

## Revisión

# Cuidados Paliativos Pediátricos

J.A. VILLEGAS RUBIO, M.J. ANTUÑA GARCÍA

Unidad de Oncología Pediátrica. Área de Gestión de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.

### RESUMEN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una subespecialidad emergente de la Pediatría en constante crecimiento desde sus inicios en la década de los 90. Desde sus primeros pasos, dados por pediatras preocupados por la asistencia al paciente terminal en hospitales, se ha logrado la formación de unidades multidisciplinares que realizan una atención domiciliar y que tratan a pacientes que no son necesariamente terminales. Aunque esto ha supuesto un gran logro, existe una gran heterogeneidad dependiendo de la región donde se encuentre el paciente. Para minimizar este desequilibrio es importante que todos los profesionales relacionados con la atención pediátrica reciban formación sobre CPP y así conseguir una amplia red de profesionales con conocimientos suficientes para realizar una atención adecuada de forma extrahospitalaria. Esta revisión pretende ser una aproximación de carácter práctico que pueda ser útil a todos los profesionales sanitarios implicados en el manejo de pacientes pediátricos que puedan beneficiarse de cuidados paliativos, centrando principalmente la atención en el control de síntomas.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos Pediátricos; Paciente pediátrico; Control de síntomas.

### ABSTRACT

Pediatric Palliative Care (CPP) is an emerging subspecialty in constant growth since its beginning in the early

90's. Pediatricians concerned about terminal patient care in hospitals gave first steps to achieve the formation of multidisciplinary units performing home care and treating not necessarily terminal patients. Although this has represented a great achievement, there are important differences depending on where the patient lives. For minimizing this imbalance is important that all professionals involved in pediatric care get CPP training; in this way, a wide network of professionals with knowledge enough for proper care in the outpatient setting will be available. This review pretends to be a practical approach useful for all health professionals involved in pediatric patients management who may benefit of palliative care, mainly focusing on symptoms control.

**Palabras clave:** Pediatric Palliative Care; Pediatric patients; Symptoms control.

### INTRODUCCIÓN

*“Tienen más dolor aquellos niños cuyos médicos están menos implicados...”*

Esta rotunda afirmación fue una de las conclusiones que se extrajo en el estudio que Joanne Wolfe y col. realizaron en el Children's Hospital de Boston en 1998 y que es uno de los estudios pioneros en los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Demostraba, en un análisis multivariante, que la falta de implicación en el tratamiento del dolor por parte de los oncólogos pediátricos que atendían a pacientes en los

Correspondencia: Dr. José Antonio Villegas Rubio. Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital Universitario Central de Asturias. C/Celestino Villamil, s/n. 33006 Oviedo.

Correo electrónico: javillegas10@hotmail.com

© 2012 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León  
Éste es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.



Figura 1. Modelo de CP según la OMS (1990).

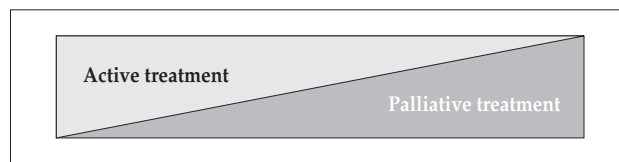


Figura 2. Modelo de CP según Children's Hospice Internacional (1993).

últimos días de su vida suponía un factor de riesgo independiente para que éstos sufrieran más dolor.

Si bien los primeros pasos en los CPP fueron en relación al manejo del paciente oncológico en fase terminal, reducirse a éstos sería ver sólo una pequeña porción de todos los pacientes pediátricos que podrían beneficiarse de los mismos. De hecho, el aumento paulatino en las últimas décadas de la supervivencia en los pacientes oncológicos pediátricos, ha hecho que en la actualidad sean los pacientes con patologías neurológicas los principales receptores de los CPP. En datos publicados recientemente por la Unidad de CPP del Hospital Niño Jesús de Madrid (*Bol Pediatr.* 2010; 50: 108-112) casi las 2/3 partes de los pacientes que atienden son no oncológicos y de ellos son claramente mayoritarios los pacientes con parálisis cerebral infantil. Fuera de estos dos principales grupos de pacientes, aquellos que sufren cardiopatías complejas y enfermedades metabólicas severas son potenciales beneficiarios de estos cuidados.

Todo ello pone de relevancia la importancia de que todos los profesionales relacionados con la atención pediátrica reciban formación sobre CPP. Es necesario que adquieran unos conocimientos básicos, con independencia de que existan especialistas en esta materia, que suelen ser más bien escasos. Lamentablemente, a pesar de su importancia, es todavía una asignatura pendiente en los programas estudios de licenciatura en muchas Facultades de Medicina y en los programas de formación de los MIR de Pediatría.

Por ello, esta revisión pretende ser una aproximación de carácter práctico que pueda ser útil a todos los profesionales sanitarios implicados en el manejo de pacientes pediátricos (no necesariamente oncológicos) que puedan beneficiarse de cuidados paliativos, centrandose principalmente la atención en el control de síntomas.

## HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1990 los Cuidados Paliativos (CP) como: el "cuidado integral" de los pacientes cuya enfermedad no responde al tra-

tamiento curativo. Su meta era lograr la mejor calidad de vida posible en los pacientes y en sus familias (Fig. 1).

Esta definición conllevaba ciertos problemas en la práctica:

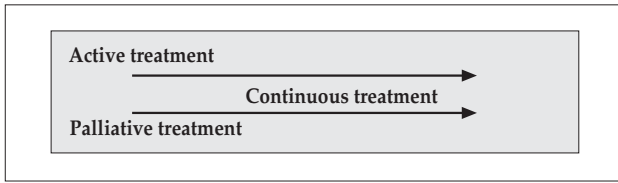
- No siempre es fácil determinar la falta de respuesta al tratamiento.
- Distinción rígida entre intervenciones curativas y paliativas, reservando la paliación a un estado de terminalidad.
- Implica dificultad para la toma de decisiones respecto a la transición, dada la exclusión entre los dos tipos de intervenciones terapéuticas.

Como alternativa en 1993 el Children's Hospice Internacional introdujo un nuevo concepto en los CP: Administrar tratamiento curativo y paliativo simultáneamente, facilitando junto al tratamiento indispensable para controlar su enfermedad, la terapia de apoyo necesaria para poder sobrellevarla lo mejor posible. Los cuidados paliativos no serían por tanto excluyentes (Fig. 2).

Sugirió igualmente que se evitara por todos los medios, hacer una distinción rígida entre tratamiento curativo y paliativo. En el mismo año incluyó también, dentro de los CPP, el seguimiento de los hermanos, de los padres, y de los miembros más significativos de la familia; cuyos cuidados deberían prolongarse hasta finalizar el duelo.

Finalmente la OMS en 1998 siguió insistiendo en que la meta principal de los CPP, era lograr la máxima calidad de vida en el paciente y en su familia. Consideró imprescindible el control del dolor y de los síntomas acompañantes, ocasionados no sólo por la enfermedad en sí misma, sino también por los problemas psicológicos o sociales coadyuvantes. Desde entonces recomienda administrar junto al tratamiento curativo, terapias complementarias para un tratamiento holístico del niño; y de su familia. Dejó claro que los CPP deberían comenzar cuando se diagnosticaba la gravedad de la enfermedad, y que se debería proseguir con ellos, independientemente de que el niño reciba o no, terapia dirigida a la curación (Fig. 3).

De forma similar, la Academia Americana de Pediatría, en el año 2000, propuso un modelo integral de CPP, que se



**Figura 3.** Modelo de CP según OMS (1998) y Academia Americana de Pediatría (2000).

iniciarían en el momento del diagnóstico y continuarían a lo largo de la enfermedad, con independencia del resultado previsto: curación o muerte del niño.

También se pronunció en contra de la práctica del suicidio asistido o eutanasia en niños. Al mismo tiempo, consideró urgente, que los Pediatras de Atención Primaria, Médicos de Familia, Personal de Enfermería, Anestesiólogos, Especialistas en dolor, Cirujanos Pediátricos, y Pediatras Oncólogos, tuvieran una formación básica en CPP recordando que la frase *"Not always possible to eliminate symptoms, but you can always eliminate suffering!"*, sirve para todos los cuidadores.

En el año 2000 se publicó en JAMA una revisión sobre la cantidad y calidad de los contenidos sobre cuidados paliativos en los principales textos de Medicina de la época. En cuanto a los textos pediátricos se constató que sólo el 24% de los textos consultados contenían información útil, siendo mínima o totalmente ausente en el 76%.

En la última década se ha observado un aumento sustancial en la visibilidad de la necesidad de los CP en general y de los pediátricos en particular. Cada vez son más los profesionales sanitarios preocupados e involucrados, si bien sigue centrándose su actividad, en la mayoría de los casos, en el ámbito hospitalario. Queda, por tanto, seguir creciendo y desarrollar a nivel nacional una red consistente de cuidados paliativos domiciliarios.

#### PACIENTE BENEFICIARIO DE CPP

Tradicionalmente el paciente tipo que se incluía en los programas de CP era el paciente en fase terminal definido como aquel que presentaba estas características:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta clásica definición dejaría fuera a numerosos pacientes crónicos que podrían ser beneficiarios de los mismos por lo que, actualmente, no se considera tanto el factor "pronóstico vital" en la admisión de un paciente a los CP, si bien sí puede influir a la hora de las actuaciones a realizar sobre paciente como se explicará más adelante.

Según datos del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) la tasa de prevalencia europea estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0- 19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales). Según la EAPC aproximadamente un 30% padece cáncer; el 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurológicas, metabólicas y genéticas.

Esto llevado a números más cercanos supondría que, en una población de 250.000 personas en la que hay unos 50.000 niños, en un año:

- Existe la probabilidad de que 8 niños mueran por enfermedades que limitan la vida (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades).
- 60 a 80 padecerían una enfermedad limitante para la vida.
- 30 a 40 de ellos necesitarían cuidados paliativos especializados.

#### OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- **Atención integral individualizada y continuada, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.** Si bien son los síntomas físicos los que más demandas de cuidados tienen, no se debe olvidar mantener un enfoque holístico del paciente que abarque las distintas vertientes del mismo
- **El niño enfermo y la familia son la unidad a tratar.** Dar especial soporte a los padres y hermanos, estos últimos suelen ser los grandes olvidados. Es preciso reconocer al individuo no solo de forma individual y aislada, sino ampliando esta faceta al ámbito familiar y social, en el que se desarrolla plenamente como ser humano.
- **La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas.** Especialmente en el caso de niños mayores y adoles-

centes, donde debe ser tenida muy en cuenta sus opiniones y deseos.

- **La actitud terapéutica deber ser rehabilitadora y activa.** Debe facilitarse, todo lo posible la permanencia en el domicilio, evitando la hospitalización de los pacientes. Así mismo, debe favorecerse el mantenimiento de las actividades diarias (especialmente las más placenteras) que viniera realizando hasta la fecha, adaptándose a las limitaciones de cada paciente en cada momento. En este aspecto es donde las unidades de CPP domiciliarios muestran su mayor utilidad, manteniendo excelentemente los cuidados del paciente sin separarlo del ámbito familiar y social más cercano.
- **Importancia del "ambiente".** Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. No sólo considerando el ambiente como lugar físico sino incluyendo en el mismo la relación entre el paciente y familia con el equipo sanitario. La relación médico-paciente, basada en la confianza mutua y la cercanía, facilita enormemente la resolución de problemas especialmente en las fases finales de la vida.

## CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

Como se comentó anteriormente, este es el aspecto que más demanda de atención suscita en los pacientes en cuidados paliativos, especialmente en lo referido a los síntomas físicos. Siendo nuestro objetivo el proporcionar una información práctica orientada a sanitarios que no se enfrentan a diario (sino más bien de forma puntual) a este tipo de pacientes, dedicaremos a este aspecto un lugar principal en el artículo, especialmente en lo que se refiere al manejo del dolor.

Para un abordaje adecuado de los síntomas es necesario:

- **Evaluación etiológica:** es primordial establecer la causa del síntoma para su correcto manejo, ya que nos permitirá tomar medidas para eliminar dicha causa (si esto es posible) y de no serlo nos permitirá encontrar la mejor opción para paliarlo. Así deberá esclarecerse si el síntoma es atribuible a la enfermedad neoplásica, a los tratamientos recibidos o si bien no tiene relación con ellos.
- **Valorar la relación daño/beneficio** a la hora de tratar un síntoma, teniendo en cuenta la situación clínica, la fase evolutiva del paciente y cuanto repercute el mismo en su confort.
- **Iniciar el tratamiento lo antes posible y realizar un seguimiento de la respuesta al mismo.** Cuanto antes se

identifiquen y se establezcan medidas para eliminar un síntoma, con mayor frecuencia tendremos éxito en nuestro cometido y precisando, en la mayoría de los casos, intervenciones más sencillas. Así mismo, es importante mantener una actitud de vigilancia sobre el síntoma, tanto para incrementar la intensidad de nuestras medidas cuando éstas sean insuficientes como para interrumpirlas si ya no se precisaran o no dieran el resultado pretendido.

- **Elegir tratamientos de posología fácil de cumplir,** adecuar la vía de administración a la situación del paciente y mantener la vía oral siempre que sea posible.
- **Evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios.** "No todo precisa medicación"

## Manejo de los síntomas más frecuentes

Son múltiples los síntomas que pueden padecer los pacientes en CPP. A continuación desgranamos los más frecuentes incidiendo principalmente en su manejo clínico.

### Astenia

Es probablemente el síntoma más común, pero en muchas ocasiones es infradiagnosticado o no se toman suficientes medidas para paliarlo. Se estima una frecuencia del 70-100% según las distintas series y su tratamiento pasa principalmente por tratar la/s causa/s que lo produce (enfermedad, anemia, depresión, desnutrición, etc.). Por lo general es de origen multifactorial, lo que hace que sea un síntoma especialmente difícil de tratar.

### Anorexia

Síntoma frecuentemente asociado al anterior y si bien su manejo pasa también por el tratamiento de la causa, sí existen una serie de medidas que pueden paliarlo:

- Fraccionar la dieta en 6-7 tomas y flexibilizar los horarios.
- Usar dietas semiblandas o blandas que suelen ser mejor toleradas .
- No insistir en nutriciones muy hipercalóricas o hiperproteicas.
- Uso fraccionado de líquidos (agua, infusiones, etc.), unido a cuidados frecuentes de la boca.
- Fármacos, como los corticoides (dexametasona a dosis bajas, 0,1 mg/kg/día) o el acetato de meggestrol (160 mg/día) puede mejorar el apetito.

El uso de medidas más invasivas (sonda nasogástrica o gastrostomía) debe evitarse en pacientes cuya expectativa de vida sea corta y debe quedar restringido a la presencia de problemas obstructivos altos.

## Dolor

*“El alivio del dolor en el niño oncológico no puede ser nunca un privilegio, sino una prioridad y un derecho”*  
Gálvez 1997

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes en cuidados paliativos y con seguridad el que más preocupación produce en los pacientes y en sus familiares. A su vez, es causa de aparición de numerosos síntomas de forma secundaria como anorexia, agitación, alteración del sueño, depresión, astenia, inmovilidad, etc.

Por todo ello, es fundamental un correcto manejo de este síntoma, mucho más cuando disponemos de un arsenal terapéutico amplio para su control.

Los niños también sufren dolor, aunque en esta edad puede ser inadecuadamente valorado y tratado porque, desde siempre, se han mantenido unas consideraciones del todo erróneas sobre el dolor en el niño.

### Mitos sobre el dolor

- “Inmadurez del sistema nervioso central, que les haría menos sensibles a la percepción de ciertas sensaciones”. Esto se ha demostrado falso pues incluso los prematuros tienen bien desarrollados los receptores, vías y centros sensoriales.
- “Falta de experiencia. El no saber implica el no sentir”.
- “Escasa capacidad para expresarse por lo cual la medida del dolor no podría ser valorada”. Pero la observación de la conducta del niño, irritabilidad, el llanto, depresión, la alteración en la respiración y ritmo cardíaco, etc., indicarán la existencia del sufrimiento. A partir de cierta edad los niños son capaces de indicar la presencia del síntoma, su localización y su intensidad, con las variaciones lógicas que cada individuo puede manifestar siendo el dolor un parámetro sensorial y emocional.
- “Existe poca experiencia en el uso de muchos medicamentos en la infancia, sobre todo de los opiáceos”. Desde hace ya bastante tiempo se utilizan ampliamente en los niños observándose una efectividad semejante a la que se puede ver en los adultos. Las dosificaciones, evidentemente, han de ser ajustadas según peso y edad.
- “Los mórnicos se han empleado habitualmente como último recurso”. Deben ser utilizados cuando la naturaleza y la intensidad del dolor así lo requieran para controlar el dolor lo antes posible.
- “Temor a la supuesta frecuente adicción”. Sin embargo no se ha observado en los niños con cáncer que han sido correctamente tratados.

### Principios del tratamiento del dolor

- **“Cuando el enfermo dice que le duele, es que le duele...”**. No obstante, sabemos que en la percepción del dolor no todo es nocicepción.
- **Se debe diagnosticar el mecanismo que produce el dolor** para tratarlo eficazmente.
- **El control debe ser multimodal, no únicamente farmacológico.**
- **Se tratará enérgicamente el insomnio.** El primer objetivo será una noche de sueño sin dolor.
- **La analgesia será pautada,** no a demanda, con esquemas simples y pocos fármacos.
- **La vía de elección es la que mejor tolere el enfermo que, habitualmente, es la oral.**
- **Se elige la potencia del analgésico según la intensidad del dolor.**
- **Se deben considerar desde el principio los efectos indeseables de los fármacos** e individualizar las dosis.
- **Reevaluar constantemente el tratamiento.**

### Valoración del dolor

Para un correcto manejo del dolor es fundamental una correcta valoración previa del mismo, así como una evaluación constante tras la instauración del tratamiento. Para ello nos basaremos en la identificación de la causa del dolor y en medir la intensidad del mismo.

- **Causa del dolor:** será esencial una correcta historia clínica y exploración. Las causas más frecuentes son:
  - **Por la propia enfermedad:** afectación ósea, de los tejidos blandos (dolor mecánico), de los órganos internos (dolor visceral) y del sistema nervioso central o periférico (dolor neuropático). Frecuentemente se presenta como etiología mixta por la afectación de múltiple estructuras.
  - **Por el tratamiento:** intervenciones quirúrgicas, radioterapia, gastritis, infecciones, mucositis, etc.
  - **Por los procedimientos:** extracciones, biopsias, inyecciones, aspiraciones, movilizaciones, etc.
- **Intensidad del dolor:** si bien el dolor es una sensación totalmente subjetiva y, en ocasiones, difícil de valorar en los pacientes de menor edad, existen una serie de escalas que nos permiten valorar inicialmente la intensidad del dolor y sobre todo, evaluar los cambios que conseguimos gracias a nuestras actuaciones.
  - **Menos de 3 años:** escala de Susan-Givens-Bell: combina datos objetivos en cuanto a la repercusión del dolor en las constantes vitales del paciente y subjetivos (llanto, tono, actitud, consuelo) (Fig. 4). Escala de 0 a 20 puntos. Se considerará 0 (ausencia de dolor),

Signos conductuales	2	1	0
Duerme durante la hora precedente	Ninguno	Duerme entre 5 y 10 minutos	Duerme más de 10 minutos
Expresión facial de dolor	Marcado constante	Menos marcado intermitente	Calmado, relajado
Actividad motora espontánea	Agitación incesante o ninguna actividad	Agitación moderada o actividad disminuida	Normal
Tono global	Hipertonicidad fuerte o hipotonicidad, flácido	Hipertonicidad moderada o hipotonicidad moderada	Normal
Consuelo	Ninguno después de 2 minutos	Consuelo después de 1 minuto de esfuerzo	Consuelo en menos de 1 minuto
Llanto	Llanto vigoroso	Quejido	No llora ni se queja
Signos fisiológicos	2	1	0
Frecuencia cardíaca	> 20% aumento	10-20% aumento	Dentro de la normalidad
Presión arterial (sistólica)	> 10 mmHg de aumento	10 mmHg de aumento	Dentro de la normalidad
Frecuencia respiratoria y cualidades	Apnea o taquipnea	Pausas de apnea	Dentro de la normalidad
SaO <sub>2</sub>	> 10% aumento de FiO <sub>2</sub>	≤ al 10% aumento de FiO <sub>2</sub>	Ningún aumento de FiO <sub>2</sub>

Figura 4. Escala de Susan-Givens-Bell.

1-4 (dolor leve), 5-8 (dolor moderado), >9 (dolor intenso).

- De 3 a 6 años: escalas de rostros. Secuencia de 6 a 9 caras, desde la sonrisa (ausencia del dolor) hasta el llanto desconsolado (mayor dolor) (Fig. 5).
- De 6 a 12 años: escalas numéricas, escala analógica visual. Puntuando de 0 (no dolor) a 10 (dolor insoportable) (Fig. 5).
- Más de 12 años: escala verbal. El paciente verbaliza de 0 a 10 la intensidad de dolor.

En estas 3 últimas se considera 0 a la ausencia de dolor, dolor leve a puntuaciones de 1 a 3, moderado de 4 a 6 y severo de 7 a 10.

*Tratamiento del dolor*

Una vez evaluado el dolor y conocida su intensidad debe elegirse la terapia más adecuada. El manejo del dolor ha de ser realizado como una atención integral. En un ambiente adecuado (en domicilio, al cuidado de los padres con el soporte profesional preciso y si no es posible en hospitales con comodidades suficientes, con la presencia continua de la familia). Con respeto, diálogo y tiempo de dedicación que posibiliten una buena comunicación. Un adecuado ambiente (físico y emocional) permitirá un mejor control del dolor y disminuirá la necesidad de fármacos.

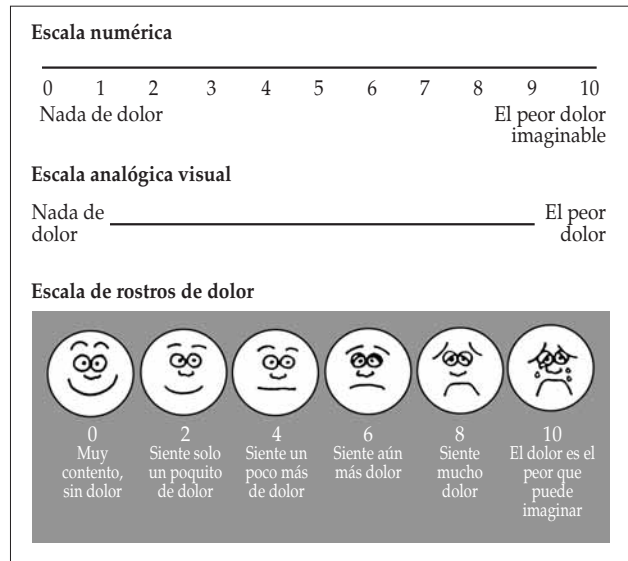


Figura 5. Escala numérica, análoga visual y de rostros.

Medidas no farmacológicas

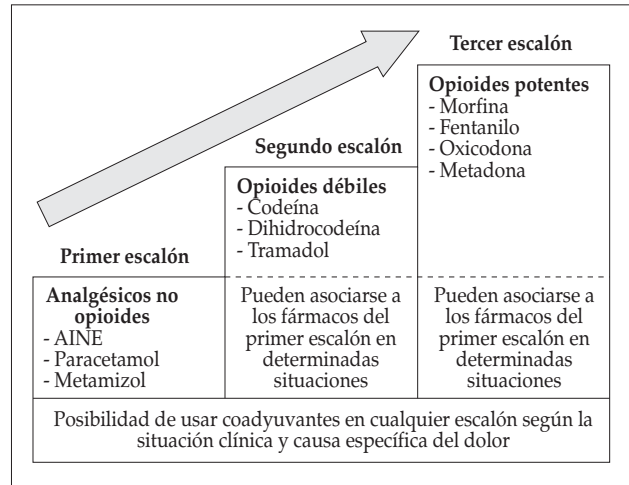
Aconsejable utilizarlas siempre aunque se precise recurrir a terapia farmacológica:

- Métodos físicos (masaje, inmovilización, crioterapia).
- Métodos psicológicos y/o conductuales como la relajación y distracción (música, cuentos, juegos, etc.).

**Medidas farmacológicas**

En muchos de los casos es necesaria su utilización al ser insuficiente todo lo previo. Para la elección del/los fármaco/s a utilizar debemos guiarnos por la Escala de Analgesia de la OMS (escala del dolor) que relaciona el tipo de fármaco a utilizar con la intensidad del dolor (Fig. 6). A su vez, si tenemos bien identificada la causa del dolor o factores que puedan intensificarlo podremos elegir fármacos coadyuvantes que complementen a los analgésicos puros.

- **Primer escalón:** paracetamol, AINEs ± coadyuvantes.
  - Indicado en el dolor leve y moderado.
  - Inhiben la síntesis de prostaglandinas (salvo paracetamol).
  - Poseen efecto antitérmico y antiinflamatorio (salvo paracetamol).
  - Posibilidad de asociarles fármacos coadyuvantes.
  - Tienen una 'dosis techo', a partir de la cual puede aumentar la toxicidad gastroduodenal (salvo el paracetamol), hepática, hematológica y/o renal. Si se llega a esta dosis sin control del dolor debe pasarse al siguiente escalón terapéutico. Estos pueden quedar como coadyuvantes de los del segundo escalón (por ej. en lesiones con componente inflamatorio).
- **Segundo escalón:** opioides débiles: codeína, tramadol ± primer escalón ± coadyuvantes).
  - Indicados en dolor moderado que no cede a los AINEs pudiendo asociarlos a éstos y a coadyuvantes.
  - Actúan en varios niveles, uniéndose a receptores de opiáceos.
  - No tienen techo terapéutico. Si bien llegados a unas dosis moderadas es conveniente pasar al tercer escalón.
  - Aunque son opioides débiles, no están exentos de toxicidad: estreñimiento (sobre todo la codeína), sequedad de boca, náuseas, mareos, vómitos. Deben asociarse laxantes y antieméticos: Se añaden desde el principio, pudiendo asociar más de uno de distinta familia si se precisa.
  - No deben asociarse opioides débiles con potentes (tercer escalón) ya que competirán sobre los mismos receptores disminuyendo su actividad y se precisarán más dosis, potenciándose sus efectos secundarios.
- **Tercer escalón:** opioides potentes: morfina, fentanilo, oxycodona.
  - Indicado para el dolor severo
  - Se les puede asociar un analgésico no opioide y/o un coadyuvante.
  - Pueden causar depresión respiratoria (especialmente en pauta de bolos) si bien este efecto secundario no



**Figura 6.** Escalera de Analgesia de la OMS (escalera del dolor).

debe considerarse como limitante de dosis en un paciente terminal en fase de agonía. También pueden producir vómitos y más frecuentemente estreñimiento. Por ello es recomendable pautar laxantes (de primera elección el macrogol) cuando se manejan dosis intermedias-elevadas de opioides.

- No es preciso pasar previamente por los niveles previos para utilizar los opioides potentes. Puede empezarse directamente por el tercer escalón si el dolor es de intensidad severa (ascensor terapéutico).
- En el paso del segundo al tercer escalón, se utilizan las tablas de dosis equianalgésicas.  
Dosis equianalgésicas de opiáceos:  
*100 mg tramadol = 10 mg morfina = 10 mg metadona = 5 mg oxycodona = 0,1 mg fentanilo = 130 mg codeína*
- El aumento y disminución de la dosis de opioides potentes se realiza de forma gradual.
- Se utilizará la vía oral siempre que sea posible, usando formulaciones de liberación prolongada y reservando las de liberación rápida para el dolor irruptivo.
- Si aparece dolor irruptivo se usarán:
  - Fármacos del primer escalón si es débil.
  - Si la intensidad es moderada o severa, se puede recurrir a una dosis de opiáceos potentes de liberación rápida. Ej. morfina (1/6 de la dosis total diaria). Otra opción es el fentanilo oral transmucoso (empezar por 100-200 µg/dosis e ir titulando).

La combinación más extendida en la práctica clínica es el uso de morfina de liberación retardada pautada cada 12 h ± morfina de liberación rápida (dosis 1/6 de la dosis

total diaria) cada 4 h como rescate. Si el paciente precisa dos o más rescates al día, deberá aumentarse la dosis de la morfina de liberación lenta (de forma práctica se sumará la cantidad de dosis total de rescate que precisó el día previo). Si se precisara utilizar la morfina por otra vía de administración se deberá calcular la nueva dosis en función de las siguientes equivalencias, tomando como referente la dosis oral:

Oral	1
Rectal	1
Subcutánea	1/2
Intravenosa (administración habitual)	1/3
Intravenosa (administración dosis ocasional)	1/6
Epidural	1/30
Intradural	1/300

Ej. 30 mg morfina oral = 15 mg morfina sc = 10 mg morfina iv

Otra combinación muy utilizada en la actualidad es la oxicodona de liberación prolongada cada 12 h  $\pm$  oxicodona de liberación rápida/4 h. Se manejaría igual que en el caso de la morfina teniendo en cuenta que es el doble de potente.

Para pacientes en los que la vía oral es mal tolerada (trastornos deglutorios, rechazo a tomar pastillas, etc) o si se quiere rotar de opioide para minimizar toxicidad, existe la posibilidad de utilizar Fentanilo en forma de parche de liberación lenta transdérmica (FTD)  $\pm$  rescates con Fentanilo transmucoso oral. Si bien su uso en ficha técnica no está autorizado en menores de 12 años, puede solicitarse como fuera de indicación o uso compasivo. Existen numerosos estudios que respaldan su efectividad y seguridad en pacientes pediátricos.

Para pasar de morfina oral (liberación lenta) a FTD se suele utilizar un parche con aproximadamente la mitad de dosis que la total diaria de morfina que usara previamente. Si se empieza de inicio con FTD usar un parche que administre 1  $\mu$ g/kg/h e ir aumentando según necesidad. Ha de tenerse en cuenta que, al empezar con parches de FTD, el pico máximo de fentanilo no se alcanza hasta las 48-72 h, aproximadamente, por lo que el paciente debe quedar cubierto con otro analgésico equipotente durante ese período. Para el uso de Fentanilo transmucoso se recomienda empezar con 100-200  $\mu$ g/dosis, e ir aumentando la dosis según respuesta y tolerancia, usando un máximo de 2 unidades por episodio de dolor, separados al menos 15 minutos. No se deberían tomar más de 4 dosis diarias.

Equianalgesia:

200  $\mu$ g fentanilo transmucoso = 20  $\mu$ g fentanilo iv = 2 mg morfina iv = 6 mg morfina oral = 3 mg morfina sc.

- Medicación en perfusión continua. Esta debe reservarse para:
  - Dolor incontrolable por vía oral a pesar de dosis muy elevadas.
  - Imposibilidad de administración de fármacos por vía oral. (disminución importante del nivel de conciencia, sedación excesiva, náuseas o vómitos, íleo).
  - Disnea importante.
 Se podrá usar la vía intravenosa o epidural en el ámbito hospitalario y la vía subcutánea en el ámbito domiciliario. Para su paso desde medicación oral o transdérmica siempre tener en cuenta las dosis equianalgésicas mencionadas anteriormente. Dentro de esta forma de administración existe la modalidad de Analgesia Controlada por el Paciente (PCA). Aunque está mucho más extendido en adultos, su uso en pediatría va aumentando sobre todo para pacientes mayores y adolescentes. Este sistema consiste en el mantenimiento de un ritmo de infusión continuo que permite infundir bolos de medicación extra de rescate que son activados por el paciente o por sus padres. Su indicación debe ser realizada por personal especializado en CPP.
- 4º Escalón (tratamientos invasivos). Existen situaciones en las que está justificado el optar por medidas más agresivas con el fin de paliar el dolor. Son aquellas en las que existe un dolor severo refractario a todas las medidas anteriormente citadas en pacientes cuya expectativa de vida aún es media-larga (generalmente se usa el límite de 1 mes).
  - Catéteres epidurales e intratecales: son colocados por anestesiólogos. Indicados para el dolor neuropático o el dolor rebelde al tratamiento en aquellos casos en los que la expectativa de vida es superior al mes. Por ej. pacientes con tumores osteomusculares metastásicos en hueso pero no en pulmón, con dolor refractario, pero en los que no se espera que el fallecimiento sea a corto plazo.
  - Bloqueos neurolíticos de nervios: para el dolor muy localizado en un área inervada por un único nervio o un plexo nervioso. Cada vez menos utilizado.
- Fármacos coadyuvantes. Se denominan fármacos coadyuvantes en el tratamiento del dolor o coanalgésicos, a las drogas cuya acción farmacológica principal no es la analgesia pero que, debido a su mecanismo de acción particular, se los utiliza generalmente en forma complementaria en el tratamiento del dolor. Estas medicaciones pueden tratar síntomas que acompañan a la experiencia dolorosa o directamente complementan la acción analgésica.



Las drogas que se incluyen bajo este título cumplen con los criterios de:

- Aumentar el efecto de los analgésicos reduciendo sus requerimientos.
- Disminuir la toxicidad de los mismos por acción directa o al disminuir la dosis necesaria.
- Mejorar diversos síntomas asociados a los síndromes dolorosos (ej. dolor neuropático)
- Tratar trastornos psicológicos concomitantes (insomnio, ansiedad, depresión)

Estos fármacos se usan en todos los escalones del tratamiento del dolor y otorgan importantes mejorías a los pacientes. Es fundamental por lo tanto conocer en profundidad la utilización de estas drogas.

A continuación se enumeran los grupos de drogas más utilizados como coadyuvantes en el tratamiento del dolor:

- *Antidepresivos tricíclicos*: efectivos en el dolor neuropático (amitriptilina, imipramina, etc).
- *Anticonvulsivantes*: la gabapentina es muy efectiva en el dolor neuropático.
- *Ansiolíticos*: la ansiedad puede ser consecuencia del dolor pero a su vez lo retroalimenta intensificándolo. Se recomiendan los fármacos ansiolíticos del grupo de las benzodiazepinas: loracepam, diazepam, midazolam o cloracepato dipotásico.
- *Neurolepticos*: útiles para combatir la agitación y algunos con acción antiemética. Los más utilizados son el haloperidol, clorpromazina y risperidona.
- *Corticoides*: el más empleado es la dexametasona, especialmente para disminuir el dolor por el componente de edema de masa intracraneales y metástasis óseas.
- *Laxantes y antieméticos*: para prevenir y combatir el estreñimiento y los vómitos secundarios a opiáceos que pueden llegar a ser altamente molestos. Se desarrollará el tema más adelante.
- *Anestésicos locales*: Muy útil el gel de lidocaína al 1-2% utilizado de forma tópica para molestias orales (aftas, odinofagia). Pueden combinarse con antisépticos locales como la clorhexidina o hexetidina para el cuidado de la higiene bucal.
- *Otros*: calcitonina (dolor de miembro fantasma), bifosfonatos (dolor metástasis óseas), baclofeno (muy útil para aliviar la espasticidad en pacientes neurológicos).

En la tabla I se detallan las dosis orientativas de inicio de los fármacos analgésicos y coadyuvantes más utilizados. NOTA: dosis de fentanilo en µg (100 veces más potente que morfina).

TABLA I. DOSIS ORIENTATIVAS DE INICIO DE LOS FÁRMACOS ANALGÉSICOS Y COADYUVANTES MÁS UTILIZADOS.

<i>Analgésicos de primer escalón</i>		
Fármacos	Vía	Dosis (mg/kg/dosis)
Paracetamol	oral ó iv	10-15 cada 4-6 h
	rectal	15-30 cada 4-6 h
Ibuprofeno	oral	5-10 cada 6-8 h
Metamizol	oral./i.v./i.m.	20-30 cada 6-8 h
Naproxeno	oral	5-10 cada 8-12 h (máximo 1.000 mg/día)
<i>Analgésicos de segundo escalón</i>		
Fármacos	Vía	Dosis (mg/kg/dosis)
Tramadol	oral, iv, sc	0,5-1,5 cada 6-8 h
	i.v. continua	>50 kg: 50-100 mg/dosis 0,2-0,4 mg/kg/h
Codeína	oral	0,5-1 cada 4-6 h
		>50 kg: 30 mg/dosis
<i>Analgésicos de tercer escalón</i>		
Fármacos	Vía	Dosis (mg/kg/dosis)
Morfina	oral (liberación lenta)	0,3-0,6 cada 12 h
	oral (liberación rápida)	0,1-0,3 cada 4 h (rescate)
	iv (iv continua)	0,01-0,04 mg/kg/h >50 kg: iniciar por 0,8-1 mg/h
	iv (bolo)	0,1-0,2 cada 4 h (rescate) >50 kg: iniciar con 4 mg/dosis
Oxicodona	oral (lib. lenta)	0,15-0,3 cada 12 h
	oral (lib. rápida)	0,05-0,15 cada 4 h (rescate)
	iv (bolo)	0,05-0,1 cada 4 h (rescate)
Fentanilo	i.v. continua	1-2 µg/kg/h. >50 kg: 25-50 µg/h
	iv (bolo)	1-2 µg/kg cada 2-4 h >50 kg: 50-100 µg/dosis
	Transdérmica	1 µg/kg/h (1 parche/72 h)
	Transmucoso	10 µg/kg (rescate)
<i>Fármacos coadyuvantes</i>		
Fármacos	Vía	Dosis
Amitriptilina	oral	0,1-0,5 mg/kg/día
Gabapentina	oral	15-30 mg/kg/día
Diazepam	oral, rectal iv	0,1-0,3 mg/kg/día
Clorazepato dipotásico	oral	0,2-0,5 mg/kg/día
Clonazepam	oral	1-5 gotas/8 h
Haloperidol	oral	0,05 mg/kg/día
	i.m., iv	0,1 mg/kg/día
Risperidona	oral	0,5-1 mg/día
Baclofeno	oral	10-15 mg/kg/día
Dexametasona	oral, iv	0,1-0,5 mg/kg/día
Calcitonina	intranasal, iv	200 UI/día
<i>Dosis de antieméticos y laxantes en próximos apartados.</i>		

**Náuseas y vómitos***Etiología*

- Por la enfermedad: HTIC, obstrucción intestinal, estreñimiento, tos, fiebre, dolor, malestar.
- Por los tratamientos: QT, RT, opioides, cualquier fármaco que los niños rechazan.
- Motivos ambientales: olores, insistencia en que coman, ansiedad, llamar la atención, etc.
- Traslados: en coche, movimientos o traslados en el hospital.

*Medidas generales*

Ambiente tranquilo, evitar olores fuertes, no insistir con las comidas, etc.

*Fármacos más utilizados*

- **Ondansetrón:** 0,15 mg/kg/dosis ó 5 mg/m<sup>2</sup>/dosis (2-3 dosis) vo-iv.
- **Granisetron:** 20-40 µg/kg/dosis (dosis única diaria).
- **Metoclopramida:** 0,5-1 mg/kg/dosis cada 6 h vo, iv o im.
- **Dexametasona:** 10 mg/m<sup>2</sup>/dosis (máx. 10 mg, como antiemético).
- **Clorpromacina:** 0,5-1 mg/kg/dosis cada 6-8 h vo o iv.

**Estreñimiento**

Además de las medidas higiénico-dietéticas habituales antiestreñimiento, a los pacientes a los que se les suministre opioides deben administrarseles laxantes de forma profiláctica.

Tradicionalmente se han utilizado distintos fármacos de diferentes familias:

- **Reguladores:** (aumentan el volumen de la masa fecal). Plantago ovata, metilcelulosa.
- **Detergentes:** (permiten el paso de agua a la masa fecal). Por ejemplo: parafina.
- **Estimulantes:** (aumentan el peristaltismo intestinal). Periodo de latencia de 6-12 horas. Están contraindicados si se sospecha obstrucción intestinal.
- **Osmóticos:** (retienen agua en la luz intestinal). Periodo de latencia de 1 a 2 días. Pertenecen a esta familia el fármaco de primera elección para el estreñimiento e impacción fecal en pacientes pediátricos: **Macrogol 3350** (polietilenglicol 3350). Se debe iniciar su uso con 1-2 sobres de 6,9 g cada 12 horas titulando la dosis (aumento de 2 sobres diarios hasta un máximo de 12) hasta conseguir deposiciones de consistencia normal y que no produzcan molestias al defecar. Precaución de no administrar comprimidos de otras medicaciones en la hora siguiente si se usan dosis elevadas.

**Síntomas neurológicos***Crisis convulsivas*

Muchos niños que requieren cuidados durante los últimos días de vida experimentan crisis convulsivas como parte de una enfermedad neurológica, una arrrolladora enfermedad sistémica (crónica o aguda), una perturbación metabólica (p.ej., hipo/hipernatremia o hipoglucemia) o como resultado del avance de la enfermedad (p. ej., metástasis cerebrales). Las convulsiones son un indicativo de enfermedad del sistema nervioso central (SNC) y provocan un estrés significativo tanto en los pacientes como en los familiares. Una vez que se ha estudiado el tipo de crisis, el médico y la familia deberán decidir si se debe tratar o no el síntoma y, en su caso, cómo se hará. Si se puede identificar un factor causante bien definido, el tratamiento puede dirigirse directamente a él (ej. corrección de la hipoglucemia añadiendo glucosa a los alimentos o a los líquidos). Si no es así, y las convulsiones interfieren en la calidad de vida del paciente, está indicado el suministro diario de fármacos antiepilépticos (FAE). Entre los FAE más utilizados:

Fármaco	Dosis inicial (mg/kg/día)	Mantenimiento (mg/kg/día)
Levetiracetam	10-20	30-90
Oxcarbazepina	8-10	30-50
Valproato	10-15	15-60

En los casos de niños que presentan crisis recurrentes, los médicos y encargados de su cuidado deben planificar su actuación ante posibles status convulsivos. Capacitar a quienes los cuidan para iniciar el tratamiento de las crisis prolongadas o repetitivas puede mejorar los resultados o reducir la ansiedad y evitar algunas visitas a urgencias. Existen varias terapias abortivas. Una de las más usadas es el gel de diazepam rectal aunque se prescribe cada vez más midazolam intranasal o bucal.

**Dosis de fármacos para el control inicial de la crisis aguda**

Edad del paciente	Diazepam rectal	Midazolam intranasal o bucal
2-5 años	0,5 mg/kg/dosis	0,5 mg/kg/dosis
6-11 años	0,3 mg/kg/dosis	0,5 mg/kg/dosis
12 años o mayor	0,2 mg/kg/dosis	0,5 mg/kg/dosis
Dosis máxima	20 mg	10 mg

Aunque existen riesgos teóricos en relación con el suministro de diazepam rectal o midazolam intranasal o bucal fuera del ambiente hospitalario, estos medicamentos parecen seguros cuando se usan de acuerdo con sus normas de

prescripción. El riesgo de aparición de trastornos respiratorios es menor con el diazepam rectal que con el suministrado i.v. porque la absorción es más lenta y la concentración pico (máxima) resulta menor.

### *Agitación*

El término «agitación» se usa para describir un conjunto de varios signos y síntomas. En esencia, la agitación es un estado de alerta potenciado y molesto. Se puede presentar en forma de discurso elevado de tono o enfadado, tensión muscular aumentada, excitación neurovegetativa (como diaforesis y taquicardia) o estado afectivo irritable.

El tratamiento de la agitación comienza con la identificación de los síntomas y la consideración de las posibles causas. Los pasos siguientes proveen un esquema básico útil para tratar la agitación:

- **Tratar las posibles causas de malestar**, como el dolor, la disnea, la tensión o espasmo muscular, la plenitud vesical, el estreñimiento y la adopción de posturas incorrectas. Evaluar la ansiedad y los factores de estrés ambiental o provocado por determinadas situaciones.
- **Evaluar los componentes médicos susceptibles de tratamiento**. Por ejemplo, los síntomas resultantes de la excitación neuromuscular, como las mioclonías o el aumento de movimientos sin motivo, que pueden reflejar un aumento de la presión intracraneal, fallo renal o hipercalcemia, irritación cerebral, hipoxia o hipercapnia. Considerar causas desencadenantes como la infección, los cambios cardíacos o del estado respiratorio y los efectos de la medicación.
- **Estimar la presencia de delirium**. Aunque el delirium pediátrico puede incluir un elemento de agitación, se caracteriza además por presentar problemas del sueño, alteración de la atención, labilidad del humor y confusión.
- **Revisar la medicación**. Algunos opiáceos, como la hidromorfina provocan mioclonías o síntomas de agitación hasta en un tercio de los pacientes hospitalizados. Finalmente, la interrupción brusca de tratamientos con anticonvulsivantes, clonidina, corticosteroides, opiáceos y sedantes hipnóticos pueden provocar agitación.

### Tratamiento no farmacológico de la agitación

El tratamiento inicial de la agitación es casi siempre no farmacológico. Tratar de tranquilizar al niño mediante caricias y palabras suaves. Los objetos familiares del hogar pueden contribuir al confort. Los recursos orientadores como los calendarios o los tableros de anuncios, pueden ser de

utilidad para los niños mayores que presentan confusión o delirium.

La restricción física está indicada en aquellos casos en los que los movimientos agitados del niño lo ponen en riesgo de dañarse. Debe emplearse el mínimo posible de restricción. El uso razonable de estas medidas puede ser preferible al aumento de la medicación, aunque se debe evaluar con cuidado la aplicación de estas medidas y acordar con la familia si resultan apropiadas.

### Tratamiento farmacológico de la agitación

- **Benzodiazepinas**: (diazepam, clorazepato dipotásico, clonazepam, etc). Cuando se elige un agente de ese tipo y su dosis, ésta se debe ajustar a la mínima duración eficaz de sedación para tratar el nivel de sufrimiento del paciente.
- **Neurolepticos**: (haloperidol, clorpromazina, risperidona). Los neurolepticos tienen un menor efecto sedante y se pueden utilizar en pacientes que no pueden tomar benzodiazepinas por motivos de intolerancia o depresión respiratoria. También pueden resultar más útiles cuando la principal característica de la agitación es el delirium. En contra está la frecuencia de efectos adversos como los síntomas extrapiramidales que llegan a ser muy molestos. *Ver dosis de estos fármacos el apartado de fármacos coadyuvantes del dolor.*

### *Espasticidad*

La espasticidad es la resistencia de los músculos al estiramiento dependiente de la velocidad. Los signos asociados incluyen aumento del tono, reflejos hiperactivos, reflejos plantares extensores, espasmo muscular y pérdida del control motor y de la agilidad.

En los casos más graves, la espasticidad provoca rigidez y contracturas de los miembros. También puede causar dolor a los pacientes y dificultar la mecánica de los cuidados como el cambio de posición.

El tratamiento se debe seleccionar y ajustar de acuerdo con el objetivo más importante de cada niño y de su familia. Para algunos niños, la supresión de la rigidez y la espasticidad puede poner al descubierto una profunda debilidad subyacente. En estos casos, un pequeño grado de espasticidad puede contribuir al mantenimiento de la extensión de los miembros inferiores y permitir soportar el peso del cuerpo y, en consecuencia, la movilidad. En otros casos, como en los niños más pequeños o en los estados avanzados, el mantenimiento de la movilidad es menos importante y mantener la máxima reducción del tono muscular es más importante.

### Tratamiento no farmacológico de la espasticidad

Se utiliza terapia física, posicionamiento y aparatos de ayuda y apoyo durables. Los estiramientos en niños con parálisis cerebral muestran que la elongación pasiva aumenta la extensión de los movimientos y reduce la espasticidad. Estas terapias pueden brindar beneficios significativos sin provocar los efectos secundarios y las interacciones inherentes a los tratamientos farmacológicos.

### Tratamiento farmacológico de la espasticidad

Los fármacos más usados para la espasticidad en la mayoría de los casos son los relajantes musculares de acción central como el baclofeno y las benzodiacepinas de acción prolongada (diazepam, clonazepam) Se recomienda comenzar con una dosis baja y ajustarla gradualmente hasta lograr el efecto deseado. *Ver dosis en el apartado de fármacos coadyuvantes del dolor.*

## SITUACIÓN DE AGONÍA

El período final de la vida del paciente es el momento en el que más necesidades de cuidados se presentan y en el que aparecen, si caben, más situaciones difíciles de resolver, poniendo a prueba nuestros conocimientos y exigiéndonos la toma de decisiones no siempre fáciles.

Este período suele comprender habitualmente menos del último mes de vida y se caracteriza por las presencia de las siguientes problemáticas en el paciente y familia:

### **Signos y síntomas en el paciente**

- Deterioro evidente y progresivo del estado físico.
- Síntomas psicoemocionales variables (angustia, agitación, crisis de miedo).
- Síntomas físicos variables.
- Dificultad o incapacidad de ingesta.
- Trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por acúmulo de secreciones.
- Alteración de los esfínteres, disminución de la actividad intestinal, disminución de la diuresis.
- Necesidad de estar acompañado por aquellas personas que le son más afines.

### **Signos y síntomas de la familia**

- Estrés psicoemocional y sensación de impotencia ante la cercanía de la pérdida.
- Gran demanda de atención y soporte, con reivindicaciones terapéuticas poco realistas, que deben contemplarse como signo de estrés emocional.

- Necesidad de información concreta sobre la probable evolución, el tiempo disponible, los trámites necesarios, etc.

En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos con la familia, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente (simplificar los cuidados sin que haya una merma en la paliación de síntomas) y prestando más apoyo a la familia. El confort del paciente habrá de marcar cada una de las decisiones que se tomen y ante dudas sobre que decisiones tomar se deberá elegir la opción que mayor bienestar físico y psíquico aporte al paciente, en primera instancia, y a la familia. Ha de establecerse un plan de cuidados para el paciente.

### **Plan de cuidados físicos en la fase de agonía**

- Conocer la posición más confortable para el paciente, realizar cambios posturales frecuentes, proteger las úlceras por decúbito.
- Proporcionar los cuidados de confort necesarios:
  - Baño diario del paciente, aseo en la cama.
  - Cuidados de la boca y de la piel.
  - Ventilación e iluminación de la habitación, posición de la cama.
- Se deberá realizar una adecuación del tratamiento farmacológico, prescindiendo de aquellos fármacos que no tengan una utilidad inmediata.
- Dejar en un segundo plano la ingesta de alimentos.

### *Cuidados de la boca y piel*

Fácilmente olvidables, el cuidado de la piel y la boca en el paciente terminal es importante para mantener su confort. Una piel y boca seca o con exceso de secreciones produce una incomodidad que frecuentemente puede pasar desapercibida.

- *Boca seca:*
  - Puede ser secundaria a la ingesta de fármacos, debe revisarse la necesidad de tomarlos.
  - Son útiles los enjuagues con soluciones desbridantes (3/4 de bicarbonato y 1/2 de agua oxigenada, aplicar con cepillo de dientes).
  - Aumentar la salivación: chupar pastillas de vitamina C, trozos de piña natural, caramelos o chicles sin azúcar, cubitos de hielo.
- *Sialorrea.* Usar fármacos con acción anticolinérgica (escopolamina, amitriptilina).
- *Cuidados de la piel.* Hidratación diaria de la piel con cremas hidratantes.
- *Tratamiento del prurito.* Hidratación, antihistamínicos. Resincolestiramina (si secundario a colestasis).

### Control de síntomas

En esta fase van a multiplicarse los síntomas físicos y psíquicos. Sólo deben tratarse aquellos síntomas que causen disconfort. Son especialmente molestos para el paciente y la familia la agitación, la ansiedad y los síntomas respiratorios.

#### *Agitación y ansiedad*

Siempre intentar usar medidas no farmacológicas. Si no se controla utilizar medidas farmacológicas (ver apartado previo).

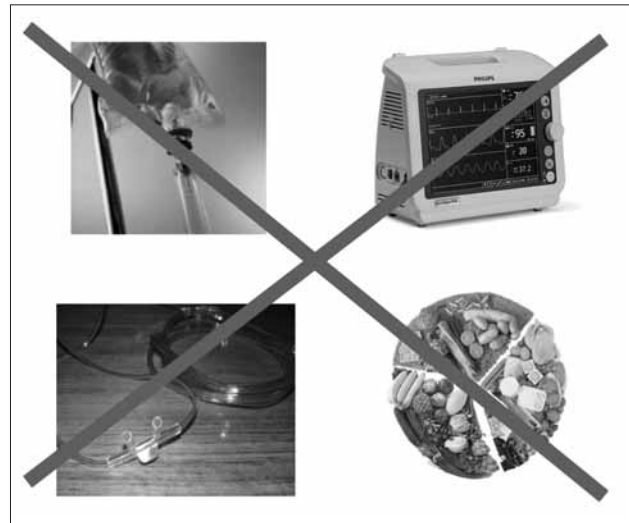
#### *Disnea y tos*

- Molesta para el enfermo y angustiante para la familia.
- Descartar etiologías que sean susceptibles de tratamiento causal.
- Medidas no farmacológicas o generales: compañía tranquilizadora, aire fresco sobre la cara, ejercicios respiratorios, técnicas de relajación.
- Medidas farmacológicas: oxigenoterapia intermitente, benzodiacepinas, opioides ( morfina a dosis bajas y aumentar paulatinamente), lidocaina o bupivacaina nebulizada. Precaución si se están utilizando opioides potentes ( morfina, fentanilo, oxycodona) de no usar opioides débiles (codeína) para tratar la tos ya que pueden competir sobre los mismos receptores disminuyendo el control del dolor. Si secreciones excesiva, asociar N-acetilcisteína (100-200 mg/8 h oral) o escopolamina/hioscina (5 mg/8-12 h) oral, subcutánea o iv.

### SEDACIÓN TERMINAL

En los últimos días, llega un momento en el cual los síntomas son realmente difíciles de controlar y el malestar y ansiedad del paciente va en aumento. En ese momento debemos plantearnos la necesidad de establecer una sedación terminal que se define como “una sedación tan profunda como se precise para aliviar el sufrimiento físico o psíquico, en un paciente cuya muerte se ve próxima”. No es una decisión fácil de tomar y por ello debe ser una decisión consensuada entre todos los miembros del equipo sanitario que trate al paciente y, por supuesto, contar con el consentimiento de la familia. El objetivo no será acortar la vida del paciente (debe quedar claro que no es una forma de eutanasia activa) sino de anteponer el control del sufrimiento a la propia supervivencia del paciente.

Para llevar a cabo esta sedación se suelen utilizar dosis altas de opioides ( morfina) y benzodiacepinas (midazolam)



**Figura 7.** Medidas a evitar tras instauración de sedación terminal.

±neuroléptico (haloperidol) en forma de perfusión continua iv o subcutánea.

Debe aumentarse la dosis tanto como sea necesario para controlar los síntomas. Los signos externos de dificultad respiratoria no deben ser un limitante de dosis, es más, si aparecieran deberá aumentarse la sedación para evitar que el paciente tenga sensación de disnea.

Es preferible anticiparse a los síntomas y aumentar la dosis de la perfusión que utilizar bolos de medicación. Con ello se consigue evitar periodos sin control de los síntomas (por pequeños que sean) y tener la desagradable experiencia de una apnea y parada cardiorrespiratoria tras un bolo de medicación (especialmente desagradable para el personal de enfermería que suele ser el que lo administra).

Una vez que se ha establecido una sedación terminal deben eliminarse toda medida superflua que no sirva para conseguir bienestar o que alargue innecesariamente la vida del paciente. Por ejemplo, deben eliminarse la alimentación, la hidratación iv, la monitorización de constantes, la oxigenoterapia y las medicaciones que no sean para el control de síntomas (Fig. 7). No sólo no plantean beneficios al paciente sino que pueden producir molestias.

#### **Situaciones controvertidas en el final de la vida**

En los últimos días, suelen aparecer síntomas que pueden hacer dudar si deben ser tratados o no. Ante la imposibilidad de enumerar todos, se muestran algunos de los más frecuentes. Como se ha mencionado antes, ante la duda, tratar sólo lo que cause malestar al paciente y tener en cuen-

ta que la medida para paliar el síntoma no sea más molesta que el propio síntoma.

- **Fiebre y procesos infecciosos intercurrentes:** buscar sólo el alivio de los síntomas, empleando antibioterapia empírica en infecciones que puedan causar disconfort en el niño (Por ejemplo: disuria por ITU). El malestar que induce la fiebre se suele controlar con facilidad con antitérmicos a dosis habituales.
- **Anemia y trombocitopenia:** si bien en esta fase no realizaremos analíticas, un cuadro de palidez extrema o la aparición de hematomas espontáneos o sangrados nos harán sospechar estas dos situaciones. Como norma general no se transfundirán concentrados de hematíes ya que una anemia de instauración lentamente progresiva induce un estado de sopor que favorece la sedación. Ante la aparición de sangrados externos podría ser justificable la transfusión de plaquetas para evitar un sangrado digestivo o respiratorio masivo que causara un fallecimiento visualmente traumático para la familia.
- **Íleo paralítico y retención urinaria:** solo usar sondaje nasogástrico o vesical si menos molesto que los síntomas que producen.
- **Estertores premortem:** se tratan de ruidos con los movimientos respiratorios por acúmulo de secreciones que aparecen los días u horas previos al deceso. Producen gran angustia para la familia por la duda de que el paciente sienta sensación de ahogo. Es importante adelantarse y advertir a la familia de que aparecerán estos síntomas y explicar que ocurren en fase de inconsciencia por lo que no existe sensación de disnea (para sentir disnea el paciente debe estar consciente). No se debe nunca intentar aspirar secreciones, ya que además de ser infructuoso, pueden producirse sangrados de vías respiratorias y empeorar el cuadro. Es útil la escopolamina iv ó sc para disminuir las secreciones respiratorias.

## EL FALLECIMIENTO

Se trata, sin duda, de una situación dolorosa que causa un elevado impacto emocional en el personal sanitario y por ello frecuentemente una sensación de rechazo. Esta sensación se acrecienta si de lo que hablamos es del fallecimiento de un niño o un adolescente. Pero es un momento en el que nuestra actuación es todavía muy importante. Aunque se pueda pensar que ya no podemos aportar nada más, nuestra actitud en ese momento puede favorecer que el período

de duelo de lo familiares sea más llevadero. Nuestra labor será más fácil y efectiva si hemos sido los sanitarios que han acompañado al paciente y a la familia durante todo el proceso, pero de no ser así también se puede hacer una buena labor siendo:

- **Cercanos:** de forma que la familia tenga la tranquilidad de acudir a nosotros ante una necesidad.
- **Cálidos:** para que la familia sepa que nuestra respuesta les podrá ayudar y reconfortar.
- **Serenos:** en un momento en el que los sentimientos pueden llevar a reacciones no esperables, debemos siempre mantener la calma para poder ser útiles.
- **Respetuosos:** especialmente para dar el tiempo suficiente a la familia para despedirse y no saturarles con los trámites a realizar a partir de ese momento. Siempre debemos reforzar positivamente la labor que tuvieron los padres en el cuidado que prestaron al niño y transmitirles nuestra disponibilidad ante necesidades que puedan plantearseles en el futuro. Hay que tener en cuenta que nuestra labor debe continuar en el período de duelo.

## Solicitud de necropsia

La realización de la necropsia es de gran utilidad para la investigación y, aunque en casos cuyo diagnóstico es de sobra conocido pueda parecer que no puedan aportar nada, siempre puede arrojar datos útiles. Es especialmente importante en casos de presentación o evolución atípicas y en aquellos en que pueda resultarse información para un futuro consejo genético.

Pese a todo, el aceptarla es una difícil decisión para los padres y una difícil petición para el médico en un momento tan doloroso. Por ello, es conveniente que se pida la autorización con antelación y que sea su médico habitual el que lo planteé en los días previos. Se consigue así evitar la cuestión en un momento tan tenso y da tiempo a la familia a meditarlo. Aumenta además la probabilidad de ser aceptada.

## Certificado de defunción

Incluso aquí es importante que nuestra labor sea cuidadosa ya que ayudaremos a la familia a agilizar los, en ocasiones, engorrosos trámites burocráticos en el registro civil. Además nuestra adecuada información hará más fiable el registro estadístico.

Aspectos a tener en cuenta:

- Cumplimentar con letra bien legible, no enmiendas.
- No usar siglas ni abreviaturas.
- Utilizar entidades con suficiente entidad médica para certificar el fallecimiento.
- Escribir enfermedades en lugar de síntomas.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Wolfe J, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med.* 2000 ; 342(5): 326-33.
2. Alvarez AM et al. Cuidados Paliativos y Sedación Paliativa en Pediatría. Capítulo *Oncopedia*. Publicación online. Julio 2011. Disponible en: [http://www.cure4kids.org/private/oncochap/ocrev\\_232/Onco-Ch48-Cuidado\\_Paliativos.pdf](http://www.cure4kids.org/private/oncochap/ocrev_232/Onco-Ch48-Cuidado_Paliativos.pdf)
3. Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. *Bol Pediatr.* 2010; 50: 108-112.
4. Rabow MW, Hardie GE, Fair JM, McPhee SJ. End of life care content in 50 textbooks for multiple specialties. *JAMA.* 2000; 283(6): 771-8.
5. Martín Rodrigo JM, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J. Paciente pediátrico y cuidados paliativos. Guía clínica de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Disponible en: [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
6. Wusthoff CJ. Tratamiento de los síntomas neurológicos comunes en cuidados paliativos pediátricos: convulsiones epilépticas, agitación y espasticidad. *Pediatr Clin N Am.* 2007; 54: 709-733.
7. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Publicación online. 2009. Disponible en: [www.eapcnet.org/projects/PaediatricTF.html](http://www.eapcnet.org/projects/PaediatricTF.html)
8. Quecuty Vela S. Tratamiento del dolor oncológico. En: *Manual de Urgencias de Oncología Pediátrica*. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío; 2006. p. 207-222.
9. Rodríguez Martínez A, García García E. Atención al paciente terminal. En: *Manual de Urgencias de Oncología Pediátrica*. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío; 2006. p. 243-257.
10. Rodríguez Martínez A, García García E. Cuidados en la agonía. En: *Manual de Urgencias de Oncología Pediátrica*. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío; 2006. p. 259-267.
11. Torrejón González M, Fernández Bueno J, Sacristán Rodea A. Uso de fentanilo en pacientes oncológicos terminales. ¿Está justificado su amplio uso? *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud Vol. 29-N.º 3-2005*. Disponible en: [http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/docs/vol29\\_3UsoFentanilo.pdf](http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/docs/vol29_3UsoFentanilo.pdf)
12. Flórez Rojas SP. Opioides en niños. Opioides en la práctica médica. Editado por la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor, ACED. Bogotá: Disponible en: 2009. [http://www.dolor.org.co/libros/opioides/2-OPIOIDES\\_NINOS.pdf](http://www.dolor.org.co/libros/opioides/2-OPIOIDES_NINOS.pdf)
13. Sobrado Rojo R, et al. Tratamiento del dolor. *Farmacología de Urgencias*. Libro electrónico de Temas de Urgencia. Servicio Navarro de Salud Osasunbidea. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/PUBLICACIONES/Libro%20electronico%20de%20temas%20de%20Urgencia/23.Farmacologia%20de%20Urgencias/Tratamiento%20del%20dolor%20en%20Urgencias.pdf>
14. Cortés Béjar M, et al. Manejo de opioides. Documento del grupo de cuidados paliativos de la Sociedad Riojana de Medicina de Familia y Comunitaria). Disponible en: <http://www.srmfyc.com/documentos/gc2.pdf>
15. Mahar PJ, Rana JA, Kennedy CS, Christopher NC. A randomized clinical trial of oral transmucosal fentanyl citrate versus intravenous morphine sulfate for initial control of pain in children with extremity injuries. *Pediatr Emerg Care.* 2007; 23: 544-8.