

CUIDADOS PALIATIVOS

Y

SEDACIÓN PALIATIVA

EN PEDIATRIA

Prof. Ana M^a Alvarez Silván
Pediatra Oncólogo Emerito
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío
Sevilla. España.

Prof. Victor Santana
St. Jude Children's Research Hospital
Memphis. TN. USA.

Dra. Macarena Rus Palacios
Master en Cuidados Paliativos
Pediatra especialista en Cuidados Paliativos Infantiles
Hospital Infantil Niño Jesús
Madrid. España.

D. Juan Manuel Alarcón Fernández
Psicólogo
Profesor del Master de Cuidados Paliativos de la Universidad Hispalense
Sevilla. España

INDICE

Cuidados Paliativos en Pediatría

Introducción

Historia de los cuidados paliativos en niños

Características del dolor en el niño

Mitos o tópicos que todavía circulan acerca del dolor en el niño

¿Cómo controlar el dolor en el niño?

Escalas para la evaluación del dolor

Escalera analgésica de la OMS. Administración de fármacos

Suspensión del tratamiento curativo

Sedación paliativa en Pediatría

Conceptos generales y nomenclatura específica

Indicaciones de sedación paliativa

Ámbitos de aplicación

Recomendaciones terapéuticas

Manejo Farmacológico

Fármacos de uso concomitante

Enfermedad terminal: ¿Cómo preparar al niño y a su familia, para la muerte?

Bibliografía

CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS

INTRODUCCION:

Desde la más remota antigüedad la medicina enseña, que cuando a un paciente no se le puede curar, siempre se le puede aliviar su sufrimiento. En esta línea, resulta imprescindible para los profesionales de la salud, estar al día de las nuevas terapias que surgen, no solamente para aumentar el número de curaciones de los niños y adultos enfermos; sino también, para aliviar su dolor y sufrimiento; de forma que en un ambiente lo más distendido posible, le sean aplicados los cuidados de soporte necesarios para optimizar su calidad de vida y puedan sentirse mejor; respetando siempre su dignidad de persona humana sufriente.

Los niños sienten el dolor aunque muchas veces no lo sepan expresar con palabras. Es nuestro deber saber interpretar esta situación, para aplicarles la medicación correcta; y tener a la vez, la habilidad de demostrarles que se les aprecia, que se les quiere, que se les tiene en cuenta, y que son importantes para nosotros, rodeándoles de cariño y de amor, medicinas imprescindibles para apaciguar el sufrimiento; muy especialmente al final de la vida, cuando la ciencia y la tecnología médica fracasan

De ahí la importancia de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), que son mezcla de ciencia, arte y humanidad, pero que lamentablemente, y a pesar de su importancia, son todavía una asignatura pendiente en los estudios de licenciatura en las Facultades de Medicina. Sin embargo, para contrarrestar ésta significativa deficiencia, es necesario que todos los profesionales que cuidan enfermos graves o en situación terminal, adquieran unos conocimientos básicos de CPP, con independencia de que existan especialistas en esta materia, que suelen ser más bien escasos

Consideramos por otra parte nuestro deber, solicitar insistentemente a las Autoridades Sanitarias y a la Administración, la contratación de expertos en CPP, en los Hospitales y Centros de Salud; así como la creación de Unidades de Hospitalización Domiciliaria específicas de niños.

El objetivo fundamental de los CPP es controlar el dolor y el sufrimiento de los pacientes en su totalidad. Es decir, no sólo tratar el dolor físico u orgánico; sino también el dolor psíquico, social, intelectual, emocional y espiritual. En este contexto es necesario incluir a la familia, y dar especial soporte a los padres y hermanos, cuando el enfermo es un niño. Es preciso reconocer al individuo no solo de forma individual y aislada, sino ampliando ésta faceta al ámbito familiar y social, en el que se desarrolla plenamente como ser humano.

Dentro de los cuidados de soporte, el apoyo emocional es de enorme importancia la infancia. Los niños necesitan la proximidad y el cariño de sus padres o de algún familiar cercano; nunca se les debe dejar solos. A veces no es necesario hablarles, basta el lenguaje no verbal expresado con la mirada, con el tacto, ó simplemente con la compañía. Les suele dar mucha seguridad el contacto de su mano o su muñeca, con la mano de sus padres o de una persona amiga.

Conviene no olvidar que los niños saben mucho más de lo que creemos los adultos;

lo captan todo; oyen y escuchan, incluso cuando pensamos que están distraídos; es como si poseyeran antenas en los oídos. Por lo general son capaces de comprender y asumir lo que se les dice; por eso cuando nos preguntan, hay que comunicarles la verdad; aunque siempre de forma progresiva y adaptada a su edad,

Es muy importante en los hospitales, la presencia de un psicólogo dentro del Equipo interdisciplinar, puesto que es el profesional más idóneo para comprender y manejar los sentimientos del niño, de sus padres, hermanos y familiares; y para orientar el comportamiento del personal sanitario, de los cuidadores y de los voluntarios, cuando estos lo necesitan

Es curioso que en ocasiones los voluntarios jóvenes contribuyen a aliviar el sufrimiento de los niños, logrando que los pequeños se olviden de la enfermedad; incluso en los momentos últimos de la vida.

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1990 los cuidados paliativos como: el "cuidado integral" de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su meta era lograr la mejor calidad de vida posible en los pacientes y en sus familias.

En 1993 el Children's Hospice Internacional introdujo un nuevo concepto en los CPP: 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 CPP no serían por tanto excluyentes. 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.

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.

De forma similar, la Academia Americana de Pediatría, en el año 2000, propuso un modelo integral de CPP, que se iniciarían en el momento del diagnóstico y continuarían a lo largo de la enfermedad, con independencia del resultado previsto: curación o muerte del niño; sin interpretar nunca los CPP como: "aliviar sin curar". 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, Anestesiistas, Especialistas en dolor, Cirujanos

Pediátricos, y Oncólogos Pediatras, 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.

Los CPP incluyen además del saber científico de la medicina paliativa propiamente dicha, otros conocimientos y capacidades como :

- Mantener en todo momento una buena comunicación con el paciente y sus familiares.
- Saber manejar el duelo, y el pronóstico incierto.
- Conocer individualmente la dimensión espiritual, que cada paciente y su familia tiene de la vida y de su enfermedad
- Saber tomar la decisión óptima en el área del soporte vital, y el campo de las medicinas alternativas

CARACTERÍSTICAS DEL DOLOR EN EL NIÑO

Aunque los niños muchas veces no son capaces de expresar su dolor con palabras, sienten el dolor igual o incluso más, que los adultos.

El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable, en la que intervienen paulatinamente: la percepción, el sufrimiento y la exteriorización. A veces, sobre todo si es crónico, puede ser difícil de detectar y catalogar debido a sus diversas formas de presentación: pocas ganas de jugar, irritabilidad, decaimiento, dificultad para aprender, insomnio, anorexia, actitud retraída y silenciosa, etc.

En el niño, al igual que en el adulto, el origen del dolor puede ser muy diferente. Es necesario pues, conocer su etiología, para saber diferenciarlo bien y poder establecer la terapéutica adecuada en cada momento.

El dolor puede ser

- Neuropático
- Nociceptivo (somático o visceral)
- Yatrógeno (producido por tratamientos),
- Post-quirúrgico.

Además del dolor y asociados a él, suele haber otros síntomas que son muy molestos para el paciente: náuseas, vómitos, estreñimiento, fisuras, estomatitis, disnea, cansancio, etc., los cuales deben ser tratados cuanto antes, y prevenidos en lo posible, cuando son producidos por efectos secundarios consecutivos al tratamiento con citostáticos ó con opiáceos.

Influyen y acentúan el dolor, las alteraciones psicológicas, como: la depresión, el insomnio ó la ansiedad y también los problemas familiares, sociales y espirituales. A veces el niño se queja por miedo a pruebas o tratamientos que anteriormente ha experimentado como dolorosos. En estos casos se necesita todavía más un tratamiento individual óptimo, con un buen apoyo emocional por parte de los profesionales y de las personas que le rodean; pudiendo incluso estar indicada la administración de fármacos co-adyuvantes.

MITOS O TÓPICOS QUE TODAVÍA CIRCULAN ACERCA DEL DOLOR EN EL NIÑO

Sorprendentemente, sobre el dolor en el niño, todavía circulan entre algunos profesionales sanitarios, algunos mitos ó tópicos, que hay que erradicar por completo, lo más pronto posible. Estos son:

- "Los niños muy pequeños no sienten dolor". Este es un grave error, puesto que el dolor de un recién nacido o lactante, se registra inmediatamente en su cerebro. Se ha comprobado que si el dolor no ha sido tratado en estas edades, cuando crecen, son más vulnerables y sensibles al dolor, precisamente por la experiencia dolorosa que han tenido de pequeños
- "El miedo del niño es mayor que el dolor. ¡Solo se queja por miedo!"
- "No importa que tenga dolor, porque el dolor hace a los niños más fuertes."
- "El dolor de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos, no se puede evitar, por lo que conviene hacerlos de la forma más rápida posible. "
- "No conviene administrarle analgésicos y menos opiodes, porque éstos le van a provocar adicción."
- "No tiene dolor, porque cuando está distraído ó se le da un placebo, el niño deja de quejarse. "

Al profundizar en las causas de estos tópicos, descubrimos con frecuencia que la mayoría de los sanitarios que piensan de esta forma, desconocen las escalas de valoración de dolor de la OMS; el manejo de los fármacos analgésicos y/ ó tienen una gran falta de sensibilidad ante el dolor de los niños.

¿CÓMO CONTROLAR EL DOLOR EN LOS NIÑOS ?

- En primer lugar identificando la causa que lo produce. Es necesario saber si el dolor es neuropático, visceral, óseo, etc., para poder administrar el tratamiento más adecuado.
- Tratando el DOLOR TOTAL, desde el punto de vista holístico: físico, psicosocial, emocional y espiritual.
- Prescribiendo la analgesia de forma pautada, a intervalos de tiempo regulares. No es aconsejable la analgesia a "demanda", ni tampoco "a criterio del enfermero que lo cuida".
- Administrando las dosis de analgésicos de forma individualizada, según las características e intensidad del dolor, con independencia de la supervivencia estimada.
- Procurando la máxima eficacia, con los mínimos efectos secundarios.
- Evitando en lo posible la vía intramuscular y los procedimientos dolorosos.

- Dando simultáneamente el tratamiento oportuno para evitar los efectos secundarios de la medicación con opioides.
- Valorando la dimensión espiritual de su vida y de su enfermedad como si se tratara de un "traje a medida". A algunos niños educados en la religión católica, les ayuda y les da mucha paz, que se les hable de Dios, como un Padre muy bueno y amoroso que les quiere mucho.
- Proporcionando el soporte vital necesario y manteniendo en todo momento una buena comunicación con el enfermo,
- Facilitando la presencia y acompañamiento de los padres, y la implicación en sus cuidados; y proporcionándole el tratamiento psicológico que individualmente necesita, para que tenga el mayor apoyo emocional posible.
- Haciendo una evaluación continuada de los diferentes factores que influyen en el dolor y en el sufrimiento a lo largo de la enfermedad, puesto que las circunstancias suelen cambiar con el tiempo.
- Con estas medidas y con una medicación correcta el dolor se puede controlar en más del 90% de los pacientes, por vía oral y sin grandes gastos.
- No obstante se debe conocer también, la posibilidad de aplicación de medicinas alternativas. Todo se puede reconsiderar, excepto el suicidio asistido o eutanasia.
- Es importante tener en cuenta que la sedación no es por lo general necesaria para controlar el dolor, ya que lo ideal es mantener al enfermo despierto y sin molestias. La aparición de un síntoma difícil no es en sí, motivo de sedación, sino de consulta a un experto. Conviene por lo tanto tratar de evitar la sedación innecesaria

FORMAS DE EVALUACIÓN DEL DOLOR.: ESCALAS

Es posible hacer una valoración del dolor del niño mediante "las escalas del dolor", las cuales son muy útiles, porque ayudan a los pacientes a describir la intensidad del dolor que perciben, según su edad y grado de maduración.

Estas escalas son de tres tipos: Fisiológico-conductuales, Visuales analógicas y Verbales. Se emplean unas u otras dependiendo de la edad del niño

Niños de 1 mes a 2-3 años:

Escalas fisiológico conductuales

Se basan en la observación:

Se emplean en los más pequeños y valoran:

- Las constantes fisiológicas: tensión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria y saturación de oxígeno.
- El llanto consolable o no

- Los patrones del sueño
- La expresión facial
- La actividad motora espontánea
- El lenguaje corporal

Los niños de 2-3 años, cuando se quejan, pueden ya con frecuencia, señalar el sitio donde tienen el dolor.

Niños de tres a siete años:

Escalas visuales analógicas.

Tienen la ventaja de que no hace falta que niño comprenda bien los números o las palabras para expresar su dolor. Son útiles a partir de los cuatro años. Las más empleadas son:

- a) La escala del color: " No dolor versus Máximo dolor"



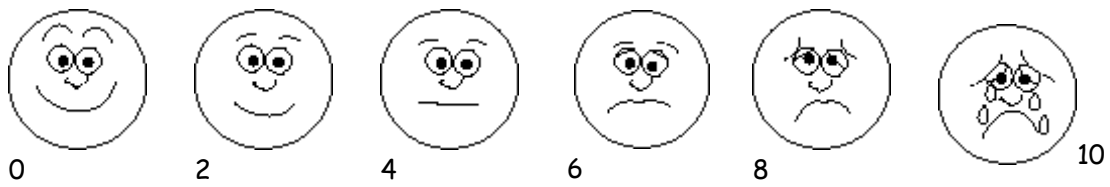
Dentro de esta escala de dolor, se describen cuatro categorías: Ninguno ó nulo, leve, moderado y fuerte. Se le pide al paciente que seleccione la categoría que describe mejor el dolor que siente. Desde Ningún dolor (en blanco), al Máximo dolor (en rojo)

Ninguno (0)	Leve (10-30)	Moderado (40-60)	Fuerte (70-100)
-------------	--------------	------------------	-----------------

Escala de las caras ó rostros de dolor

Las escalas con dibujos faciales que expresan diferentes grados dolor, son bastante utilizadas. No obstante hay que advertir que no se debe confundir tristeza

con dolor: Hay pues que explicar al niño, que lo que queremos saber es la intensidad de su dolor. No si está o no triste



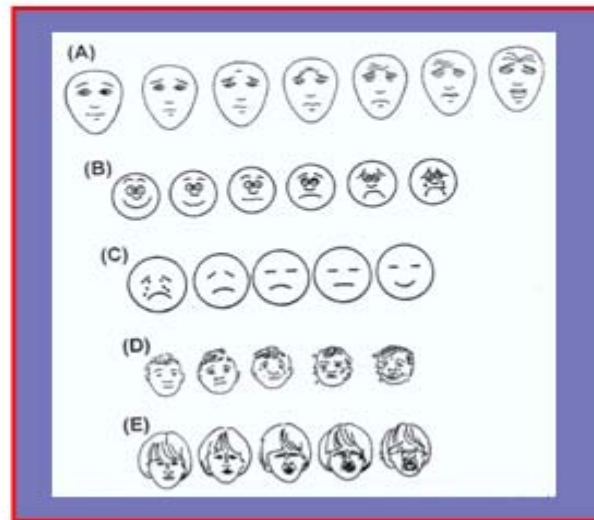
Se valoran del 0 al 10

0 Muy sonriente. Sin Dolor; 2 Muy poquito Dolor; 4 Molesto. Tiene Dolor;

6 Bastante Dolor; 8 Mucho Dolor; 10 Llanto intenso, siente el peor dolor imaginable

Existen numerosas adaptaciones de estas escalas, algunas de las cuales son incluso pintadas por los mismos niños,

ESCALAS DE CARAS



Escala analógica visual

Consiste en una línea recta cuyo extremo izquierdo representa " Nada de dolor"; y el extremo derecho representa el "Peor dolor". Se pide a los pacientes que marquen la línea en el punto correspondiente al dolor que sienten en relación con los dos extremos. (0: ningún dolor; 10: máximo dolor). Una marca en el medio, indicaría que el dolor es como la mitad del peor dolor posible.

ESCALA ANALÓGICA VISUAL



Niños de siete a doce años:

Para valorar su dolor se pueden emplear:

- La escala numérica. Del 0 al 10: No dolor 0 ; Máximo 10
- La analógica visual. No dolor versus Máximo dolor
- La verbal

Niños mayores de doce años:

En ellos se pueden emplear:

- La escala numérica,
- La analógica visual y
- El lenguaje verbal: describiendo el dolor como: leve, moderado, intenso, ó insoportable

Escalas numéricas verbales

Se emplean en niños mayores. Reflejan mediante expresión verbal la intensidad del dolor a intervalos numéricos del 0, (no dolor) al 10; que sería el máximo dolor posible

MEDICACION SEGÚN LA ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS.

Es similar a la de los adultos, pero a las dosis adecuadas a los niños

PRIMER ESCALON (Dolor leve a moderado)

Medicamento	Dosis en Niños (< 60kg)	Dosis Máxima por Día (dosis/kg/día)	Dosis en Adultos (> 12 años)	Dosis Máxima por Día
Acetaminofen/ Paracetamol	10-15 mg/kg/ 4-6h vía oral	75 mg	500-1000 mg / 4-6 h vía oral	4000 mg
Naproxeno	5-10 mg/kg/12h vía oral	20 mg	250-500mg/ 12 h oral	1000 mg
Ibuprofeno	5-10 mg/kg/ 8-12h vía oral	40 mg	400-600 mg/ 6h vía oral	3200 mg
Trisalicilato de colina	10- mg/kg/ 8-12h vía oral	No hay información	1000-1500 mg/ 12 h vía oral	3000 mg
Ketorolaco	0.5mg/kg/6h. vía venosa	No utilizar mas de 5 días	15-30 mg/ 8h vía venosa	No utilizar mas de 5 días

* El Naproxeno, el Ketorolaco y el Ibuprofeno tienen efectos anti-plaquetas, por lo tanto su uso debe restringirse cuando hay trombocitopenia severa.

Todos los anti-inflamatorios no esteroideos, deben usarse con mucha precaución en los pacientes con disfunción renal, que estén recibiendo diuréticos, y en casos de hipovolemia. Igualmente su uso se debe evitar cuando el paciente este recibiendo metotrexato en dosis altas.

SEGUNDO ESCALÓN (Dolor moderado)

Opiáceos menores como:

Codeína: 0.5 - 1.0 mg/kg/dosis por vía oral cada 4 horas

Oxycodona: 0.1 mg/kg/dosis por vía oral cada 4 horas

Morfina: 0.15 - 0.3 mg/kg/dosis por vía oral cada 4 horas

Tramadol: 0,5-1,5 mg/kg/dosis vía oral cada 6-8 horas

TERCER ESCALÓN (Dolor severo)

Opiáceos Mayores (fentanilo, oxycodona, metadona)

Se comienza con una dosis inicial, que se va incrementando a medida que el paciente lo necesita, hasta conseguir la dosis óptima individual. La dosis máxima no existe, porque no hay techo, y depende por tanto, del dolor y de la tolerancia a los efectos secundarios, de cada paciente,

Dosis iniciales

Morfina: vía oral: 0.3 mg/kg/dosis /cada 3-4 horas

Morfina: vía endovenosa: 0.1 mg/kg/dosis cada 3-4 horas

Morfina: infusión continua : 0.02 miligramos/kg/hora

Fentanilo: infusión continua: 0.5 microgramos/kg/hora

El fentanilo tiene la ventaja de que mantiene un nivel constante en sangre, pudiéndose administrar sin necesidad de acceso endovenoso. Además, los parches transdérmicos son muy cómodos porque al ser pequeños, delgados y flexibles, se adaptan con facilidad al movimiento; tienen buena adhesividad y una excelente tolerabilidad cutánea. Los parches se deben utilizar tal y como vienen preparados del laboratorio. No se deben cortar o modificar, porque pueden crear disrupción de su mecanismo de acción y crear niveles tóxicos en la sangre.

En el dolor neuropático: se puede utilizar gabapentina inicialmente a dosis de 5 mg/kg por día, dividida en tres dosis diarias, aumentando progresivamente según dolor y tolerancia. En los adolescentes se puede escalar la dosis incluso hasta un total de 3600 mg por día total. También se puede utilizar la amitriptilina a dosis de 0.1 mg/kg por vía oral, preferiblemente por las noches.

SUSPENSIÓN DEL TRATAMIENTO CURATIVO

En pediatría a veces no es fácil dilucidar cuándo se debe interrumpir el tratamiento quimioterápico y dirigir exclusivamente los esfuerzos, a lograr el alivio del dolor y de la sintomatología acompañante; por este motivo la decisión de suspender el tratamiento curativo debe ser tomada siempre mediante el consenso del equipo multidisciplinario que atiende al niño.

En este momento tan importante es necesario:

- Evitar el error del encarnizamiento terapéutico, que a veces puede estar influenciado por el enorme sufrimiento del médico ante el fracaso de sus esfuerzos para salvar al niño. En estos momentos es muy importante tener la humildad de saber reconocer nuestras limitaciones y aceptarlas.
- No aferrarnos en continuar con la quimioterapia, por desconocer el manejo de los fármacos que se utilizan en cuidados paliativos. Ante la duda, es preciso tener la sencillez de consultar con un especialista, o con otros compañeros que tengan experiencia en este tema.
- No prolongar el tratamiento cuando la familia, con falta de realismo, insiste en que éste se mantenga, porque cree que el niño todavía puede curar.

La Academia Americana de Pediatría recomienda suspender el tratamiento curativo convencional cuando:

- No es eficaz para el control antitumoral.
- No produce paliación de los síntomas.
- No contribuye a prolongar la vida con calidad.
- Si hay un manifiesto empeoramiento del estado general del paciente.
- A petición del paciente, y/o de la familia, siempre que la petición sea razonable.

SEDACIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA.

CONCEPTOS GENERALES Y NOMENCLATURA ESPECÍFICA

Para realizar una Sedación Paliativa en el niño, con garantías éticas creemos de interés en estos casos, reconsiderar y recordar algunos conceptos y definiciones:

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), se ocupan de la atención integral del niño con enfermedad grave o terminal en su aspecto holístico, de acuerdo con su escala de valores; y con independencia de su posición social, raza, religión y procedencia. Incluyen así mismo a su familia. Están siempre a favor de la vida y consideran la muerte como un proceso normal, que no intentan ni acelerar ni posponer.

No obstante con cierta frecuencia en la fase final de la enfermedad, (oncológica o no oncológica) pueden aparecer Síntomas Difíciles que requieren intensificar las medidas terapéuticas y/o consultar con otros profesionales expertos. Igualmente se pueden presentar Síntomas Refractarios, en los que está indicada la Sedación Paliativa, la cual se denomina Sedación Paliativa en la Agonía, cuando el paciente se encuentra en situación agónica,

Síntoma refractario: Es aquel que no puede ser adecuadamente controlado sin comprometer la conciencia del paciente. No se debe confundir con un síntoma difícil, que es aquel, para cuyo control se requiere una intervención intensiva farmacológica, instrumental y/o psicológica.

Sedación paliativa (SP): Consiste en la administración de fármacos, previo consentimiento informado del paciente o de sus padres, para reducir su nivel de conciencia tanto como sea preciso, con objeto de aliviar uno o varios síntomas refractarios. Es siempre una sedación primaria, puesto que la sedación secundaria, por aplicación de otros tratamientos paliativos (opioides, etc.), no se considera sedación paliativa.

La sedación puede ser continua o intermitente, según permita o no, intervalos libres de sedación y también, superficial o profunda. La intensidad de la sedación se debe graduar siempre, buscando el control del síntoma refractario, manteniendo a la vez el mayor nivel de conciencia posible.

Sedación paliativa en la Agonía (SPA): también es llamada sedación de últimos días, porque se administra en pacientes cuya muerte se prevé muy próxima. Es continua, y tan profunda como sea necesaria para aliviar un sufrimiento intenso físico o psicológico, Proponemos evitar el término Sedación Terminal porque puede ser confuso.

INDICACIONES DE SEDACIÓN PALIATIVA

- Son susceptibles de ella, los niños en situación de enfermedad avanzada, terminal o agónica, por patología oncológica o no oncológica.
 - La indicación viene determinada por la presencia de uno o varios síntomas refractarios o por encontrarse en situación de Agonía.
 - También está indicada en episodios agudos con alto grado de sufrimiento (hemorragia masiva, convulsiones, alucinaciones...etc.)
 - No es indicación de sedación, la angustia o ansiedad de la familia o del equipo médico que trata al paciente.
- A la hora de constatar la refractariedad de un síntoma, es muy importante registrar en la historia clínica los siguientes datos:
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos previamente empleados. Si se han tomado determinadas actuaciones medicas (limitación del esfuerzo terapéutico etc.), reflejar cuales son y con quien se ha acordado.
 - Periodo de tiempo que se han utilizado.
 - Si hay algún procedimiento que no puede o no debe ser utilizado en el enfermo, especificando las razones.
 - Siempre que sea posible, hacer constar en la historia, el consenso de los miembros del equipo; y de los expertos consultados, para tratar el síntoma en cuestión.
 - Es preceptivo igualmente registrar los signos y síntomas propios de la situación de agonía. Pueden ser útiles las escalas, como la de Menten, si bien los signos más claros de aproximación a la muerte, se captan por la valoración de la evolución y del deterioro día a día, del paciente

Para aplicar la Sedación Paliativa en el niño es necesario el consentimiento informado de su tutor o tutores legales, e informar en la medida de lo posible, al niño o adolescente, del procedimiento a realizar; siempre de acuerdo con su edad, su grado de madurez y capacidad de entendimiento, (sin ofrecer información gratuita que no sea solicitada)

AMBITOS DE APLICACIÓN

La Sedación Paliativa puede instaurarse en diferentes ámbitos, siempre que el paciente lo desee y el equipo de profesionales tenga competencias para hacerlo. En general se suele realizar en:

- Ámbito hospitalario.
- Ámbito domiciliario (cuando las condiciones clínicas y socio-familiares lo permiten).

RECOMENDACIONES DE TRATAMIENTO

La elección de la vía de administración de la medicación, depende de la situación clínica del enfermo, de las características del fármaco, de la rapidez con que es preciso actuar, del tiempo previsto de duración de la sedación y también de la ubicación del paciente. La vía venosa aporta una mayor rapidez de inicio. No obstante, para los enfermos que están en su domicilio o en los que no es fácil la canalización, se recomienda la vía subcutánea.

La forma de administración puede ser continua o en bolos. La primera (vía venosa o subcutánea), permite mantener niveles más estables del fármaco, evitando descensos que faciliten la reaparición de los síntomas. En caso de hospitalización domiciliaria no se recomienda la administración en bolos, pues la familia, podría fácilmente atribuir el fallecimiento del niño, al último bolo administrado.

Se denomina dosis de inducción a la dosis total con la que se produce el nivel de sedación necesario para controlar el síntoma.

Dosis de rescate, es la dosis "extra" que se emplea en caso de crisis o de reagudización del síntoma. Se recomienda que sea igual a la dosis de inducción. Es conveniente hacer cada 24 horas un reajuste de la dosis, sumando los rescates del día a la dosis diaria pautada.

MANEJO FARMACOLÓGICO

En caso de que la indicación de sedación sea por disnea, dolor, hemorragia, ansiedad u otro síntoma; el fármaco de primera opción es el midazolam. Si no se consigue la respuesta adecuada, la segunda opción sería la levomepromazina.

Cuando el síntoma refractario es delirium, el fármaco de primera elección es la levomepromazina, siendo el midazolam la segunda opción.

Sino se obtiene la respuesta deseada hay que reevaluar de nuevo el caso tratando de identificar las posibles causas del fracaso: (obstrucción de víscera hueca, etc).

Como tercera opción común para los síntomas mencionados está el propofol, la ketamina o el fenobarbital.

Hay que tener en cuenta que la mayoría de los pacientes que requieren sedación están en tratamiento con opioides mayores, por lo que es habitual que ésta se lleve a cabo combinando alguno de los fármacos mencionados con un opioide fuerte, con el doble objetivo de lograr sedación y analgesia.

Es importante recordar que la sedación paliativa no debe llevarse a cabo exclusivamente con opioides. Por otra parte, la dosis de los opioides no tiene porqué ser incrementada necesariamente al iniciar una sedación paliativa.

MIDAZOLAM

Benzodiazepina hidrosoluble de vida media corta. Se presenta en ampollas de 1 mg/ml y 5 mg/ml.

De elección en cualquier síntoma refractario excepto el delirium. Tiene una vida media de 2-5 horas por lo que los bolos se pautan cada 4 horas. Diluir en suero salino y administrar en 10 minutos

a) Si el paciente no recibía previamente benzodiazepinas:

Niños < 40 kg:

Empezar a 0,05- 0,1 mg/kg/dosis. (máximo 5 mg por dosis)

Repetir la dosis cada 5 minutos hasta alcanzar el control sintomático adecuado.

La dosis total utilizada sería la dosis de inducción y es la dosis a administrar por hora.

Niños > 40 kg:

Empezar a 2,5-5 mg/dosis

b) Si el paciente recibía previamente benzodiazepinas: aumentar la cantidad un 30-50% hasta encontrar la dosis óptima que consiga controlar el síntoma.

LEVOMEPRMAZINA

Es una fenotiazina con acción antipsicótica, analgésica, antiemética y sedante. Se presenta en ampollas de 25 mg/ml. Su vida media es de 15-30 horas. Es el fármaco de primera elección en la sedación paliativa cuando hay delirium refractario o también cuando existe un fallo del midazolam, en cuyo caso éste debe reducirse al 50% en las primeras 24 horas para evitar privación, actuando posteriormente según respuesta.

Se puede administrar por vía oral, venosa o subcutánea (vía venosa 50% de la dosis recomendada vía subcutánea)

Dosis:

< 40 kg: 0,25-1 mg/kg/día cada 6 horas vía oral.

> 40 kg: dosis de inducción 12,5-25 mg vía subcutánea

PROPOFOL

Anestésico de acción ultracorta, de uso exclusivo iv, que se emplea cuando fallan o hay alergia al midazolam y levomepromazina.

Se presenta en viales de 10 mg/ml (1%) y de 20 mg/ml (2%).

- Inicia su acción en 30 segundos y dura 5 minutos.
- No se debe mezclar con otros fármacos
- Antes de usarlo es preciso disminuir al 50% la dosis de benzodiazepinas, neurolepticos y opioides.

- Dosis:
 - o Dosis de carga: 2-3 mg/kg iv lento.
 - o Dosis de mantenimiento: 0,5-4 mg/kg/h (ajustar según respuesta)

FÁRMACOS DE USO CONCOMITANTE

Durante la sedación paliativa y la agonía, pueden ser necesario el uso de otros fármacos como los antieméticos y neurolépticos no sedativos, antisecretores y opioides. Cuando se emplea una infusión continua subcutánea, no conviene mezclar más de tres fármacos. En caso de que el recipiente contenga morfina, éste debe ser protegido de la luz.

El haloperidol es poco sedante y no es de elección en la sedación paliativa. Es recomendado en el delirium no refractario y para los vómitos. Se puede mantener en caso de que el paciente requiera sedación por otro síntoma.

El butilbromuro de hioscina (Buscapina) y el hidrocloreuro de hioscina (Escopolamina), son ambos anticolinérgicos, y se emplean como antisecretores en el tratamiento de la hipersecreción bronquial en la fase agónica (estertores premortem), junto con la restricción hídrica.

La Buscapina se utiliza cuando se pretende evitar la sedación ya que no atraviesa la barrera hemato-encefálica.

La dosis de buscapina por vía parenteral es de: 0,2 mg/kg/dosis/8 horas.

La Escopolamina tiene mayor efecto antisecretor y provoca sedación. Ambos se pueden utilizar por vía venosa o subcutánea, en bolos, o en infusión continua.

La Dosis escopolamina, vía parenteral es de: 0,4-0,6 mg/ 4-8 horas.

¿CÓMO PREPARAR AL NIÑO Y A SU FAMILIA, PARA LA MUERTE?

No es fácil desarrollar en breves líneas, el delicado sendero del acompañamiento, en la enfermedad terminal, de los niños. y de sus familiares más cercanos. Es especialmente difícil en nuestra cultura, en que la preparación de los últimos días de la vida de un niño, es un proceso doloroso y de profunda emotividad; un camino cargado de preguntas y repleto de silencios

Para hacer este proceso más llevadero, nos parece conveniente enmarcarlo y/o encuadrarlo, sobre una serie de valores y actitudes que creemos necesario tener presentes.

Como premisa, a la hora de valorar las actitudes que rigen ésta preparación, tenemos que tener en cuenta que aunque nuestro propósito se centra en ayudar a morir a los niños, al enfrentamos al tema de la muerte, de alguna forma tenemos el convencimiento de que cada uno de nosotros somos niños; pues tengamos la edad que tengamos, y la sabiduría o experiencia que hayamos o obtenido en la vida; cuando nos asomarnos al precipicio del final, todos nos hacemos niños. Cuentan de Francisco de Asís

que, en el lecho de muerte, balbuceaba en francés, las nanas que su madre le había cantado cuando era pequeño.

Asumir esta reflexión nos ofrecerá pistas y orientaciones que, en clave de empatía, nos pueden ayudar a entender el proceso que vive un pequeño en los últimos días de su vida.

En un primer momento, tenemos que aprender a comunicarnos con el misterio como telón de fondo. El sufrimiento humano y la muerte son realidades que el hombre no ha alcanzado a comprender en toda su amplitud. En una sociedad de desarrollo y de progreso, la vida y la muerte son dos polos que nos hacen descubrir cuán limitados somos. En este sentido son múltiples las preguntas a las que cada uno debe responder, con el soterrado convencimiento de que sus respuestas no son del todo contundentes.

Si a ello le añadimos que, en nuestra sociedad, padecemos una divinización de la infancia; el hecho de que un niño pueda enfermar o morir, se nos convierte en una realidad mucho más difícil de asumir

¿Cómo dialogar con alguien que se encuentra a un nivel intelectual y evolutivo muy distinto al nuestro, siendo conscientes de que no tendremos respuestas para sus múltiples cuestionamientos?

¿Cómo hablar de algo que no conocemos?

¿Cómo hablar de la muerte con los niños?

¿Cómo relacionarnos con padres cuyo hijo va a fallecer?

Es difícil explicar lo inexplicable; pero eso no implica que el tema no haya de ser abordado, comunicado, y dialogado.

Es extremadamente complicado dar una respuesta de apoyo a los niños y sus familiares. En muchas ocasiones, van a solicitar muchas explicaciones; van a lanzar mensajes comunicativos al aire que nosotros nos sentiremos con la obligación de captar y responder.

Quizás la orientación adecuada, es saber manejarnos en medio de interrogantes que no requieren más respuesta que estar a su lado; saber soportar los silencios; saber gestionar las diferentes corrientes emotivas que emanan los que sufren; y que por lo general nos tocan también directamente a nosotros, (rabia, tristeza, impotencia, miedo, ansiedad, etc.)

El tema de la muerte ha de ser dialogado siempre con la mayor claridad posible. Por eso para poder adaptar nuestro lenguaje y dar un mensaje de forma que el interlocutor lo pueda entender bien, es necesario conocer en qué momento evolutivo se encuentra el paciente.

Cuando el niño es un bebé (De 0 a 2 años aproximadamente), la muerte es una experiencia que se traduce en separación, abandono y soledad. No entienden cognitivamente la misma como tal, porque no poseen la estructura intelectual que les lleve a conceptuar o explicar ese fenómeno. Sin embargo, el alejamiento familiar o la desatención en sus cuidados, serán verdaderas variables de sufrimiento. Preparar para la muerte en esta edad requiere e implica, indudablemente saber estar cerca del niño, tanto emocional

como físicamente. Esta es una actitud requerida no solo para los padres, sino también para los profesionales que trabajan con estos niños.

Hasta los 6 años, el niño crea mitos en torno a la muerte (se puede regresar de ella, puede ser un castigo por ser malo, es algo que duele mucho, me iré a un sitio donde están mis padres,) Estos pequeños se manejan en clave de presente; un presente muy inmediato y actual: De ahí que puedan tener reacciones distintas y aparentemente contradictorias (llorar y a los pocos minutos jugar como si nada hubiera pasado). En los momentos de crisis, de cuestionamientos, la claridad y la seguridad de nuestras palabras serán bálsamo alivante. Sin embargo, nuestro paternalismo y proteccionismo no sólo será estéril sino que, en ocasiones, añadirá además sufrimiento.

Al final de la infancia, se va dando una mayor capacidad para entender la muerte como concepto y realidad. Aun así, es mucho más sencillo comprender la muerte de otros que la propia. La cultura habrá instaurado en sus estructuras cognitivas la idea de que los "niños no mueren". En esta etapa, al igual que en la anterior, la claridad se convierte en la verdadera herramienta comunicativa. Es aconsejable explicar los procesos y el por qué de los mismos, cuando la actitud del menor lo permita. Hay que ayudarles a expresar las emociones, sin reprimirlas ni silenciarlas, pues es mucho mayor el daño que les hace guardarlas, o que se puedan sentir sin posibilidad ó permiso para poder comunicarlas.

En la preadolescencia e inicio de la adolescencia, la muerte se vive como algo inevitable. Al considerar la propia muerte, surgen mecanismos de defensa que, ya en esta edad, son más elaborados, más complejos. Acompañar en estos momentos requiere saber discriminar aquellos mecanismos que exigen su gestión e intervención y, aquellos otros, que es necesario mantener porque resultan funcionales para la salud mental del paciente.

Saber dialogar con adolescentes, sobre todo con los que padecen una enfermedad terminal, es todo un arte. Hay que tener muy en cuenta que son expertos en detectar nuestra comunicación no verbal; que tienen mucha capacidad para leer entre líneas; que nos estudian y nos observan con un detenimiento abrumador. Saber acompañarlos, implica un alto nivel de congruencia, de coherencia y de consistencia como personas y como agentes de la salud y de la relación humana.

Tanto para los niños como para las familias, se hace cada vez más necesario cuidar el ámbito y el entorno en donde aparece la muerte; no se alivia ni se acompaña con actuaciones solitarias y de francotiradores inspirados; hay que crear un contexto que ofrezca calidad y calidez en su conjunto. Este espacio debe garantizar una humanización de la asistencia inspirada en los principios de la bioética.

No maleficencia. Si estamos seguros de este principio, mediremos con detalle, todas y cada una de las intervenciones: Existe una lista amplia de relaciones comunicativas que son dañinas aunque no sea esa nuestra intención. En relación de ayuda, no es posible ser neutral: o se hace bien o se hace daño.

Justicia. Para los niños y familiares, debemos ofrecer un ámbito con un equipo profesional de calidad. Podemos mantener una premisa básica de la inteligencia emocional que cimentaría el principio de justicia: "Trata a los demás como te gustaría que te trataran a ti." La película "El doctor" es un magnífico reflejo de esta idea.

Autonomía. Evitemos el paternalismo; o por el contrario, la servidumbre. Por muy pequeño que sea el menor, por muy rota que se encuentre su familia, han de experimentar que son los verdaderos protagonistas del proceso y ello requiere que se tengan en consideración sus decisiones; sus preferencias; incluso hasta sus negaciones.

Beneficencia. Se debe actuar buscando siempre el bien del niño y de su familia. La finalidad educativa de nuestra intervención nunca debe desaparecer del horizonte de la actuación. Sólo se prepara educando; pues solo educando se hace el bien.

Con niños y con sus familiares, la palabra cuidar cobra un especial énfasis. Exige, en cada uno de los profesionales, las actitudes que se enumeran a continuación:

- Atención personalizada y personalizante.
- Valorar y propiciar la ternura y las relaciones afectuosas.
- Ejercitar la comprensión y la empatía.
- Organizar la rutina de cada día con el bienestar del enfermo como inspirador de su concreción.
- Ser tolerantes, flexibles y respetuosos.
- Aprender que las relaciones humanas exigen una alta dosis de creatividad y que cada persona es distinta y tiene unas necesidades emocionales propias al momento del proceso en el que se encuentra. No hay protocolos de actuación, es un cuerpo a cuerpo único e intransferible.
- Ayudar a mantener el contacto con su realidad, favoreciendo el afrontamiento de lo que le produce ansiedad o depresión.
- Establecer cauces para que participen de las decisiones.
- Promover la esperanza, el optimismo y el buen humor.
- Garantizar la calidad de vida hasta el final.
- Integrar a las familias en los cuidados. Los familiares deberán ser sujetos de información y preparación. Es además mucho más fácil la elaboración del duelo cuando los padres se han sentido partícipes en la preparación de la muerte de su hijo.

Preparar para la muerte a unos niños, a sus padres y familiares; no es un privilegio que queremos otorgarle a nuestros pacientes; es el derecho de todos a una asistencia humanizadora, integrada en la civilización del amor, que nos agradecería ayudar a implantar. Incluso para los que creemos que hay otra vida, en esta no debemos perder la esperanza; y aquí debemos ser ángeles para los que sufren.

Concluimos con el convencimiento de que para morir en paz, hay que vivir en paz; para morir en el amor, hay que vivir en el amor; para morir consciente del proceso de la muerte, hay que vivir consciente del proceso de la vida.

Bibliografía

Alarcón Fernández JM : preparación para la muerte del niño en enfermedad terminal y su familia Actualización en Oncología Pediátrica (IV) 225-230 HHUUVR. Sevilla 2005

American Pain Society: Principles of Analgesic Use in the Treatment of Acute Pain and Cancer Pain, 5th Edition, 2003.

Boceta Osuna J.: Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía 2004

Cobos R: Terapias Complementarios en Cuidados Paliativos de los niños. Actualización en Oncología Pediátrica (IV) 179-190. HHUUVR. Sevilla 2005

Galán González-Serna JM : Cuidados Paliativos versus Eutanasia "por la humanización de la asistencia " Actualización en Oncología Pediátrica (IV) 191-200 HHUUVR. Sevilla 2005

National Cancer Comprehensive Network (NCCN). Pediatric Pain Guidelines, www.nccn.org, 2005

Schechter NL, Berde CB, Yaster M: pain In Infants, Children, and Adolescents, 2nd Edition, Philadelphia, Lippincott Williams, and Wilkins, 2003

Sierrasesumaga L; Martín Muntaner I: Indicaciones de Cuidados Paliativos en el niño y adolescente: Actualización en Oncología Pediátrica (IV) 201-224 HHUUVR. Sevilla

Wong D, Baker C. Pain in children: Comparison of assessment scales. Pediatric Nursing 14(1):9-17, 1988. Ver también Whaley L, Wong, D. Nursing Care of Infants and Children, ed. 3, página 1070. ©1987 de C.V. Mosby Company.

Picón Mesa R.: Dolor postoperatorio en niños Actualización en Oncología Pediátrica (IV) 161-178 HHUUVR. Sevilla 2005

Del Moral Romero E.: Manual de Cuidados de Soporte en Hematología Pediátrica Hospital Clínico " S. Cecilio" Granada 1997

Monje Sánchez M^A, León Gómez J L : El sentido del sufrimiento. Ediciones Palabra 1999

Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, Montanari L, Nanni O, Amadori D. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Annals of Oncology 2009; 20 (7):11663-1169.**

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria-Gasteiz. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008* Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. 2002

Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben. Oxford textbook of palliative care for children. 2006 Protocolo de Sedación Paliativa y Sedación Paliativa en la Agonía. Area Hospitalaria Virgen Macarena. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. 2008

PD Nuestro agradecimiento a la Dra. Paquita López Checa, eminente oftalmóloga de Sevilla y Vicepresidente de la Sociedad Andaluza de Medicina Psicosomática, por su ayuda en la elaboración de este capítulo