



# Cuidados Paliativos Pediátricos

*Moderadora: Laura Marín López. MIR de Pediatría . (Granada)*

*Ponente: Eduardo Quiroga Cantero. Pediatra. Especialista en Oncología Pediátrica. Hospital Infantil Virgen del Rocío (Sevilla).*

## Definición de Cuidados Paliativos Pediátricos

Los CCPP pediátricos incluirían a aquellos niños y adolescentes con enfermedades severas con pronóstico de muerte, y que se basan en un trabajo activo encaminado al cuidado de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Su objetivo sería mejorar la calidad de vida del niño y ayudar a las familias, trabajando en el control de síntomas y en el cuidado a través de la muerte y del duelo.

Existe una definición realizada por la WHO1:

- Los CCPP pediátricos se basan en mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias que se enfrentan a enfermedades probablemente mortales, a través de la prevención y mejora del sufrimiento, identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros problemas, tanto físicos, psicosociales o espirituales. Estos principios son aplicables a otros niños con enfermedades crónicas:

1. Los CCPP implican el cuidado activo del cuerpo, mente y espíritu del niño y el soporte de la familia.
2. Los CCPP comienzan cuando la enfermedad es diagnosticada y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento específico para la enfermedad de base.
3. Los Cuidadores Sanitarios deben evaluar y aliviar los problemas físicos, psicosociales o espirituales que afecten al niño.
4. Unos CCPP eficaces requieren un abordaje multidisciplinar que incluya a la familia, usando los recursos de la comunidad incluso aunque estos sean limitados.
5. Los CCPP pueden ser realizados en Hospitales u otros Centros Sanitarios, así como en la casa del niño.

## Niños candidatos a Cuidados Paliativos Pediátricos

Podemos clasificar a estos niños en 4 grupos de acuerdo al documento Una Guía para el desarrollo de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos, realizada por la Asociación para Niños con Situación que Amenazan la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias junto con el Royal Collage de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido<sup>3</sup>

Grupos de pacientes:

Grupo 1: Aquellos niños con enfermedades graves pero potencialmente curables y donde el tratamiento puede fallar. Ej: Cáncer Infantil.

Grupo 2: Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable y donde puede haber largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida en las que el paciente puede participar en actividades normales de la misma. Ej: Fibrosis Quística.

Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es paliativo y se puede extender durante largo tiempo. Ej: Distrofia muscular.

Grupo 4: Enfermedades Irreversibles pero no progresivas que causan gran discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura . Ej: Parálisis Cerebral.

Otro enfoque sobre el tema fue reportado por Michelson and Steinhorn<sup>6</sup>, y que viene resumido en la siguiente tabla:

Entidades Ejemplos

El tratamiento curativo o que prolongue la vida es posible pero puede fallar

Cáncer progresivo o avanzado

Requieren largos periodos de tratamiento intensivo encaminados a mejorar la calidad de vida

VIH

Fibrosis quística

Epidermolisis ampollosa severa

Inmunodeficiencias severas

Fallo renal sin posibilidad de trasplante o diálisis

Fallo respiratorio severo o crónico

Distrofia muscular

Tratamientos exclusivamente paliativos desde el diagnóstico

Mucopolisacaridosis y otras enfermedades metabólicas severas

Cromosomopatías graves

Osteogénesis imperfectas severas

Enfermedades con incapacidades graves no progresivas

Parálisis cerebral severa

Prematuridad extrema

Enfermedades neurológicas severas

Malformaciones cerebrales graves

Daño cerebral hipóxico

Por entidades:

1. Enfermedades metabólicas:

-mucopolisacaridosis...

2. Enfermedades hematológicas no malignas:

-talasemia mayor...

3. Enfermedades Neurológicas:
  - parálisis cerebral severa
  - atrofia espina
  - enfermedad de duchenne
  - enfermedades neurodegenerativas
4. Enfermedades cardiovasculares:
  - Anomalías congénitas no operables
  - Insuficiencia cardíaca refractaria
5. Enfermedades respiratorias:
  - Fibrosis Quística
6. Enfermedades digestivas:
  - Enfermedad hepática Crónica
7. Enfermedades Renales Urológicas
  - Insuficiencia Renal Crónica
8. Enfermedades Cromosómicas:
  - Trisomía 18 o Sd de Edwards
9. Enfermedades Oncohematológicas Malignas
  - Leucemias
  - Tumores sólidos
10. Enfermedades del Sistema Inmune:
  - Inmunodeficiencias congénitas
  - Inmunodeficiencias adquiridas (VIH)
11. Enfermedades secundarias a traumatismos:
  - Accidentes, semiahogamientos..

Singularidades de los CCPP pediátricos:

1. El número de niños es pequeño en comparación con los adultos.
2. Muchas enfermedades son específicas de la infancia, aunque algunos pacientes pueden sobrevivir hasta la edad adulta.

3. Los valores de tiempo son diferentes que en los adultos, extendiéndose desde días, meses o años.
4. Algunas enfermedades tienen una base genética por lo que puede haber varios miembros afectados.
5. El cuidado debe incidir sobre toda la familia. Padres y hermanos son vulnerables, por lo que deben ser atendidos.
6. Una característica especial de la infancia es que existe un desarrollo físico, cognitivo y emocional continuo, el cual se refleja en las facultades de comunicación y habilidad para comprender su enfermedad y la muerte.
7. Se debe cuidar el aspecto educativo y el juego a pesar de la enfermedad, lo cual añade complejidad.
8. Otra particularidad que será comentada más adelante y de forma más extensa es la Comunicación con este tipo de pacientes, cuya característica principal es que son niños de diferentes edades o adolescentes con diferentes grados de madurez. En este sentido es importante saber situarnos delante de cada niño o adolescente e intentar comunicarnos con él de acuerdo a su edad, y recurriendo si es preciso al lenguaje no verbal como los dibujos, cuentos, u otros métodos que puedan resultarnos útiles.

#### Dificultades y barreras actuales en los CCPP Pediátricos

1. Debido a la poca cantidad de niños que se mueren en comparación con los adultos, incluso los profesionales especializados en el cuidado del niño puede que no se hayan enfrentado nunca a esta situación. Este hecho ha condicionado una deficiencia crónica tanto de habilidades como materiales en el sistema sanitario en el cuidado de los niños y una escasísima representación de los niños en protocolos o trabajos de investigación.
2. Las enfermedades pediátricas constituyen un amplísimo abanico de entidades, que incluyen enfermedades raras o poco frecuentes, que no deben ser tratadas basándose exclusivamente en resultados extrapolados de estudios de adultos.
3. Debido a la propia esencia biológica de niño, con mecanismos de reparación celular y regenerativos más potentes que los adultos, algunas enfermedades con pronóstico de muerte prematura, pueden alargarse en el tiempo y ocasionar un cuidado

paliativo largo en el tiempo con el consiguiente desgaste físico y emocional para los familiares y para los integrantes del equipo.

4. Existe mayor incertidumbre que en los adultos respecto a si los tratamientos empleados son paliativos, de soporte o si realmente están prolongando la vida del niño. Por ejemplo el uso de aparatos de ventilación no invasiva domiciliarios.

5. No existen suficientes profesionales formados en psicología infantil y del adolescente necesarios para cuidar de los aspectos emocionales en estas situaciones.

En un estudio reciente realizado en el Children's Hospital de San Francisco<sup>5</sup> se intentaron identificar las barreras que dificultan la implantación de los CCPP pediátricos en los hospitales. Se realizaron encuestas a los cuidadores, médicos y enfermeras, de niños con enfermedades graves y se establecieron 26 posibles barreras, de las cuales la incertidumbre del pronóstico (54,6%), la negación familiar (51%), las barreras culturales (47,3%) y la falta de tiempo de los cuidadores (47,1%) fueron las más frecuentes.

Respecto a la incertidumbre del pronóstico hay que tener en cuenta que los niños padecen una gran variedad de enfermedades amenazantes para la vida que incluyen anomalías congénitas, anomalías cromosómicas, enfermedades neurodegenerativas, y diferentes tipos de cáncer, para las cuales es difícil saber el pronóstico de la enfermedad y a trayectoria de la misma. Esta incertidumbre produce una dicotomía entre tratamiento curativo versus tratamiento paliativo que conlleva un retraso en la instauración de un cuidado paliativo adecuado y problemas de comunicación entre padres y cuidadores. Es necesario, en este momento de duda, saber integrar ambos tipos de tratamiento, los cuales pueden coexistir y asegurar el confort del niño y de sus padres.

#### Definición de la Situación Terminal en Pediatría

- La definición de la Situación Terminal en Pediatría no difiere sustancialmente de la conocida en adultos, únicamente teniendo en cuenta que como ya hemos comentado, los tiempos pueden diferir debido a que la naturaleza de los niños es diferente a la de los adultos:

1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
2. Síntomas multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.
3. Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario.
4. Pronóstico de vida limitado a 6 meses (+/- 3).

## 5. Presencia implícita o explícita de la muerte.

Dónde, como y quién atiende la situación Terminal

¿Dónde?

- La mayoría de los niños en situación terminal son atendidos en el hospital, muchos de ellos ingresados en la Unidad de Cuidados Intermedios situada dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Esta UCI permite solo el paso de padres a determinadas horas del día sólo durante media hora en tres ocasiones, y depende de situaciones personales, que los padres puedan estar más tiempo con sus hijos enfermos. Estos niños comparten la estancia con otros niños en otras circunstancias, viendo situaciones muy graves, incluso presenciando maniobras de resucitación cardiopulmonar o la muerte de otro niño. Situación tremendamente dramática pero real, pues esta Unidad no cuenta con aislamientos necesarios para ello.

- En otras ocasiones son atendidos en salas de Pediatría general o en aislamientos de Medicina Interna, si bien, cualquier empeoramiento no soportado emocional por padres o personal sanitario, hace que estos niños sean separados de sus padres e ingresados en la UCI.

- Los niños oncológicos son atendidos en la planta de Oncología, si bien es cada vez más frecuente gracias a voluntarismos o coordinación con equipos de CCPP de adultos o de pediatras de atención primaria coordinados a través de la enfermería de enlace, que sean atendidos en su domicilio.

- No tenemos datos del resto de las regiones, pero en nuestra Area, los niños no oncológicos fallecen todos en el Hospital y atendidos por profesionales de guardia que no tienen lazos emocionales con los familiares.

¿ Cómo ocurren las muertes de los niños?

Las mejoras en el conocimiento científico y las mejoras técnicas han condicionado una importante reducción de la mortalidad en pediatría. La muerte de una persona entre los 0 y 19 años de edad es poco común(1.3-2.0 muertes/1000 sujetos), datos del Sistema de Salud Británico.

Salvo los niños que fallecen a causa de accidentes, el cáncer y otras enfermedades crónicas como el SIDA, fibrosis quística, enfermedades metabólicas son las principales causantes de esta mortalidad.

Actualmente la mayoría de estos niños fallecen en los hospitales, y lo que es más preocupante, en las Unidades de Cuidados Intensivos. En un estudio realizado en el estado de Washington en USA entre 1980-1998, solo el 17% de los niños fallecieron en su hogar . No tenemos acceso a datos locales sobre nuestros pacientes.



Ramnarayan et al estudiaron en un hospital terciario de Londres las características de los pacientes fallecidos en un periodo de 7 años (1997-2004):

- Durante este periodo fallecieron 1127 niños, con una media de 3.3 años.
- El 57.7% tenían menos de 1 año, y los mayores de 14 años solo representaban un 6% de los mismos. –
- La mayoría de las muertes acontecieron en las UCIs (85.7%)
- Los niños no fallecidos en la UCI fueron mayoritariamente del grupo entre 1 a 14 años, y la mayoría ocurrieron en oncología, neurología y cardiología.
- La tendencia a morir en las UCIs fue incrementándose año a año (80% en 1997 a 90% en 2004).

Actualmente solo 1 de cada 10 niños fallecen fuera de las UCIs de los hospitales pediátricos. De estos niños, la mayoría son pacientes oncológicos. La explicación de todos estos datos no es fácil, pero la implementación de guías y comités éticos locales, prácticos y ágiles podrían evitar largos periodos de agonía para muchos niños y sus familias que pasan los últimos días de la vida del niño sometidos a procedimientos invasivos, muchos de ellos dolorosos, conectados a aparatos de ventilación mecánica y lo que es peor apartados durante muchas horas del contacto de sus padres.

¿Es lógico que no se permita la entrada permanente del familiar más directo las 24 horas al lado del niño aunque esté en la UCI?

Existen estudios de depresión y peor evolución de su enfermedad cuando el niño se encuentra aislado de su familia.

Son numerosas las consecuencias psicológicas y sociales que acarrearán estos largos procesos, de los cuales algunos podrían evitarse procurando un "buen morir" en la planta de hospitalización o en el hogar si esto fuera posible. La intervención precoz del equipo de CCPP pediátricos en estos casos ayudaría en el tránsito del tratamiento curativo al tratamiento paliativo.

¿Cómo se atienden las necesidades de la familia?

- Únicamente las familias de los niños Oncohematológicos disponen de una Trabajadora Social y una Psicóloga que cuidan de los aspectos sociales y psicológicos, gracias a la Asociación de padres ANDEX.
- El resto de las familias no dispone de cuidados establecidos, solo voluntarismos.
- Parece que se va a poner en marcha un proyecto para atender las necesidades de los niños VIH y sus familias.



## Iniciativas de interés

- Informe redactado desde el hospital :

Describiendo brevemente la enfermedad de base del niño, los tratamientos recibidos, los tratamientos actuales, listado de las complicaciones esperables y manejo recomendado, soporte material que precisa (oxigenoterapia, etc...).

Teléfonos de contacto con los profesionales y horarios de trabajo.

Copia para los padres, enfermera de enlace, pediatra de cabecera, y equipo de cuidados paliativos.

- Es necesaria la formación de Pediatras en CCPP. Lo ideal sería a mi entender que fuera el propio pediatra de Atención Primaria que ha conocido el biografía del niño el que pudiera atenderlo en su consulta o en su domicilio.

Para ello sería muy útil el establecer CURSOS DE CCPP impartidos al principio por adultos en colaboración con los pediatras que se desarrollaran en los Hospitales de la Red Andaluza con atención pediátrica, de forma anual, y de carácter obligatorio para residentes, y abiertos a enfermería, pediatras de Atención Primaria y personal del staff.

La idea es formar desde la fuente de donde saldrán los Pediatras que se ocuparán de la Atención Primaria.

- Otra iniciativa de interés es la de crear una subespecialización en CCPP pediátricos dentro de la formación MIR de Pediatría y Areas Específicas que se realizaría en el último año de especialidad.

- Podría ayudar la Elaboración de un texto español que recoja la información de los CCPP pediátricos.

- Otra iniciativa sería poner a disposición de todos los profesionales que atienden a niños, la situación actual de la red de CCPP, pues la mayoría de las veces no se usa por desconocimiento de la misma.

## PROBLEMAS ACTUALES EN CCPP PEDIATRICOS

- Los niños continúan teniendo dolor y otras molestias que no son todavía bien manejadas en los Hospitales.

- La mayoría de los niños mueren en el Hospital y muchos de ellos en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas.

- Muchos padres se sienten insatisfechos con el personal sanitario respecto a la comunicación sobre el pronóstico, tratamiento y otros componentes de las enfermedades de sus hijos.

## COMUNICACIÓN

- La comunicación con el niño o adolescente debe ser fluida y clara durante la enfermedad y por supuesto en la fase final de la misma con más razón si es que esta llega a producirse. Actualmente existe más la tendencia a ocultar la verdad a los niños por miedo a provocarles sufrimiento.

Hinds y colaboradores<sup>2</sup> han demostrado que niños de tan solo 10 años son capaces, cuando son abordados de forma adecuada, de hablar sobre sus experiencias sobre la enfermedad y sobre los aspectos del final de su vida.

## NIVELES DE COMPLEJIDAD EN CCPP PEDIÁTRICOS

### NIVEL 1- Enfoque de Cuidados Paliativos

Los principios de los CCPP deben ser aplicados adecuadamente por todos los profesionales de la salud.

### NIVEL 2- Cuidados Paliativos Generales

En un nivel intermedio, una proporción de pacientes y sus familias podrían beneficiarse de la experiencia de profesionales de la salud, que aunque no dediquen todo su tiempo a este trabajo, tienen formación específica y experiencia en Cuidados Paliativos.

### NIVEL 3- Cuidados Paliativos Especiales

Los servicios especializados en cuidados paliativos, son aquellos cuya actividad central es proveer cuidados paliativos

## ESTANDARES FUNDAMENTALES EN CCPP PEDIÁTRICOS

En Marzo de 2006 un grupo de profesionales de la Salud procedentes de Europa, Cánada, Líbano y Usa se reunieron en Trento para hablar de la situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. El grupo fue denominado "Reunión Internacional para los Cuidados Paliativos Pediátricos en Niños, Trento- Internacional Meeting for Palliative Carein Children, Trento-IMPacCCT4.

### 1. Provisión de Asistencia

- El objetivo de los Cuidados Paliativos Pediátricos es incrementar la calidad de vida del niño y de su familia.

- Las familias deberían ser capaces de acceder, por ellas mismas, a un programa de Cuidados Paliativos Pediátricos.

- Los CCPP deberían comenzar una vez que el niño es diagnosticado de una enfermedad que conlleve una condición incapacitante o amenazante para la vida.
- Los CCPP deberían comenzar en el diagnóstico y continuar durante todo el curso de la enfermedad.
- Es necesario proporcionar CCPP dondequiera que el niño y su familia elijan estar: en el hogar, en un hospital o en un hospice-Centro de media o larga estancia.
- Debe permitirse a la familia cambiar de lugar de atención sin que por ello se comprometan los cuidados del niño.

## 2. El Equipo de Cuidados Paliativos

- El equipo de CCPP, debe saber reconocer la individualidad de cada niño y familia y apoyar sus valores, valores y creencias, a menos que estos expongan al niño o a los cuidadores a un riesgo evitable.
- El equipo de CCPP, debe tener suficiente experiencia para atender las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y de su familia.
- Los recursos y servicios mínimos proporcionados, debe incluir un médico, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo infantil y un consejero espiritual.
- Si son apropiados, deben utilizarse los recursos de la Comunidad donde resida el niño.
- Un experto en CCPP pediátricos, además de apoyo y asesoramiento, debe estar disponible para el niño y su familia 24 horas al día, 365 días al año.
- Es esencial que los equipos garanticen la continuidad de la asistencia en el hogar, en el hospital, en el hospice, mediante la planificación y compartiendo estrategias y objetivos.
- Los cuidadores directos deben recibir apoyo y supervisión psicológica.

## 3. COORDINADOR DE LA ASISTENCIA-PROFESIONAL CLAVE

- Un profesional de los CCPP debe ser identificado como "Coordinador" o persona de referencia para la familia.
- Este profesional de referencia colaborará con la familia en el desarrollo y mantenimiento de una red de apoyo adecuada, de modo que la familia pueda acceder a los Servicios Sociales, cuidados espirituales y en el relevo de la atención directa.
- El Coordinador de la asistencia actuará como enlace principal entre el equipo y la familia, garantizando la continuidad y asegurando que la asistencia proporcionada es la adecuada a las necesidades del niño y de su familia.

## 4. CONTROL DE SINTOMAS

- Todos los niños deberían tener acceso a un tratamiento farmacológico, psicológico y fisioterápico profesional, del dolor y y otros síntomas 24 horas al día y 365 días al año.

- Todos los síntomas del niño deben ser evaluados para que puedan recibir tanta atención como los físicos.
- El control de los síntomas deberá ser realizado con medios aceptables para el paciente, la familia y los profesionales.

## 5. CUIDADO DEL DESCANSO

- El descanso de la familia, de los cuidadores y de los niños es esencial de forma periódica-durante unas horas, o durante algunos días.

## 6. DUELO

- El apoyo al proceso del duelo debe comenzar con el diagnóstico y continuar durante todo el proceso de la enfermedad, en la muerte y después de ella. La duración del seguimiento debe adaptarse a cada caso.
- Es necesaria la atención del duelo en la familia, los cuidadores y otras personas afectadas por la enfermedad y la muerte del niño.
- El apoyo a los hermanos es una parte integral de los CCPP pediátricos.

## 7. CUIDADOS APROPIADOS A LA EDAD

- Los padres son fundamentales en el bienestar del niño. Deberían estar presentes e implicados en todos los aspectos del cuidado de sus hijos, que deben ser adecuados a la edad y deseos del niño.
- El equipo sanitario y el entorno asistencial deben satisfacer las necesidades de niños de edades diferentes con capacidades cognitivas y de comunicación distintas.
- Los niños y adolescentes deberían tener acceso a lugares de recreo que sean apropiados para sus edades y capacidades cognitivas.

## 8. EDUCACIÓN Y FORMACIÓN

- Todos los profesionales y voluntarios que trabajen en CCPP pediátricos, deberían recibir capacitación específica y apoyo.
- La formación en CCPP debe ser un núcleo fundamental en el currículo de todos los profesionales sanitarios de atención pediátrica, así como en las subespecialidades relacionadas.
- Cada país debería desarrollar un "currículum nacional" para todos los profesionales que trabajen en CCPP pediátricos.
- Deben designarse centros de excelencia que puedan impartir enseñanza reglada y formación postgrado en todos los aspectos de los CCPP pediátricos.

## 9. FINANCIACIÓN DE LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Los Servicios de CCPP deberán ser accesibles a todos los niños y familias que los precisen, sin tener en cuenta su situación financiera o la tenencia o no de un seguro de salud.
- Los gobiernos deben comprometerse a asignar la financiación adecuada para proveer cuidados paliativos integrales y multidisciplinarios en diversos escenarios, incluidos el hogar, las escuelas, hospitales y hospices infantiles.
- Debería existir financiación suficiente para formar y entrenar a los profesionales de los CCPP.

## 10. EUTANASIA

- La práctica del suicidio asistido por médicos o de la eutanasia de niños y adolescentes con enfermedades incapacitantes o terminales no se apoya ni está permitido en nuestra legislación vigente.

Control del dolor y otros síntomas en los CCPP pediátricos

### DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN DE LOS SÍNTOMAS

- Cada niño necesita evaluar de forma regular sus síntomas de forma que puedan recibir un tratamiento adecuado y alcanzar así un nivel de confort aceptable.
- Es necesaria la participación de un equipo multidisciplinario en la evaluación y manejo de los síntomas. Los profesionales de la salud deben tener apoyo y entrenamiento en el uso apropiado de las técnicas de comunicación.
- La información sobre los síntomas debe obtenerse de todas las fuentes posibles. Eso incluye obtener información de-
  - El niño, usando técnicas de anamnesis adecuadas
  - Los padres y otros miembros de la familia
  - Los profesionales sanitarios y otros, como los cuidadores y maestros
- La comunicación con niños que no hablan o con capacidades cognitivas, requiere una planificación y coordinación específicas.
- Deben respetarse las diferencias culturales en la expresión del sentimiento

### PRINCIPIOS BÁSICOS EN EL CONTROL DE SÍNTOMAS

- El tratamiento de la causa subyacente de un síntoma puede ser tan apropiado como el control del mismo.
- Terapias prácticas, cognitivas conductistas, físicas y de apoyo, deben combinarse con tratamiento farmacológico adecuado.
- Los síntomas persistentes deberían ser tratados con medicación administrada a intervalos regulares.

- La aparición de síntomas severos e incontrolados, debería contemplarse como una emergencia médica que requiere una intervención activa.
- Debe evitarse, siempre que sea posible, la administración de fármacos por vías invasivas o dolorosas.
- Es necesario anticiparse a los efectos secundarios de la medicación y tratarlos activamente.

## PRINCIPIOS FUNDAMENTALES EN EL CONTROL DEL DOLOR

-El dolor es el principal síntoma en CCPP pediátricos, tanto en niños con cáncer, como en los niños con patologías no malignas, pero incapacitantes y amenazantes para la vida.

- Se deben evitar los procedimientos incapacitantes y dolorosos. Se debe prevenir el dolor en los procedimientos y debe ser tratado activamente cuando sea necesario.
- La Escalera Analgésica de la OMS debe utilizarse con la salvedad de que en ocasiones debe comenzarse por el tercer escalón dependiendo de la intensidad o fisiopatología del dolor.
- Las dosis adecuadas de analgésicos deberían ser administradas –con reloj-, es decir, programadas a intervalos regulares. Si es necesario se deben administrar dosis adicionales de analgésicos para tratamiento del dolor irruptivo.
- Se deben elegir dosis suficientes y una formulación farmacológica adecuada, para permitir al niño y su familia dormir durante la noche, sin despertarse por el dolor o para tomar la medicación.
- La dosis apropiada de opioides es aquella que alivia el dolor de forma eficaz.
- El tratamiento del dolor con opioides no produce adicción, pero puede generar tolerancia física. Cuando esté indicado, la disminución de las dosis, debe hacerse de forma lenta para evitar un Sd de Abstinencia.
- Las terapias no farmacológicas, son parte integral del control del dolor.

## CUESTIONES ÉTICAS Y DERECHOS LEGALES DE LOS NIÑOS SOMETIDOS A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

### I. Igualdad

- Todos los niños que lo precisen, deben tener acceso igualitario a los cuidados paliativos, independientemente de la capacidad económica de la familia.



## II. Prioridades para los niños

- La primera consideración en la toma de decisiones será ser el mayor beneficio para el niño.
- Los niños no serán sometidos a tratamientos que impongan una carga y no reporten beneficios.
- Cada niño tiene el derecho de recibir un adecuado control del dolor y del resto de sus síntomas, usando métodos integrales y farmacológicos, 24 horas al día, cada día que lo necesite.
- Cada niño será tratado con dignidad y respeto, se debe asegurar su privacidad, cualesquiera que sean sus capacidades físicas o intelectuales.
- Las necesidades de los adolescentes y de los jóvenes deben ser planificadas y atendidas con suficiente antelación.

## III. Comunicación y toma de decisiones

- La base de cualquier comunicación debe ser un planteamiento abierto y honesto que debe realizarse con sensibilidad y de forma apropiada a la edad y comprensión del niño.
- Los padres deben ser reconocidos como los cuidadores primarios y deben estar totalmente involucrados en el planeamiento de la asistencia y la toma de decisiones que afecten a sus hijos.
- La información debe proporcionarse a los padres, el niño y los hermanos de acuerdo a la edad y entendimiento. También deben ser tenidas en cuenta las necesidades de los parientes.
- Cada niño tendrá la oportunidad de participar en la toma de decisiones que le afecten a él o a sus cuidados, de acuerdo con su edad y entendimiento.
- Las situaciones que puedan entrañar un grave riesgo deben ser previstas con antelación, se deben establecer intervenciones terapéuticas o consultas éticas si es necesario.
- Cada familia tendrá la oportunidad de consultar a pediatras que tengan un conocimiento especial sobre la enfermedad del niño, incluyendo las diversas posibilidades de tratamiento y cuidados disponibles.

## IV. PAUTA DE ASISTENCIA

- Siempre que sea posible la asistencia debe estar centrada en el hogar familiar
- Si los niños tienen que ser ingresados en un hospice o en un hospital, deberán ser atendidos por personal de atención pediátrica entrenado, en un ambiente infantil y junto a niños que tengan similares necesidades del desarrollo físico y emocional de los niños y sus familias.
- Cada familia tendrá acceso a equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos integrales y multidisciplinarios en el hogar que deben incluir: enfermera, pediatra, trabajador social, psicólogo y trabajador espiritual.



- Cada familia debe ser asignada a un coordinador de asistencia, que les permita construir y mantener un sistema apropiado de apoyo.

## V. CUIDADOS DEL DESCANSO

- Cada familia tendrá acceso a un sistema flexible de descanso en su propio hogar y en un lugar donde se encuentren como en casa, con asistencia pediátrica multidisciplinaria apropiada.

## VI. APOYO A LAS FAMILIAS

- La asistencia a los hermanos debe comenzar en el diagnóstico y debe ser una parte integral de los CCPP pediátricos.
- La atención al duelo debe estar disponible para toda la familia, durante todo el tiempo que sea necesario.
- Todos los niños y sus familias tendrán acceso a una asistencia espiritual o religiosa.
- Todas las familias tendrán acceso a asesoramiento experto para obtener ayudas prácticas y apoyo financiero, así como ayuda doméstica en momentos de conmoción familiar.

## VIII. EDUCACIÓN

- Cada niño tendrá acceso a la educación; debe facilitarsele la asistencia a su escuela habitual.
- Cada niño tendrá la oportunidad de participar en juegos y actividades de la infancia.

## CONTROL DE SÍNTOMAS EN CCPP PEDIÁTRICOS

El cáncer es la primera causa de muerte no accidental durante la infancia, y sin embargo se sabe poco sobre los síntomas diferentes al dolor que padecen estos niños a final de su vida. Existen numerosos trabajos que nos hablan sobre el control de síntomas en adultos, y en algunos de ellos se evidencia que en muchas ocasiones éste es subóptimo. Para conocer estos síntomas en los niños y el grado de control de los mismos, Wolfe y cols<sup>7</sup>, llevaron a cabo un trabajo que nos ofrece los siguientes datos:

- El trabajo fue realizado mediante entrevistas a 107 padres de niños que habían fallecido por cáncer en el Instituto Dana Farber de Boston. Los síntomas más comunes fueron cansancio, dolor, disnea y anorexia, según los padres.
- Menos del 30% de los padres reportaron que el tratamiento del dolor fue exitoso, y solo un 10% consideraban que las náuseas, vómitos o el estreñimiento hubieran sido tratados con éxito.

- No hubo un acuerdo entre los datos reportados por los padres y los datos reportados por los médicos.
- Un hecho preocupante de este trabajo es la evidencia que aquellos niños en los que sus médicos que estaban menos implicados en el cuidado de su hijo padecieron más dolor.

Sin duda, el reconocimiento precoz de los síntomas y su adecuado tratamiento conllevaran a la mejora de calidad de vida de estos niños

## CONTROL DE SÍNTOMAS

A pesar de las mejoras en el tratamiento del cáncer y de otras enfermedades amenazantes para la vida de los niños, un porcentaje de ellos fallecen o padecen diferentes síntomas a largo plazo debido a la cronicidad de la enfermedad como por ejemplo los niños con fibrosis quística, displasias broncopulmonares, etc...

Es nuestro deber saber reconocer estos síntomas y tratarlos de la manera más adecuada posible con el fin de confortar a nuestros pacientes y sus familias.

El síntoma de la fase terminal más frecuentemente reconocido ha sido el dolor, sin embargo, numerosos síntomas pueden ser recogidos en las historias clínicas de estos niños.

Li Jalmsell et al recogieron los síntomas padecidos por los niños en el último mes de vida a través de encuestas realizadas a los padres o cuidadores de los mismos. Se analizaron 19 síntomas, y la encuesta fue contestada por el 80% de los padres. Los resultados fueron los siguientes:

- El síntoma más reportado fue el cansancio o fatiga física – 86%-, a continuación la falta de movilidad – 76% , dolor 73% y falta de apetito -71%.

Los síntomas variaron también dependiendo del tipo de cáncer; así por ejemplo los niños con tumores cerebrales padecieron problemas con la deglución, parálisis, reducción de la movilidad, dificultades en el habla y estreñimiento, con más frecuencia que los niños con leucemia/linfoma.

Asimismo los síntomas reportados variaron en relación con la edad de los niños, y los niños mayores de 9 años tuvieron más problemas o se detectaron más síntomas de ansiedad que en los niños pequeños.

Los padres de los niños que eran mayores de 9 años reportaron más síntomas que en el grupo de los menores, quizás lógicamente a que los niños pueden en estas edades comunicar mejor sus sensaciones. Por ello es preocupante el no poder valorar adecuadamente los síntomas que conciernen a niños más pequeños y es necesario un mayor grado de sospecha clínica y desarrollar escalas adecuadas para estos niños, pues pudiera ser que no estamos tratándolos de forma satisfactoria.

## Escalas para medir los síntomas

Sin duda, uno de los grandes problemas con los que se enfrentan los equipos de CCPP que tratan con niños es el de no sólo poder reconocer los numerosos síntomas que padecen, sino el poder medirlos como podría realizarse en adultos. Sin embargo, contamos con escalas fáciles de manejar por ambas partes que nos pueden ayudar en nuestro trabajo:

### ESCALAS DE MEDICIÓN DE SÍNTOMAS EN EL NIÑO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Referencia: Collins J. The measurement of symptoms in young children with cancer: The validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in Children Aged 7-12. Journal of Pain and Symptom Management. Vol 23 No1, January 2002.

- Por favor contesta a estas preguntas respecto a lo que has sentido en los últimos 2 días.

1. ¿has tenido dolor hoy o ayer? SI o No

Si has tenido dolor

a) ¿Cuánto tiempo tuviste dolor?

- Un ratito                      - Mucho rato                      - Casi todo el día

b) ¿Cuánto dolor tuviste?

- Un poquito                      - Regular                      - Mucho

c) El dolor no te dejó jugar o hacer otras actividades:

- No                      - Un poco                      - Regular                      - Mucho

2. ¿te has sentido más cansado de lo normal hoy o ayer? Si o No

Si te has sentido cansado:

a) ¿Cuánto duró este cansancio?

- Un ratito                      - Mucho rato                      - Casi todo el día

b) ¿Cómo de cansado te sentiste?

- Un poquito                    - Regular                    - Muy cansado

c) El cansancio no te dejó jugar u otras actividades:

- No            - Un poco            - Regular            - Mucho

3. ¿te has sentido triste hoy o ayer? Si o No

Si te sentiste triste:

a) ¿Cuánto tiempo te sentiste triste?

- Un ratito                    - Mucho rato                    - Casi todo el día

b) ¿Cómo de triste te sentiste?

- Un poquito                    - Regular                    - Muy triste

d) Estar triste no te dejó jugar u otra actividad:

- No            - Un poco            - Regular            - Mucho

4. ¿tuviste ganas de comer hoy o ayer como otros días?

Si No:

a) ¿Cuánto duraron “las pocas ganas de comer”?

- Un ratito                    - Mucho rato                    - Casi todo el día

b) ¿te molestó no tener ganas de comer?

- No            - Un poco            - Regular            - Mucho

5. ¿tuviste ganas de vomitar hoy o ayer? Si o No

Si tuviste ganas

a) ¿Cuántas veces tuvistes ganas de vomitar?

- Una vez            - varias veces al día            - casi todo el tiempo

b) Estas ganas de vomitar no te dejaron jugar u otra actividad:

- No      - Un poco      - Regular      - Mucho

6. ¿has tenido problemas para dormir hoy o ayer? Si o No

Si has tenido problemas para dormir:

- has dormido casi bien      - He dormido mal      - casi no he dormido

Para terminar, señala en estas lineas como te sientes:

Poco triste \_\_\_\_\_ Muy triste

Mi cuerpo está:

Normal \_\_\_\_\_ Muy enfermo

He tenido dolor:

Muy poco \_\_\_\_\_ Mucho

## PARTICULARIDADES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS

### Objetivos

- Adquirir conocimientos para diagnosticar, evaluar y tratar adecuadamente los síntomas que aparecen en niños con cáncer u otras patologías incurables en fases avanzadas.
- Familiarizarse en el manejo de fármacos a dosis pediátricas, indicados en esta fase de la enfermedad.

### Planificación del tratamiento

#### 1.- Prevención:

- Pensar y adelantarse a los posibles síntomas de nueva aparición (ej. Úlceras de decúbito en inmobilizaciones prolongadas)

#### 2.- Evaluación etiológica:

- No todos los síntomas se debe a la enfermedad inicial.
- Valorar procesos intercurrentes (infecciones, inmobilización prolongada,etc) o posibles efectos secundarios de tratamientos recibidos.

#### 3.- Valoración daño/beneficio:

- Tener en cuenta la situación clínica del paciente.
- Consecuencias físicas y emocionales del nuevo síntoma en el niño y cuidadores.

– Objetivo ® MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA.

- 4.- Inicio precoz del tratamiento y evaluación de la respuesta. Utilizar medicamentos y medidas no farmacológicas (ejercicios de relajación, masajes, etc.)
- 5.- Elección de posología fácil de cumplir, adecuando la vía de administración a la situación del niño. Siempre que se pueda, vía oral.
- 6.- Evitar medicamentos y pruebas complementarias innecesarios.
- 7.- Explicar al niño en función de su capacidad de comprensión y a los padres las causas de los síntomas y las medidas a tomar.

## SÍNTOMAS GENERALES

### 1. Astenia

- Síntoma frecuente y de etiología multifactorial
- Definición: debilidad generalizada con agotamiento desproporcionado al grado de actividad física. Ocurre incluso en reposo y no mejora con el descanso.
- Medidas generales:
  - Evitar esfuerzos innecesarios
  - Favorecer descanso
- Tratamiento etiológico siempre que sea posible (ej. anemia).

### 2. Anorexia

- Muy frecuente
- A veces plantea cuestiones éticas como uso de sondas nasogástricas, botón de gastrostomía...
- Para los padres y cuidadores: idea de alimentación e hidratación hasta el final. Lo ven como derecho fundamental y no hacerlo provocaría sufrimiento y aceleraría la muerte.

### Soluciones

- Fraccionar la dieta (6-7 tomas) y flexibilizar horarios.
- Dietas semiblandas, fraccionar los líquidos, respetar los gustos del niño.
- No insistir en dietas hipercalóricas o hiperproteicas ni ricas en fibras.
- En procesos prolongados colocar SNG para aportar cantidades moderadas de alimentos (evitar sensación de plenitud, incomodidad, náuseas o vómitos).
- Cuidado con la hidratación forzada, contribuye al aumento de secreciones, disnea, etc.
- Pueden mejorar el apetito: corticoides (dexametasona a 0,1mg/k/día), acetato de megestrol.

### 3. 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 o 5mg/m<sup>2</sup>/dosis (2-3dosis) vo-iv.
  - Granisetron: 20-40 mcg/kg/dosis (dosis única).
  - Metoclopramida: 1mg/kg/6h vo,iv o im.
  - Dexametasona: 10mg/m<sup>2</sup>/dosis (máx. 10mg, como coadyuvante).
  - Clorpromacina: 0,2 mg/kg/dosis cada 6-8h vo o iv.

### 4. Boca seca y dolorosa

- Higiene adecuada con cepillos suaves y enjuagues con colutorios tras las comidas (3/4 bicarbonato y 1/4 de agua oxigenada o 3/4 SSF y 1/4 agua oxigenada).
- Aumentar la salivación: chupar pastillas de vit.C, trozos de piña, caramelos, chicles sin azúcar...
- Hidratación de labios (aceite de oliva, cremas labiales).
- Evitar alimentos ácidos, fritos, amargos, picantes, muy salados o muy condimentados. Evitar verduras crudas, frutas verdes, bebidas gaseosas. Mejor alimentos blandos o triturados.
- Aftas: lidocaina 2%, sucralfato tópico
- Muguet: enjuagues con nistatina o fluconazol.

### 5. Sialorrea

- Producción excesiva de saliva.
- Escopolamina/hioscina (Buscapina):
  - Compr o supositorios: 10-20mg/dosis (máx. 100mg/día).
  - Iv: 0.5mg/kg/día. Máx 1,5mg/kg/día.

### 6. Estreñimiento

- Disminución del ritmo y dificultad para la emisión de las heces, con aumento de la consistencia.



- Lo favorecen: dieta pobre en fibra, periodo de aprendizaje en niños, retención voluntaria para no abandonar el juego, inactividad, opioides, alteraciones electrolíticas...
- Pueden causar o exacerbar otros síntomas: dolor abdominal, nauseas y vómitos, diarrea por rebosamiento...
- 
- Ofrecer líquidos y dieta rica en fibra (mal tolerada por los niños).
- Aumentar la actividad física.
- Estimular al niño para que no demore la defecación.
- Laxantes profilácticos:
  - Reguladores (aumentan el volumen de la masa fecal): Plantago ovata (Plantaben®) o metilcelulosa. No aconsejable.
  - Lubricante: Parafina (Emuliquen® simple 2,5-10 cc/12h).
  - Osmóticos (retienen agua en la luz intestinal): Lactulosa (Duphalac ® 1-3cc/kg/día); Lactitol (Emportal ® 250mg/kg/día); sulfato de sodio (Eupeptina ®, < 1 año, 1-2ctas/12h; >1 año, 1-4ctas/8-12h).
  - Estimulante vía rectal: glicerol rectal (Paidolax ®, supositorio de glicerina, Enema casen ®, 5cc/kg, Micralax ®)

## 7. Impactación fecal

- Hacer tacto rectal:
  - Ampolla con heces blandas: fármacos estimulantes por vía oral o rectal.
  - Ampolla con heces duras:
- <10 kg o < 1año: enema de agua jabonosa o SSF + aceite de oliva 10%, 5cc/kg via rectal, durante 2 días.
- > 10 kg o 1año: enema Casen a 5cc/kg durante 2 días.
- Si no evacuación: extracción manual.
- Decúbito lateral izquierdo con rodillas flexionadas.
- Lubricante anestésico en ampolla rectal (10min) e impregnar el dedo en dicha solución antes de introducirlo en el recto, suavemente con movimientos circulares.
- Explicar y tranquilizar.
- Romper la masa fecal e ir extrayendo los pequeños trozos.

## 7. Obstrucción intestinal

- A veces indicación quirúrgica paliativa.
- Si indicación de tratamiento médico:
  - Enemas de limpieza; Sonda nasogástrica.
  - Escopolamina/hioscina (Buscapina 20-40mg/4-6-8h sc o iv, máx. 100mg/día). En lactantes o preescolares 0,3-0,6 mg/kg, máx. 1,5mg/kg/día.
  - Tratamiento antiemético: Haloperidol 0,01-0,05mg/kg/día (2 dosis, sc).
  - Tratamiento analgésico con morfina 0,1-0,2 mg/kg/4h, máx. 10mg/dosis; o perfusión 10-30 mcg/kg/h.

– Octeótrido 0,05-0,1 mg/8-12h sc.

## 8. Disfagia

- Etiología: Neoplasias, infecciones (Herpes virus, candidiasis), mucositis.
- El tratamiento debe ajustarse a las expectativas de vida del paciente:
  - Nutrición enteral o parenteral.
  - Dexametasona oral o parenteral.
  - Si existe sialorrea (salivación excesiva) usar fármacos con efecto anticolinérgico.

## 9. Fiebre o procesos infecciosos recurrentes

- Objetivo: alivio de los síntomas.
- Etiología: infecciosa o no infecciosa (fiebre tumoral, medicamentos, reacción posttransfusional...).
- Evitar, siempre que sea posible, los tratamientos y procedimientos innecesarios.
- Medidas generales: aportar líquidos, refrescarlo, airear la habitación, usar compresas tibias...
- Valorar el empleo de antibioterapia empírica en infecciones que produzcan disconfort al niño (ej disuria-ITU).
- Control de la fiebre con paracetamol 10-15mg/kg/6h y/o ibuprofeno 5-10mg/kg/6h vo.

## 11. Hipo

- Reflejo respiratorio caracterizado por espasmo del diafragma, que provoca una rápida inspiración seguida de un cierre de glotis.
- Causas más frecuentes:
  - Central por estimulación directa del centro del hipo: tumores primarios/metástasis, HTIC, toxicidad, infecciones, etc.
  - Periférica por distensión gástrica, irritación diafragmática o frénica, infección, RGE, etc.
- Tratamiento:
  - Clorpromazina 0,15-0,2 mg/Kg/dosis.
  - Dexametasona 0,5-2 mg/Kg/día.
  - Haloperidol 0,01-0,03 mg/Kg/día en 2 dosis.

## 12. Disnea

- Sensación de falta de aire.
- Etiología:
  - Por la enfermedad: derrame pleural, metástasis pulmonares, obstrucción de vía aérea, patología muscular.
  - Por debilidad: ansiedad, anemia, broncoespasmo...

- Tratamiento:
  - Medidas generales: reposo, tranquilizar, aire fresco, comida fraccionada y fácil de ingerir.
  - Etiológico: antibiótico, broncodilatadores, diuréticos, corticoides
  - Sintomático:
    - Oxígeno.
    - Morfina 10-30 mcg/kg/h iv/sc.
    - Sedantes (midazolam iniciar a 0,05 mg/kg/h, se puede ir aumentando hasta 0,4mg/kg/h) iv/sc.

### 13. Estertores pre-mortem

- Ruidos que aparecen en la fase agónica por la oscilación de las secreciones en vía aérea.
  - Provocan inquietud en los padres y en los que atienden al niño.
  - Importante explicar que no molestan al niño, no producen sufrimiento.
  - Colocar la cabeza de lado y en posición semi-incorporada. Evitar aspirar secreciones.
  - Pueden mejorar con escopolamina a 5mg/kg/8h iv/im/sc.

### 14. Anemias, trombocitopenias

- Valorar la indicación en cada caso: situación clínica, sintomatología que produzca (sangrado activo, cansancio, disnea, etc.) y las expectativas de vida.
  - Concentrado de hematíes 10-15 cc/Kg a pasar en dos horas.
  - Plaquetas 1 unidad por cada 10 Kg de peso.
- La realización de transfusiones no implica que en un momento determinado de la evolución se suspendan.

### 15. Espasmos y calambres musculares

- Síntoma poco frecuente, de etiología diversa que provoca gran disconfort.
  - Espasticidad:
    - Clonazepam 0,025 mg/Kg/día en 3 dosis vía oral (vo), aumentando cada 3 días 0,025 mg/Kg/día, hasta 0,1-0,3 mg/Kg/día.
    - Diazepam 0,2-0,5 mg/Kg/dosis cada 15-30 minutos (dosis máx. 10 mg); perfusión 3-10 mg/Kg/día (preparar cada 4 horas y preservar de la luz).
    - Baclofeno 10-15 mg/Kg/día en 3 dosis vo. Aumentar de 5-15 mg/día cada 3 días (dosis máx. 40-60 mg).
  - Calambres secundarios a radio o quimioterapia:
    - Carbamacepina 10-30 mg/Kg/día en 2 ó 3 dosis vo (máx. 1-2 g/día).
    - Fenitoína 5-7 mg/Kg/día en 2 ó 3 dosis vo
  - Calambres por uremia: Clonazepam.

## 16. Convulsiones

- Más frecuente cuanto menor es el niño (inmadurez SNC, labilidad neurovegetativa y metabólica frente a la fiebre o los trastornos hidroelectrolíticos).
- Causas principales: tumores SNC o metástasis, enfermedades degenerativas del SNC, fiebre o alteraciones metabólicas.
- Tratamiento:
  - Fiebre: antitérmicos/medidas ambientales.
  - HTIC: dexametasona a 1-2 mg/kg/día.
  - Sintomático:
    - Diacepam rectal (<10Kg de 5mg, >10Kg de 10mg).
    - Diazepam oral o iv: 0,5 mg/kg (máx. 10mg).
    - Valproato: 15 mg/Kg en 5 minutos. Continuar a los 30 minutos con 0,5-1 mg/Kg/h.
    - Fenitoína 15-20 mg/Kg en 20 min (diluir 10mg/ml de SSF).

## 17. Síntomas urinarios

- Tenesmo vesical: deseo constante de orinar.
- Tras descartar causas primarias (infecciones, estreñimiento...):
- Alfabloqueantes: Prazosina inicialmente 5 mcg/Kg, aumentar gradualmente hasta 25-100 mcg/Kg/día en 3-4 dosis (máx. 0,4 mg/Kg/día).
- Retención urinaria:
  - Tras descartar causas primarias:
  - Medidas no farmacológicas: tranquilizar, técnicas de relajación, posición confortable, maniobras de Credé, etc.
  - Analgesia.
  - Antiespasmolíticos: Oxibutinina 0,2 mg/Kg/8-12h, en >5 años 5 mg/8-12h.
  - Valorar sondaje (intermitente o permanente)
  - Espasmo vesical:
    - Amitriptilina: > 10años 10-20 mg/día, > 10 años 25-50 mg/día.
    - Oxibutinina.
    - Analgésicos.
    - Instilar en vejiga 5-20 cc de lidocaína al 2% diluida en SSF.
  - Incontinencia urinaria:
    - Apoyo psicológico
    - En escasas ocasiones Desmopresina: > 6 años 20 mcg intranasal/día o 0,05 mg vo/día. Ajustar dosis según respuesta.

## 18. Insomnio

- Causas:
  - Trastornos neurológicos.
  - Síntomas mal controlados: dolor, vómitos, disnea.
  - Ambiente inadecuado: calor, ruido, muchos familiares

- Tratamiento:
  - Ambiente confortable y relajado: música, cuentos, muñecos.
  - Controlar dolor y otra sintomatología desagradable para el niño.
  - Ansiolíticos e inductores del sueño:
  - Benzodiazepinas: Midazolam 0,1-0,2 mg/Kg/dosis iv o 0,5-0,75 mg/Kg/dosis vo (max. 15 mg) o Diazepam 0,2-0,5 mg/Kg/dosis iv o vo (máx. 10mg).
  - Neurolépticos: clorpromazina.

#### 19. Síndrome Confusional Agudo

- Alteración del estado de consciencia con pérdida de memoria y desorientación temporo-espacial.
  - Origen multifactorial.
  - Tratamiento:
    - Etiológico si se identifica la causa.
    - Sintomático:
      - Haloperidol 0,01-0,03 mg/Kg/día en 2 dosis.
      - Si no es eficaz se puede añadir Midazolam.
      - En paciente agónico si esta terapéutica no es efectiva, valorar sedación terminal.

#### 20. Sedación Terminal

- Sedación paliativa:
  - Indicación:
    - síntomas refractarios a pesar de los esfuerzos por intentar tratamiento tolerable en periodo de tiempo razonable.
    - Episodios agudos con alto grado de sufrimiento: ej. Hemorragia masiva, alucinaciones, etc.
  - No es indicación:
    - Angustia/Ansiedad familia o equipo que trata al paciente.
  - Sedación terminal:
    - Tipo de sedación paliativa que se utiliza en la agonía, siendo tan profunda como sea necesaria para aliviar el sufrimiento, en pacientes cuya muerte se prevee muy próxima.

#### Procedimiento:

- Asociación de:
  - Midazolam 0,05 mg/Kg/dosis.
  - Morfina 0,05 mg/Kg/dosis.
- Puede repetirse cada 15 minutos hasta obtener la sedación. Si los síntomas se controlan, continuar con los mismos fármacos en perfusión continua.
- Otros fármacos que podemos emplear:
  - Clorpromazina 0,5 mg/Kg/dosis cada 6 horas.

- Diazepam 0,1-0,3 mg/Kg/dosis cada 2-4 horas.

## AYUDA A LOS PADRES

El pediatra debe ofrecer a los padres una visión lo más realista posible de la situación actual del niño y su pronóstico de vida, teniendo en cuenta que algunas veces nos movemos en terrenos de incertidumbre por las características de la enfermedad y la diferente fisiología del paciente pediátrico. También debemos tener en cuenta las características de los padres con los que tratamos y debemos respetar en todo momento su deseo de saber o no algunos aspectos de la enfermedad. Durante el proceso de la enfermedad, muchas veces largo, hemos debido crear un clima de confianza y cariño adecuado que facilite la comunicación abierta con los padres. Es muy difícil por el contrario encontrar resonancia afectiva si ha habido una distancia emocional durante la enfermedad o si es la primera vez que atendemos al paciente sin un camino previo recorrido.

El sentimiento de abandono y desolación de los padres de niños con enfermedades crónicas es un hecho manifestado por los padres.

El lugar de la muerte del niño

Comunicación con el niño sobre la muerte

Actualmente algunas enfermedades crónicas de la infancia que producían muertes más prematuras, permiten gracias a las mejoras de la medicina actual que los niños lleguen a adolescentes o incluso a edades más maduras. El pediatra debe indagar con cautela sobre el conocimiento que tiene el paciente sobre la posibilidad de muerte prematura, para que él pueda expresar sus deseos en los últimos años de vida y acompañarlo hasta el final.

Debemos preocuparnos también por los hermanos, que sufren muy directamente las consecuencias de la enfermedad y muerte del niño. Asegurarnos que reciben la ayuda emocional adecuada e incluso si es necesario hablar directamente con ellos, asegurándonos en todo momento que no albergan ningún sentimiento de culpa, y animarlos a que expresen sentimientos como rabia, ira, tristeza, propios de estas situaciones.

Antes de hablar sobre la muerte con el niño, debemos tener en cuenta: el nivel de madurez del niño y su grado de comprensión acerca de la enfermedad, que concepto tiene sobre la muerte, sus sentimientos religiosos o espirituales y como ha soportado el dolor o hechos adversos durante el proceso.

Sobre cuál es el momento adecuado para hablar sobre la muerte es difícil de precisar y debemos respetar de forma especial los deseos de sus padres. Si los padres no desean que hablemos sobre el tema con su hijo no podemos en ningún momento contradecirlos y si explicarles que sería aconsejable y dejarles tiempo para su reflexión.



Sin embargo, los médicos que hemos atendido a estos pacientes nos preguntamos en numerosas ocasiones como hacerlo, si es necesario, si con ello estamos truncando toda esperanza de vida en el niño y por ello empeorar la situación anímica del mismo.

Kreichbergs y cols.entrevistaron en un estudio retrospectivo a 561 padres que habían perdido a un hijo a causa de una enfermedad oncológica en el último año. De ellos, 449 padres respondieron acerca sobre el tema si habían hablado de la muerte con sus hijos en los últimos días de ss vidas. El 34% de ellos lo había hecho y ninguno de ellos se había arrepentido posteriormente. Sin embargo un 30% aproximadamente de los padres que no habían hablado del tema con sus hijos, se arrepintieron de no haberlo hecho y fue en este grupo donde se dieron más casos de ansiedad y depresión posteriormente.

Pero ¿ Cómo y cuándo hacerlo?

Nos ayudarán sin duda estos puntos:

1. Establecer primero un acuerdo con sus padres y posteriormente con el niño sobre que la comunicación será abierta y fluida en ambas direcciones.
2. Ver cuál es el momento más oportuno para hablar con él.
3. Explorar cuánto sabe el niño de su enfermedad y más aún, cuanto desea saber. Preguntas muy abiertas como ¿cómo te sientes?, ¿qué te preocupa? ¿en qué te puedo ayudar?, pueden establecer un puente para empezar y aprovechando sus respuestas ir tirando del hilo.
4. Explicar la información médica de acuerdo con las necesidades del niño y sin perder de vista su edad.
5. Empalmar con las reacciones emocionales del niño.
6. Reforzar al niño dandole confianza y asegurarles que estaremos siempre con él.

Algunas veces podemos utilizar el "lenguaje simbólico" infantil, a menudo tan rico, mediante dibujos, plastilinas, u otros objetos.

Evitar conversar con el niño sobre este aspecto produce consecuencias negativas en el niño y sus padres, pero también en el propio médico. Nuestra experiencia personal es la de no haber sabido estar con él/ella en los momentos más estresantes de su vida y haber abandonado el barco en el que navegábamos juntos. Una vez fallecido el niño, y este sentimiento es más fuerte con los adolescentes, queda la idea de no haber realizado una tarea más importante que por ejemplo una punción lumbar para administrar medicación. Forma parte de a veces nuestra dura tarea y debemos afrontarla, normalmente con la ayuda de tu equipo de Cuidados Paliativos o simplemente de tus compañeros del día a día.

En un Hospital Americano, el padre de un niño de 8 años que estaba muriéndose en esos días escribió:

"...los hospitales están llenos de médicos expertos y competentes..parece que tienen un pacto para luchar contra la muerte hasta el final..lo cuál es bueno en muchos sentidos, pero cuando ésta es inevitable, ellos no tiene paz, y tienen una dura tarea hasta aceptar este hecho..."



Cuando el niño no es el enfermo

Ocurre en otras ocasiones que el niño no es el protagonista directo, pues la persona en situación terminal o que posteriormente fallece es un hermano, padre o madre, abuelos u otro familiar cercano.

En estos casos es relativamente frecuente que se oculte la información de la situación de enfermedad grave o que la muerte sea disfrazada con frases como –se fue de viaje a un sitio muy lejano para siempre- y otras por el estilo.

La vida y la muerte son procesos naturales que el niño puede entender de manera bien explicada y que el interpretará de acuerdo a su edad. Las – mentiras piadosas- pueden dar lugar a fantasías negativas y a duelos no resueltos que influyan en el desarrollo de personalidad del niño de . Si usted cree no estar capacitado para explicar lo sucedido, pida ayuda o consejo de un profesional.

## BIBLIOGRAFIA

1. World Health Organization. WHO definition of Palliative Care for Children.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. (accesed Oct 23,2006)
3. Hinds Ps, Drew D, Oakes L, et al. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. J Clin Oncol 2005;23:9146-54
4. A guide to the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families –ACT- and The Royal College of Paediatrics and Child Health,2003,Bristol,UK.
5. IMPaCCT- standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007, 14-3-109-114.
6. Davies B, Sehring SA, Colin Partridge J, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-Nouri A, Kramer RF. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. Pediatrics 2008; 121;282-288.
7. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. Clin Pediatr Emerg Med. 2007 September; 8(3): 212-219.
8. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin S et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342:326-333.