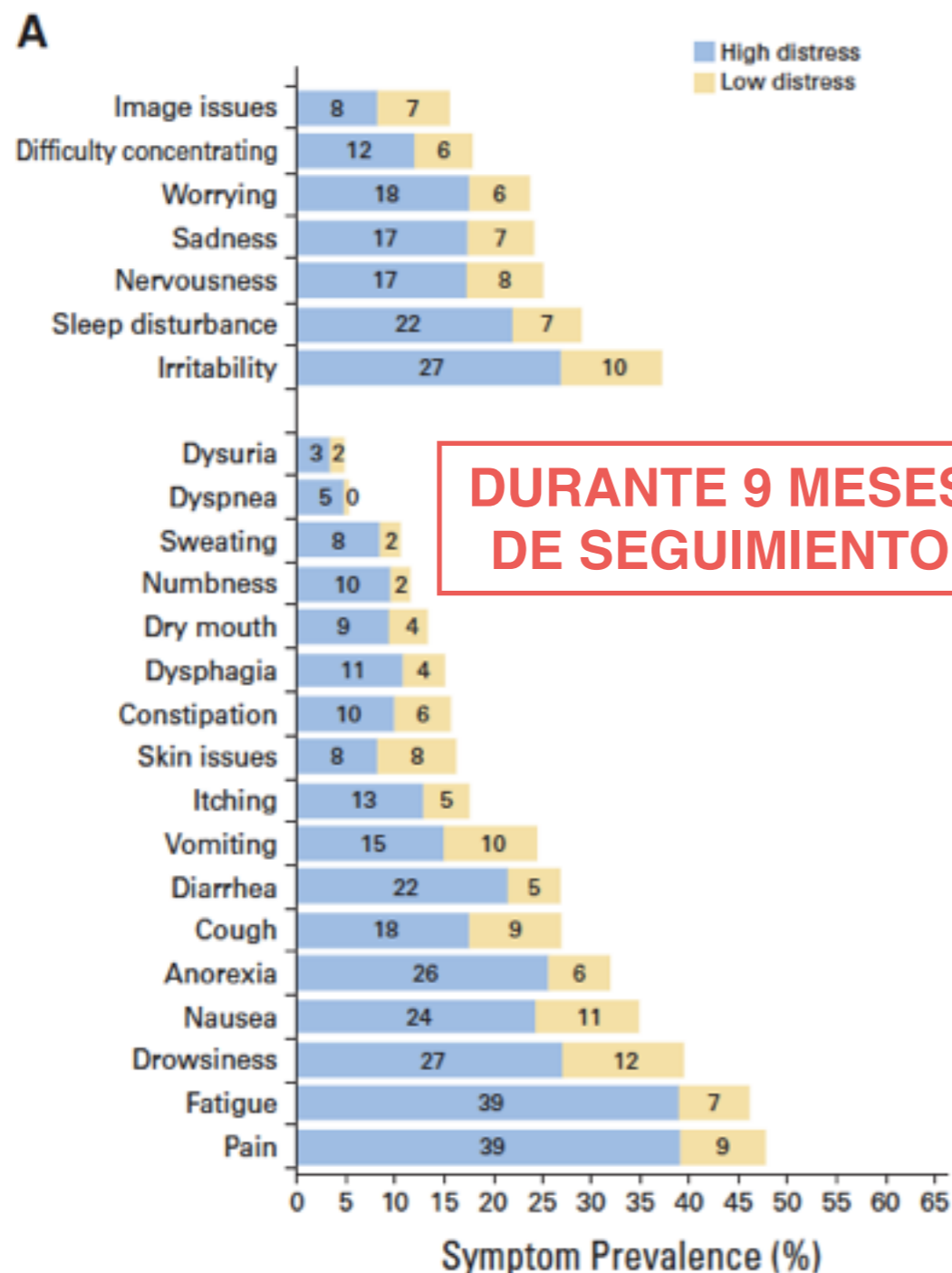
## Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study

Joanne Wolfe, Liliana Orellana, Christina Ullrich, E. Francis Cook, Tammy I. Kang, Abby Rosenberg, Russ Geyer, Chris Feudtner, and Veronica Dussel

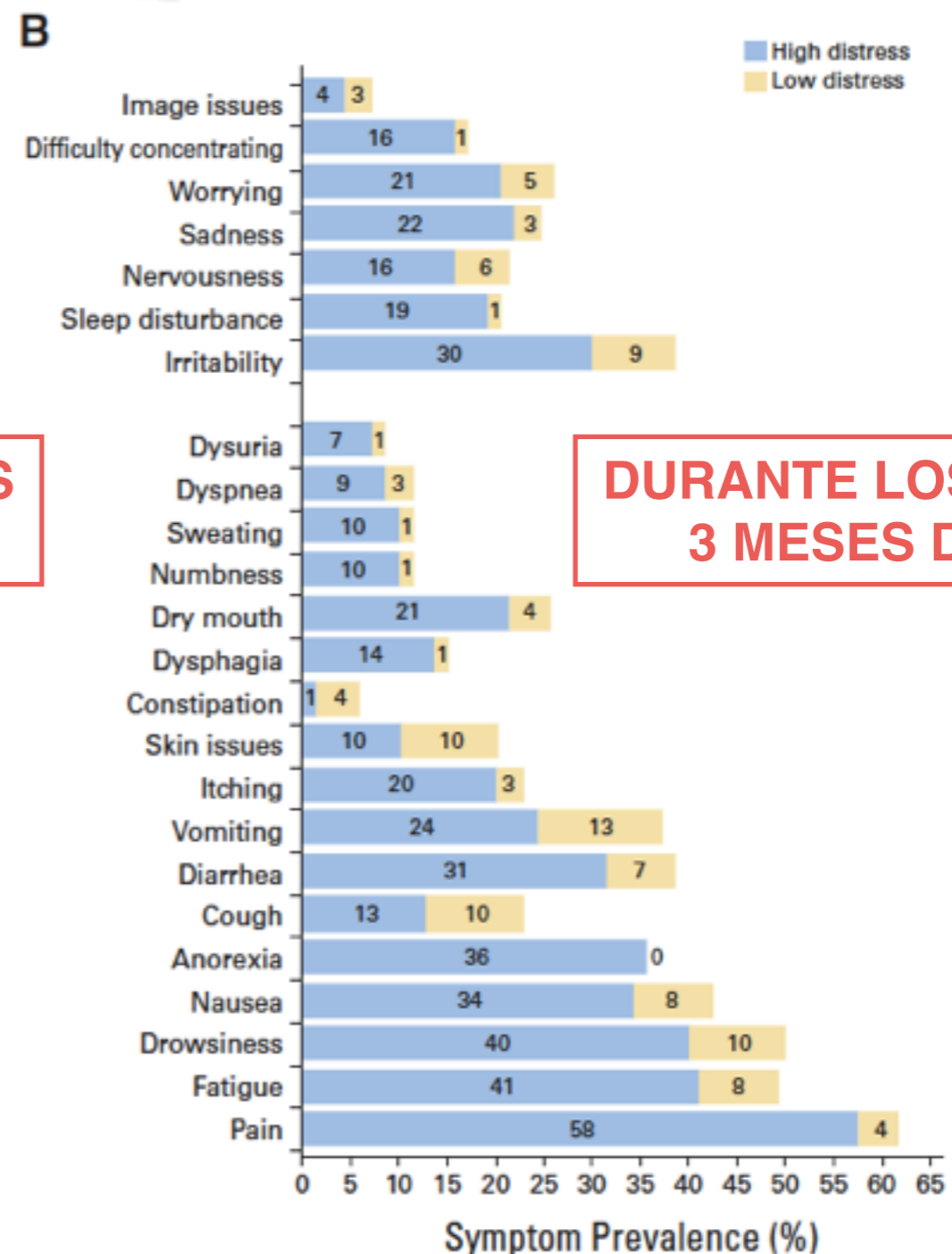
J Clin Onco 33:1928-1935

### Study Population

We included children age 2 years or older who were regular patients at one of the sites and had at least a 2-week history of progressive, recurrent, or nonresponsive cancer or a decision not to pursue cancer-directed therapy. The child's parents and primary oncologist were also enrolled. From December 2004 to June 2009, we identified 339 patients, of whom 231 were eligible; 147 were approached, and 104 enrolled (enrollment rate, 70.3%). Full RCT methods have been described previously.<sup>17</sup> Figure 1 shows the CONSORT diagram at 9 months of follow-up. All enrolled patients are



**DURANTE 9 MESES DE SEGUIMIENTO**



**DURANTE LOS ÚLTIMOS 3 MESES DE VIDA**



# Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades ONCOLÓGICAS

Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study

Joanne Wolfe, Liliana Orellana, Christina Ullrich, E. Francis Cook, Tammy I. Kang, Abby Rosenberg, Russ Geyer, Chris Feudtner, and Veronica Dussel

## FRECUENCIAS DE APARICIÓN DE SÍNTOMAS FÍSICOS - DIGESTIVOS

Síntoma	Durante 9 meses de seguimiento		Durante los últimos 3 meses de vida	
Boca seca	13 %	<b>69%</b>	25 %	<b>84%</b>
Nauseas	35 %	<b>68%</b>	34 %	<b>73%</b>
Vómitos	25 %	<b>60%</b>	37 %	<b>64%</b>
Estreñimiento	16 %	<b>62%</b>	5 %	<b>20%</b>
Diarrea	27 %	<b>81%</b>	38 %	<b>81%</b>
Disfagia	15 %	<b>73%</b>	15 %	<b>93%</b>
Anorexia	32 %	<b>81%</b>	36 %	<b>100%</b>

**% de pacientes que refiere que el síntoma es “muy molesto”  
“high distressing symptom”**



**Servicio de  
Pediatría**  
DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades ONCOLÓGICAS

Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer:  
Prospective Patient-Reported Outcomes From the  
PediQUEST Study

*Joanne Wolfe, Liliana Orellana, Christina Ullrich, E. Francis Cook, Tammy I. Kang, Abby Rosenberg,  
Russ Geyer, Chris Feudtner, and Veronica Dussel*

## FRECUENCIAS DE APARICIÓN DE SÍNTOMAS FÍSICOS - RESPIRATORIOS

Síntoma	Durante 9 meses de seguimiento		Durante los últimos 3 meses de vida	
Disnea	5 %	<b>100%</b>	12 %	<b>75%</b>
Tos	27 %	<b>66%</b>	23 %	<b>56%</b>

**% de pacientes que refiere que el síntoma es “muy molesto”  
“high distressing symptom”**

# Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades ONCOLÓGICAS

Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer:  
Prospective Patient-Reported Outcomes From the  
PediQUEST Study

Joanne Wolfe, Liliana Orellana, Christina Ullrich, E. Francis Cook, Tammy I. Kang, Abby Rosenberg,  
Russ Geyer, Chris Feudtner, and Veronica Dussel

## FRECUENCIAS DE APARICIÓN DE SÍNTOMAS FÍSICOS

Síntoma	Durante 9 meses de seguimiento		Durante los últimos 3 meses de vida	
Dolor	48 %	<b>81%</b>	62 %	<b>93%</b>
Astenia	46 %	<b>84%</b>	49 %	<b>83%</b>
Somnolencia	39 %	<b>70%</b>	50 %	<b>80%</b>

**% de pacientes que refiere que el síntoma es “muy molesto”  
“high distressing symptom”**





# Síntomas más frecuentes en CPP: enfermedades ONCOLÓGICAS

Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer:  
Prospective Patient-Reported Outcomes From the  
PediQUEST Study

*Joanne Wolfe, Liliana Orellana, Christina Ullrich, E. Francis Cook, Tammy I. Kang, Abby Rosenberg,  
Russ Geyer, Chris Feudtner, and Veronica Dussel*

## FRECUENCIAS DE APARICIÓN DE SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS

Síntoma	Durante 9 meses de seguimiento		Durante los últimos 3 meses de vida	
Preocupación	24 %	<b>75%</b>	26 %	<b>80%</b>
Tristeza	24 %	<b>70%</b>	25 %	<b>88%</b>
Nerviosismo	25 %	<b>68%</b>	22 %	<b>72%</b>

**% de pacientes que refiere que el síntoma es “muy molesto”  
“high distressing symptom”**



# Estrategia: anticipación, preparación, validación, reevaluación

1° ANTICIPACIÓN

2° PREPARACIÓN

3° VALIDACIÓN

4° REVALUACIÓN



# Estrategia: anticipación, preparación, validación, reevaluación

1° ANTICIPACIÓN

2° PREPARACIÓN

3° VALIDACIÓN

4° REVALUACIÓN





# Estrategia: anticipación, preparación, validación, reevaluación

1° ANTICIPACIÓN

2° PREPARACIÓN

3° VALIDACIÓN

4° REVALUACIÓN



# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA

Insuficiente entrada de aire, mala difusión gaseosa alveolar, deficiente transporte de O<sub>2</sub>, insuficiente capacidad de compensación y aumento de las necesidades de O<sub>2</sub>.

- Obstrucción de las vías aéreas:  
narinas → bronquiolos
- Patología parenquimatosa:  
Alveolar/Intersticial  
infeccioso, maligno,  
neumopatías, hemoptisis,  
yatrogenia



- Ansiedad, miedo, claustrofobia
- Insuficiencia cardíaca y  
problemas de retorno venoso
- Anemia

- Restricción de los movimientos torácicos:  
Debilidad muscular, escoliosis,  
hepatomegalia, ascitis

# Manejo de la DISNEA en CPP





# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA

↓ **Complianza** (↑ **Resistencias a la entrada de aire**)  
+ mecanorreceptores  
+ **centro respiratorio**  
+ **corteza motora** → ↑ **trabajo respiratorio**

**Hipoxemia, hipercapnia, acidosis**

+ quimiorreceptores

+ **centro respiratorio**

+ **corteza motora** →

por problemas de:  
1° aportes insuficientes de O<sub>2</sub>  
2° mala difusión en la membrana alveolo capilar  
3° anomalías en el transporte de o<sub>2</sub>

**Cuando son ineficaces** → + **cort**

**torio**

**NEA**

**A mayor intensidad de estímulo y mayor discrepancia del mensaje, MAYOR INTENSIDAD DE LA DISNEA**



# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: ETIOLOGÍA Y ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS

Pulsioximetría

Gasometría cap.

Hemograma

Radiografía de tórax

útil cuando determina decisiones como p ej: final de vida, aporta información para saber si es el momento o no de retirar O2. Determinación de pronóstico y evolución, respuesta al tratamiento.

Rentabilidad <> actitud terapéutica

# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: PLAN TERAPÉUTICO Y DE CUIDADOS

1º Tratamiento: etiológico (curativo) +/- fisiopatológico

### OBSTRUCCIÓN DE VÍAS RESPIRATORIAS SUPERIORES

**Infecciones ORL:** antiinflamatorios, vasoconstrictores nasales, antibióticos. Aspiraciones. SSF nebulizado, N-Acetil-Cisteína.

**Malposición cervical:** cuidar de la postura

### OBSTRUCCIÓN DE VÍAS RESPIRATORIAS INFERIORES

**Bronquiolitis:** salbutamol, adrenalina NEB SSH 3%, Palivizumab

**Broncoespasmo\*:** salbutamol, B. ipratropio, corticoides, salmeterol-fluticasona, montelukast.

**Obstrucción extrínseca (masa mediastinal):** antiinflamatorios, QT, RT, valorar torax

IMPORTANTE EL DIAGNÓSTICO DE HIPERREACTIVIDAD BRONQUIAL (AUNQUE NO SOLEMOS HACER TEST DE PROVOCACIÓN NI ESPIROMETRÍA), PERO SÍ SE





# Manejo de la DISNEA en CPP

GINA Report  
(revised 2014)



## Tratamiento preventivo de las exacerbaciones asmáticas en el niño que precisa cuidados paliativos especiales

### Fx Riesgo

Sensibilidad a  
neumoalergenos, AINEs,  
humo de tabaco,  
comorbilidad

EXPLICAR QUE:  
NUESTROS NIÑOS TIENEN TODOS  
FACTORES DE RIESGO ASÍ QUE UNA  
VEZ TIENEN UNA EXACERBACIÓN  
RESPIRATORIA DE CAUSE NO

O DE  
NTO

Necesita Ag-B2 acción corta < 2 veces/mes  
+ no Fx de riesgo + no exacerbaciones en 12 meses + r  
clínica nocturna

Necesita Ag-B2 acción corta 2 veces/mes o 2/semana + tiene CE INH A DOSIS BAJAS  
clínica nocturna 1 vez/

Necesita Ag-B2 acción **SI EXISTE**  
**RINITIS-RINOSINUSITIS ALÉRGICA → CE nasales** BAJA +/-  
**RGE → IBP**

Necesita Ag-B2 acción corta la mayoría de los días + clínica o MEDIAS/ALTAS  
nocturna 1/semana CE INH A DOSIS BAJAS + AgB2 acción  
larga

Necesita Ag-B2 acción corta en todo momento /  
exacerbación Pauta corta de CE ORAL  
Empezar con CE a altas dosis / en > 11  
años: CE a dosis media-baja+AgB2  
acción larga

# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: PLAN TERAPÉUTICO

1º Tratamiento: etiológico (curativo) +/- fisiopatológico

### PATOLOGÍA PARENQUIMATOSA:

#### Neumonía adquirida en la comunidad:

- **VO: TÍPICA:** Amoxi o Amoxi-clav (<3d HIB). **ATÍPICA:** Claritro / gripe: Oseltamivir)
- **IV: TÍPICA:** <3 meses: Amp+Genta. **3-6 meses:** Amp/Ceftriaxona o Cefota si no vacunado de Prevenar o mala evolución. Si S.aureus: Cefazolina o Cloxa > Vancomicina. > 6 meses: Amp / si no vacunado de Prevenar: Ceftriaxona/Cefota.
- **IV ATÍPICA:** Azitromicina / gripe: Oseltamivir

**Neumonía nosocomial:** Genta o Amika + Piper-Tazo/Meropenem/Cefta/Cefepime/Clindamicina

**Neumonitis/neumonía aspirativa:** Amp-Sulbactam. Si SAMR (absceso): Clinda.

**Neumopatías crónicas: bronquiectasias y Fibrosis Quística:** mucolíticos, fisioterapia respiratoria.

**Metástasis pulmonares:** dexametasona oral, valorar QT/RT

**Patología pleural: derrame pleural paraneumónico, trasudado, metastásico:** valorar toracocentesis.



The Management of Community-Acquired Pneumonia in Infants and Children Older Than 3 Months of Age: Clinical Practice Guidelines by the Pediatric Infectious Diseases Society and the Infectious Diseases Society of America

# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: PLAN TERAPÉUTICO Y DE CUIDADOS

1º Tratamiento: etiológico (curativo) +/- fisiopatológico

### ANSIEDAD

Medidas no farmacológicas, ansiolisis (midazolam)

### PATOLOGÍA CARDIOVASCULAR:

**HTP:** sildenafil/bosentan. Si crisis de HTP: midazolam + O<sub>2</sub>

**Insuficiencia Cardíaca:** diuréticos, digoxina, IECA, optimización de nutrición dietas hipercalóricas. Minimizar

**Sd vena cava superior:** si 2º a masa dexametasona; 2ª a trombosis de catéter

OBJETIVO: AUMENTAR LA PERFUSIÓN TISULAR Y POR LO TANTO AUMENTAR EL INTERCAMBIO GASEOSO Y DISMINUIR LA DISNEA

### PATOLOGÍA NEUROMUSCULAR

**Hipotonía y debilidad, escoliosis rígida, malposición de vísceras**

Fisioterapia respiratoria (clapping, prono ...), aerosoles de suero fisiológico, cough assist, O<sub>2</sub> en GN, ventilación mecánica.

### ANEMIA

Considerar transfusion



# Manejo de la DISNEA en CPP

## DISNEA: PLAN TERAPÉUTICO

### Morfina

Indicación: disnea

Agonista mu, kappa y delta:

- Analgesia
- Ansiolisis
- Inhibe el centro respiratorio
- Reduce la presión pulmonares
- 2<sup>a</sup> línea de tratamiento

ESTUDIOS DE ADULTOS ESTADISTICAMENTE SIGNIFICATIVOS, EN NIÑOS SOLO EN CASOS SUELTOS.

**Dosis analgésica/ó**

**25% de la dosis pautada/4h**

### Midazolam

Indicación: ansiedad por disnea

Acción Gabaérgica:

- Ansiolisis
- Relajación muscular
- Menos eficaz, 3<sup>a</sup> línea de tratamiento

repensar si es peor que la morfina para los niños con debilidad muscular

**Dosis 0,1 mg/kg**

**(bucal/oral/por gastrostomía)**





# Manejo de la DISNEA en CPP

- 1º Observación
- 2º Anticipación
- 3º Plan
- 4º Ética**
- 5º Reevaluar


**Retirada de soporte respiratorio**

**O<sub>2</sub> → extubación programada**

**“Ofrecer el tratamiento indicado”**

**“Permitir el fallecimiento natural”**





*Un día  
nos vamos  
a morir,  
Snoopy*

*Cierto Charly,  
pero  
los otros días  
no*