

Mesa Redonda: Manejo del dolor en Pediatría

Analgesia y sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

M. GARCÍA DE PASO MORA

Médico Pediatra. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. FEA. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid.

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos atienden a pacientes (en general menores de 18 años) con enfermedades que no tienen tratamiento curativo y cuyo fallecimiento se prevé ocurrirá antes de llegar a la edad adulta. En el momento que los pacientes ingresan en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de la Comunidad de Madrid pueden tener una expectativa de supervivencia de días, semanas, meses o años.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) están dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros síntomas físicos, psico-emocionales, sociales y/o espirituales.

Por lo tanto, es necesaria la presencia de un equipo multidisciplinar. La UCPP de la Comunidad de Madrid está formada por un equipo de profesionales dedicados exclusivamente a los Cuidados Paliativos (pediatras, enfermeras, psicóloga, trabajadora social y administrativa). Se realiza labor asistencial en horario laboral hospitalario habitual y guardia localizada de un médico y una enfermera de 24 horas con disponibilidad para desplazarse a los domicilios y hospitales en cualquier momento si es necesario. El 90% del trabajo asistencial se realiza de forma extrahospitalaria.

La UCP de la Comunidad de Madrid se creó en el año 2008 y desde entonces se han atendido a 280 pacientes con patologías diversas. La mayoría (67%) son pacientes con enfermedades no oncológicas (neuroológicas 77%, metabólicas 15%, otras 8%).

ANALGESIA

Más del 70% de los pacientes de la UCP presentan dolor moderado-severo en algún momento, por lo que la identificación del tratamiento del dolor es una de las necesidades principales de los niños en CPP. Los pacientes afectos de una enfermedad oncológica van a tener dolor severo en más del 80%.

El tratamiento del dolor en CPP es complejo por dos motivos fundamentales: en primer lugar, por la amplia etiología del dolor y, en segundo lugar, por la gran dificultad de reconocer dolor en pacientes con enfermedades neurológicas.

En la etiología del dolor en CPP se puede hacer una división entre pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas porque tienen características que los hacen grupos muy distintos. En el caso de los enfermos oncológicos son causas frecuentes de dolor: infiltración ósea o nerviosa, compresión radicular o medular, hipertensión intracraneal, linfedema, espasmos musculares, distensión de cápsulas viscerales, compresión vascular, pleuritis y derrame pleural, etc. También es necesario tener en cuenta las causas relacionadas con el tratamiento tales como: procedimientos dolorosos (punciones, colocación y canalización de catéteres, etc.), radiodermatitis, neuralgias postradioterapia o quimioterapia, cefalea, vómitos, mucositis, proctitis, colitis, cistitis, etc.

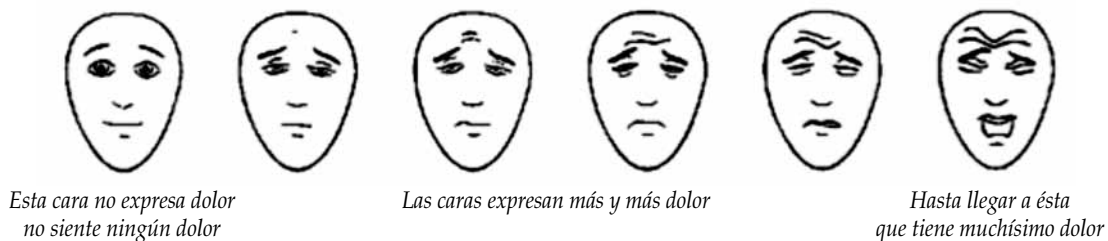
En el caso de los enfermos no oncológicos, fundamentalmente afectos de enfermedades neurológicas, las causas de dolor son: secundarias a contracturas musculares, espasticidad, deformidades osteoarticulares, desplazamiento de vértebras por escoliosis severas que producen reflujo gastroesofágico grave, pseudoobstrucción intestinal, etc., osteoporosis asociada o no a fractura, espasmos musculares secundarios

TABLA I. ESCALAS DE DOLOR.

FLACC			
Categoría	0	1	2
F - Face (expresión facial)	Normal	Muecas	Afligida
L - Legs (piernas)	Relajadas	Móviles	Flexión
A - Activity (actividad)	Normal	Movimiento permanente	Quieto
C - Cry (llanto)	Sin llanto	Gemidos	Llanto
C - Consolability (consolabilidad)	No requiere	Distraíble	No consolable

Caras de Dolor

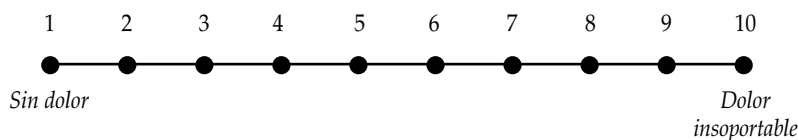
Estas caras expresan cuánto dolor puede sentir una persona



Señala la que mejor exprese el dolor que tienes ahora

Faces Pain Scale Revised (FPSR) de Hicks y cols. (2001)
Reproducida con permiso © 2001 International Association for the Study of Pain

Escala numérica



a crisis convulsivas, dolor central (por ejemplo, secundario a afectación talámica), escaras por decúbito, estreñimiento, retención urinaria con globo vesical, etc.

La complejidad del tratamiento del dolor aumenta porque en muchos casos es difícil la identificación de este síntoma, sobre todo en pacientes con enfermedad neurológica. En muchas ocasiones en estos pacientes el dolor se manifiesta como descompensación de la epilepsia, irritabilidad, fiebre, vómitos... que a veces demora la identificación del dolor y, por lo tanto, su tratamiento.

Es importante recordar que aunque los pacientes en CPP presentan dolor por las causas anteriormente comentadas, también los procesos habituales como otitis, faringitis, gastroenteritis, etc. generan dolor en estos pacientes.

Una mención especial merece el dolor crónico por la gran repercusión que produce en el paciente y en la familia. Las respuestas fisiológicas ante el dolor producen en el paciente alteraciones hemodinámicas, del metabolismo interno, respiratorias e inmovilidad que dan lugar a complicaciones graves. Son igual de importantes las respuestas psíquicas al dolor como cansancio, ansiedad, insomnio, sensación de soledad, etc. En los cuidadores principales genera ansiedad, frustración, miedo, sensación de abandono, cansancio y aumenta el riesgo de claudicación. Por estas y otras muchas razones el tratamiento del dolor es un objetivo esencial en los CPP.

La valoración de la intensidad del dolor se puede realizar con las escalas habituales para el dolor en Pediatría (ver Tabla I). Es necesario adecuar las escalas a la enfermedad

y las capacidades del paciente. Las escalas visuales tanto analógicas como digitales son útiles en pacientes que pueden comprender y comunicarse de una forma adecuada. En los pacientes menores de dos años se pueden usar escalas de apreciación clínica como la escala de FLACC. En otros pacientes va a ser necesaria la utilización de parámetros clínicos tales como la frecuencia cardíaca, el ritmo respiratorio, la expresión facial y la respuesta a las pruebas analgésicas. Es esencial, ante pacientes con enfermedades neurológicas que presentan aumento de las crisis convulsivas, irritabilidad, fiebre, decaimiento, etc., descartar la presencia de dolor.

En el abordaje del dolor son importantes las medidas farmacológicas y no farmacológicas. Las medidas no farmacológicas son: garantizar un ambiente tranquilo, cambios posturales, calor o frío local, fisioterapia, resolución de la impactación fecal o de la retención urinaria, inmovilización de fracturas, etc. En el tratamiento farmacológico del dolor es muy importante emplear aquellos fármacos que se está más habituado a usar. Los que con más frecuencia se usan en el tratamiento del dolor son analgésicos y fármacos adyuvantes (no farmacológicamente analgésicos pero que de forma secundaria producen disminución del dolor). Los fármacos adyuvantes más importantes son: corticoides, gabapentina y pregabalina, amitriptilina, baclofeno y tizanidina, diazepam y clonazepam (estos cuatro últimos producen analgesia al disminuir la espasticidad, la rigidez y los espasmos musculares), etc. Existen, además, técnicas analgésicas como la radioterapia paliativa, las infiltraciones musculares y articulares, inyección de toxina botulínica, cirugía (osteotomías, tenotomías, fijación de fracturas, tratamiento de úlceras...), etc.

Los fármacos analgésicos más usados son: paracetamol, ibuprofeno, metamizol, morfina, metadona, fentanilo, lidocaína y ketamina. En ocasiones se emplean otros como hidromorfona, oxicodona, etc.

En la actualidad, se considera que en un dolor por encima de 8/10 en un paciente oncológico debe ser tratado en primer abordaje con opioides.

Siempre que sea posible, se usará la vía oral o enteral (sonda nasogástrica, gastrostomía), dado que es la menos traumática. En la mayoría de los casos es posible controlar el dolor mediante esta vía al menos durante gran parte de la evolución de la enfermedad. En las fases finales, debido a la falta de ingesta o al incremento del dolor, es necesario usar otras vías. La vía subcutánea es la indicada en segundo lugar dado que nos permite administrar morfina, metadona, ketamina diluida, corticoides en una vía independiente, haloperidol, buscapina, etc. La vía intravenosa se usa sobre todo en pacientes que disponen de un acceso central tipo RIVS o epicutáneo central. Los mecanismos para la administración

de la analgesia por vía parenteral son el infusor elastomérico subcutáneo (con volúmenes y velocidades distintos 100:1, 100:2, 60:2, 300:1) y la bomba PCA sc o iv con cassettes de distinta capacidad y que permite la administración de bolos de rescate por parte del propio paciente.

SEDACIÓN

La sedación en medicina consiste en la disminución del nivel de conciencia (NC) con el objetivo de disminuir o abolir la capacidad de cognición en un paciente respecto a un determinado proceso. El objetivo más importante de la sedación es apaciguar y calmar al paciente en diferentes situaciones.

La sedación se puede clasificar de muchas formas: por la profundidad, la reversibilidad, la duración, etc. Sin embargo, en CPP es muy importante clasificar la sedación respecto a tres conceptos fundamentales: intencionalidad, proceso y consecuencias. Según la intencionalidad, se pueden diferenciar 3 objetivos: 1) disminuir el nivel de conciencia durante la realización de un procedimiento doloroso e impactante; 2) disminuir el nivel de conciencia tanto como sea necesario y el tiempo que precise el paciente para controlar un síntoma en un determinado momento; 3) reducir el nivel de conciencia de un enfermo con enfermedad avanzada y terminal. Se disminuirá tanto como sea necesario para aliviar de manera adecuada uno o más síntomas refractarios.

El procedimiento en cuanto a los fármacos suele ser bastante similar. En los pacientes del grupo 1, se suelen emplear fármacos con menor vida media como: midazolam, propofol, óxido nitroso e incluso, sin ser un fármaco sedante, se puede usar fentanilo transmucoso o por inhalación, que produce analgesia y disminución del nivel de conciencia. En el caso del grupo 3, se suelen requerir infusiones continuas de fármacos, fundamentalmente midazolam a partir de 0,1 mg/kg/h por vía sc o iv y en el caso del delirium Levomepromacina 0,1-0,4 mg/kg/día en infusión continua.

Las consecuencias que se derivan de la sedación en cada uno de los grupos son distintas: en el grupo 1 se produce una disminución del NC puntual y reversible. En el grupo 2 suele ser más prolongada aunque inicialmente se espera que sea reversible. En el grupo 3 la profundidad la determina el control del síntoma, la durabilidad depende de la evolución de la enfermedad y en la mayoría de los casos no se suele esperar que sea reversible. A veces se puede disminuir la profundidad si el control del síntoma lo permite. Ninguna de las sedaciones realizadas en CPP tiene como objetivo acelerar el proceso de final de vida. Permitir una muerte natural forma parte de uno de los objetivos de los CPP: una vez controlado un síntoma

TABLA II. ESCALAS DE SEDACIÓN.

Escala de sedación de Ramsay		Ramsay-ICO	
Nivel	Descripción	Nivel	Descripción
Despierto		1	Agitado, angustiado
1	Con ansiedad y agitación o inquieto	2	Tranquilo, orientado y colaborador
2	Cooperador, orientado y tranquilo	3a	Respuesta agitada a estímulos verbales
3	Somnoliento. Responde a estímulos verbales normales	3b	Respuesta normal a estímulos verbales
Dormido		4a	Respuesta rápida y agitada a estímulos dolorosos
4	Respuesta rápida a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo	4b	Respuesta rápida y tranquila a estímulos dolorosos
5	Respuesta perezosa a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo	5	Respuesta perezosa a estímulos dolorosos
6	Ausencia de respuesta a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo	6	No hay respuesta

Adaptada de Ramsay MA et al.

Escala RASS de sedación-agitación (de Richmond)

- [+4] Combativo, ansioso, violento
- [+3] Muy agitado. Intenta retirarse los catéteres, el tubo orotraqueal, etc.
- [+2] Agitado. Movimientos frecuentes, lucha con el respirador
- [+1] Ansioso. Inquieto, pero sin conducta violenta ni movimientos excesivos
- [0] Alerta y tranquilo
- [-1] Adormilado. Despierta a la voz, mantiene los ojos abiertos más de 10 seg.
- [-2] Sedación ligera. Despierta a la voz, no mantiene los ojos abiertos más de 10 seg.
- [-3] Sedación moderada. Se mueve y abre los ojos a la llamada, no dirige la mirada
- [-4] Sedación profunda. No responde a la voz, abre los ojos a la estimulación física
- [-5] Sedación muy profunda. No respuesta a la estimulación física

Adaptada de Sessler CN, et al. RASS: Richmond Agitation-Sedation Scale.

OAA/S (Escala de observación, sedación y agitación)

Escala	Respuesta al comando	Expresión verbal	Expresión facial	Ojos
1	Responde rápido a su nombre hablando en tono normal	Normal	Normal	Normal
2	Responde lento a su nombre hablando en tono normal	Palabra lenta y arrastrada	Relajación leve	Variable. Ptosis leve
3	Responde a su nombre sólo después de hacerlo en tono alto y repetido	Susurro y arrastrada	Relajación marcada	Variable. Ptosis marcada
4	Responde a su nombre sólo después de un leve pellizco o sacudida	Se reconocen algunas palabras	—	—
5	No responde a ningún estímulo	No responde	—	—

y llegado a una profundidad de sedación, no está indicado aumentarla, siempre que el paciente esté tranquilo y asintomático. La sedación ideal en la fase de agonía es la que permite al paciente tener momentos de vigilia estando asintomático.

Existen muchas escalas para valorar la sedación de un paciente (ver Tabla II), algunas de ellas son: escala de Ramsay, Ramsay-ICO, RASS o Richmond, OAA/S ó escala de observación, sedación y agitación. Muchas veces en CPP se

valora con distintas escalas la profundidad y duración de la sedación, pero es fundamental conocer si hay control del síntoma y determinar si la sedación va a poder revertirse en algún momento. Por ejemplo: 1) en un paciente con un estatus convulsivo podemos administrar una infusión continua de midazolam que se puede ir disminuyendo y suspender si cede el estatus; 2) una hemorragia aguda en un paciente con leucemia puede precisar una sedación aguda profunda, por la gran angustia que genera, y si se controla la hemorragia posteriormente puede retirarse la sedación.

Existen procesos de autosedación, sobre todo los que ocurren próximos al fallecimiento. Sin conocer exactamente la fisiología de este proceso, la experiencia demuestra que, en las fases finales de la vida se producen una serie de endorfinas y otros neurotransmisores que reducen la capacidad de cognición del paciente, aumentando la somnolencia y llevando al paciente a una situación de obnubilación o coma. También existen situaciones más conocidas, como la retención de CO₂ en pacientes con insuficiencia respiratoria, la hipertensión intracraneal en pacientes con tumores cerebrales o portadores de válvulas, etc. que contribuyen a la sedación. Esta autosedación en los CPP es beneficiosa para el paciente en los momentos de sufrimiento, principalmente, al final de la vida.

Al tratar el tema de la sedación en CP es inevitable pensar en aquella que puede precisar un paciente en la fase de agonía. Sin embargo, aun siendo esta sedación en la agonía muy importante, no es el tipo de sedación más frecuente en CP. En primer lugar, por el proceso de "autosedación" al final de la vida ya comentado y en segundo lugar, porque la presencia de síntomas refractarios no es lo más frecuente. Según el registro de la base de datos de la UCPP de la Comunidad de Madrid, del 80% de los pacientes oncológicos que presentaron dolor severo al final de la vida sólo en el 8% de los casos se precisó sedación por síntoma refractario (SR).

El síntoma refractario es la situación clínica en la que no se puede controlar la dolencia del paciente sin comprometer su nivel de conciencia a pesar de haber aplicado todos los tratamientos apropiados y proporcionales a la enfermedad en un plazo de tiempo razonable. El SR no es lo mismo que un síntoma difícil de tratar, que requiere de la participación de varios profesionales y técnicas para su control.

Los SR más frecuentes en Pediatría son: el dolor (el más frecuente) y la disnea. Ambos dos constituyen más del 80% de los SR. A continuación están la hemorragia (fundamentalmente en los pacientes con leucemias), el delirium (mucho menos frecuente que en el adulto) y el síndrome de vena cava superior. No siempre que aparezcan estos síntomas, en un paciente en CP, es necesaria la sedación. Es importante

valorar posibles causas tratables, técnicas indicadas para cada paciente y momento de la enfermedad. Por ejemplo: 1) en un paciente diagnosticado de una encefalopatía hipóxico-isquémica grave con delirium, se deberá descartar un posible trastorno hidroelectrolítico secundario a deshidratación; 2) en un paciente con un tumor que ocasione síndrome de vena cava superior o compresión radicular, es importante valorar la indicación de radioterapia paliativa; 3) en un paciente con enfermedad neurológica con irritabilidad es importante descartar la presencia de un globo vesical; 4) la agitación, vómitos y crisis espásticas severas, en un paciente con parálisis cerebral grave, espasticidad y escoliosis importante, hay que valorar una posible impactación fecal o una necesidad de aumento de los miorrelajantes (pensar siempre en posible abstinencia a baclofeno o tizanidina).

Los fármacos sedantes no son analgésicos, por lo que antes de sedar a un paciente, en cualquier circunstancia, habrá que asegurarse de que el paciente no tiene dolor y si lo presenta, tratarlo. Ésta es la razón de que en muchas ocasiones veamos asociación de fármacos sedantes con morfina o fentanilo. La morfina y el fentanilo sólo se usarán si el paciente presenta dolor porque no son fármacos sedantes, aunque puedan provocar somnolencia.

Por lo tanto, hay que pensar en la sedación de un paciente cuando no se pueda resolver un síntoma de otra forma. El mantenimiento de la conciencia de los pacientes, aunque tengan una interacción mínima con el entorno, es esencial y debe ser mantenida siempre que los síntomas puedan ser controlados.

CONCLUSIONES

- 1) El dolor es el síntoma más frecuente en Cuidados Paliativos Pediátricos y debe ser tratado de una forma activa y rápida, porque genera unos cambios fisiopatológicos y psíquicos en el paciente que disminuyen su calidad de vida.
- 2) Los pacientes oncológicos presentan dolor severo en más del 80% de los casos, sin embargo, los pacientes con incapacidad para la expresión son los que presentan una mayor complejidad en el diagnóstico y tratamiento. Es necesario pensar siempre en el dolor ante un paciente neurológico inestable.
- 3) El tratamiento debe ajustarse siempre a los fármacos con los que los profesionales tengan mayor experiencia e intentar siempre optimizar la vía enteral. Es muy importante intentar el tratamiento etiológico siempre que se pueda y el manejo de fármacos coadyuvantes.

- 4) El dolor central, de muy difícil tratamiento, no es diagnosticado con frecuencia en los niños pero en ocasiones ocurre. Hay que planteárselo siempre que exista una posible lesión en las vías sensitivas y sobre todo en el tálamo.
- 5) La sedación es un procedimiento empleado en CPP para el control de síntomas. Se usa la sedación para la realización de procedimientos, para el control de un síntoma de manera puntual y para el tratamiento de síntomas refractarios en los momentos finales de la vida.
- 6) La conciencia de un paciente, el poder permanecer vigil, aunque sea de forma intermitente, es fundamental porque le permite interactuar con el entorno. Por lo tanto, debemos realizar la sedación lo profunda que sea necesario, para controlar un síntoma en el paciente. Pero si el síntoma está controlado y el paciente tranquilo, no está indicado aumentar la sedación, aunque estemos en la fase agónica de una enfermedad.
- 7) Los fármacos más usados en la sedación para la realización de procedimientos son el óxido nítrico, el propofol, el fentanilo y el midazolam o levomepromacina en la sedación en control de síntomas refractarios.

DISCUSIÓN

El dolor en el paciente oncológico ha sido ampliamente estudiado desde muchos puntos de vista y existe una conciencia médica clara sobre él. Sin embargo, la atención al dolor en pacientes con enfermedad neurológica es infratratado y no existe tanta conciencia médica.

La terminología en la sedación en Cuidados Paliativos ha ido cambiando y sus clasificaciones también, siendo en

la actualidad motivo de discusión en los ámbitos de CP. Durante el artículo se ha evitado asignar “nombres” a los distintos tipos de sedación (1, 2 y 3) como terminal, paliativo, etc. por considerar que dicha terminología conduce a errores de concepto y de comprensión de la finalidad de la sedación. En los documentos y protocolos no se hace referencia a la analgesia como paliativa ni terminal, sino que se le atribuyen características según la intensidad y el momento evolutivo en el que se realiza. Así pues, al igual que en la analgesia, la sedación debe clasificarse según la profundidad, la duración, intencionalidad y el momento evolutivo puesto que el objetivo de la sedación es siempre el mismo, la disminución del nivel de conciencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kirk TW, Mahon MM; Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39: 914-23.
2. Guía de Sedación Paliativa. Orden Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: www.secpal.es. (Acceso Marzo 2013).
3. Twycross A, Dowden SJ, Bruce E. *Managing pain in children: A clinical guide.* Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2008.
4. Elsayem A, Curry III E, Boohene J, Munsell MF, Calderon B, Hung F, et al. Use of palliative sedation for intractable symptoms in the palliative care unit of a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer.* 2009; 17: 53-9.
5. Twycross R, Wilcock A. *Palliative Care Formulary (PCF4), Fourth Edition.* Amersham, UK: Palliativedrugs.com; 2011. 1