1Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Materno-Infantil. CHU de Badajoz.
2Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Son Espases. Palma de Mallorca.

MANEJO SINTOMÁTICO AL FINAL DE LA VIDA

Autores: Javier Lucas Hernández[1], María Dolores Rodríguez Vivas[1], Begoña Guardiola Martín[2]

GENERALIDADES

La atención prestada en la etapa final de la vida es de especial interés por el impacto que genera el proceso del morir en el paciente y en su familia, incluso en el propio equipo sanitario, que deberealizar un seguimiento estrecho que permita proporcionar unos cuidados que no solamente aborden los problemas físicos, sino también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del niño y su entorno.

La muerte llega tras un proceso en el que se deterioran gradualmente las funciones biológicas, emocionales y de relación con el entorno, ante el cual debemosreflejar los síntomas que puedan aparecer en un plan terapéutico anticipado, proveer los mejores cuidados, apoyar y acompañar al paciente y a sus allegados, y comunicar e informar de una manera adecuada sobre el pronóstico. Este conjunto de actuaciones facilita la adaptaciónde la familia a la nueva situación, les capacitaen la administración de cuidados y disminuye el número y la intensidad de las complicaciones tras el fallecimiento del niño.

La situación de últimos días (SUD) puede definirse como el período de la vida que precede a la muerte en el que el organismo pierde progresivamente su vitalidad y sus funciones básicas, o bien, como el período de transición entre la vida y la muerteque causa un gran impacto emocional, aparece en la fase final de muchas enfermedades y cuya duración es habitualmente inferior a una semana.

Uno de los aspectosmáscomplicados es determinar el momento en que se está acercando este períodoyse trata de una preocupación importante para las familias, que muchas veces demandan conocer plazos que difícilmente se pueden estimar, pues no todos los cambios que se producen están presentes en todos los pacientes o aparecen en el mismo orden cronológico, lo que obliga a realizar un abordaje individual.

DIAGNÓSTICO

Al igual que para la identificación del punto de inflexión, es necesario repasar y evaluar la trayectoria de la enfermedad del paciente y así obtener información que facilite el diagnóstico de la SUD, aunque en algunos casos la muerte puede producirse de forma

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

muy rápida e inesperada.

Algunos datos objetivos que pueden ayudar son la agrupación de episodios agudos con peor respuesta a tratamientos previos o la aparición de nuevos problemas clínicos que supongan la evolución de la enfermedad, como la instauración de insuficiencia respiratoria en un paciente con metástasis pulmonares.

En algunos pacientes, sobre todo en aquellos con enfermedades neurológicas graves, puede ser de especial utilidad la valoración de la respuesta autonómica a determinados estímulos. Por ejemplo, en un paciente que previamente respondía con taquicardia a la hipoxemia, la presencia de una frecuencia cardíaca en rango de la normalidad puede significar una menor capacidad de respuesta del organismo a un estímulo nocivo.

Menten y Hufkens describieron una serie de signos clínicos de agonía (Escala de Menten, Tabla 1), cuya presencia puede predecir la muerte en los siguientes días. Si bien esta escala no está validada en pediatría, puede servir como orientación. Consta de ocho ítems y se considera que el paciente se encuentra en una situación de preagonía si presenta de 1 a 3 ítems, y de agonía o SUD si tiene 4 o más, estimando que el fallecimiento sucederá en menos de 4 días en el 90% de los casos.

Además de esta escala, puede ser de utilidad tener en cuenta una serie de cambios físicos que pueden aparecer en una SUD:

- Cambios respiratorios:
  - Aparición de estertores como consecuencia de la dificultad en el manejo de secreciones respiratorias.
  - Alteraciones en el patrón respiratorio: respiración rápida, irregular, superficial, pausas de apnea…
- Cambios cutáneos:
  - Menor circulación sanguine en extremedidades, que puede originar livideces y frialdad en las zonas distales.
  - Cambios en la hidratación de la piel.
  - Aparición de úlceras en diferentes zonas, especialmente en las más expuestas al roce o a la presión.
- Cambios en la eliminación:
  - Disminución de la diuresis o dificultad para la micción.
  - Aparición o empeoramiento de estreñimiento.
  - Incontinencia urinaria o fecal.
- Cambios en la hidratación y la ingesta:
  - Disminución o desaparición de la ingesta oral.
  - Descenso de las necesidades hídricas.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Cambios en el nivel de conciencia:
  - Aumento del tiempo de sueño.
  - Disminución de la capacidad para mantener la atención.
  - Aparición de agitación, desorientación, coma.

MEDIDAS GENERALES

Una vez que el paciente entra en una SUD, los objetivos del equipo sanitario deben estar dirigidos a mantener el confort del paciente y su familia en todas sus esferas. Para ello, hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la SUD, proporcionar la información que precisen adecuada a sus necesidades y replantear el lugar para los cuidados del paciente, pues pueden presentar miedo ante los posibles cambios que puedan suceder en el período final de vida y prefieran ingresar para garantizar los cuidados.
- Revisar el plan terapéutico del paciente y realizar los cambios de medicación y de cuidados adaptados a los nuevos objetivos: hay que priorizar el manejo de los problemas que puedan producir un sufrimiento importante y simplificar el tratamiento en la medida de lo posible, suspendiendo los fármacos o medidas de soporte que no sean imprescindibles para el confort del niño.
- Indicar pautas fijas de tratamiento de los síntomas presentes, así como pautas para posibles cambios en la evolución o aparición de nuevos síntomas, asegurándonos de que estén disponibles la medicación y los recursos que puedan ser necesarios, especialmente en el domicilio.
- Evitar la toma de constantes y la monitorización, previa explicación a la familia, pues no aportan información necesaria, así como interrumpir o no solicitar intervenciones o pruebas cuyo resultado no vaya a modificar la actitud.
- Cambiar la vía de administración de medicación cuando se prevea la pérdida de la vía oral. La vía subcutánea es una buena alternativa en SUD, pues permite la administración de la mayoría de los fármacos que se usan en esta fase.
- Facilitar la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos.
- Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del niño y su familia y explorar sus deseos de rituales, seguro de decesos o traslado a otro país para asesorarles de los recursos disponibles.
- Explorar la posibilidad o preferencia de realizar necropsia o donación de órganos e informar de los circuitos existentes y los tiempos necesarios, así como de otras opciones más adecuadas en cada caso.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

CUIDADOS Y MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Los cuidados de enfermería en una SUD son esenciales para el confort del paciente y deben adaptarse a cada situación concreta.

Comunicar e informar bien es la clave del éxito de la atención paliativa en esta etapa, por lo quese debe instruir y asesorar en todo momento a los familiares para que puedan realizar los cuidados por su parte, lo cual favorece su implicación y acompañamiento del paciente en esta situación tan difícil.

CUIDADOS EN EL MANEJO RESPIRATORIO

Debido al mal manejo de secreciones en estos momentos es muy común la aparición de estertores respiratorios, que consistente en los ruidos producidos por los movimientos oscilatorios de las secreciones en las vías respiratorias altas durante la inspiración y la espiración.

Producen una sensación muy estresante para las familias, ya que su percepción es que al paciente le falta el aire o que se ahoga con sus secreciones, por lo que es fundamental explicarles que se trata de un síntoma que no produce sufrimiento en el niño al aparecer en un estado de consciencia disminuido. Es necesario explicar a los cuidadores que no es necesario aspirar estas secreciones, ya que incomodaría al paciente. En ocasiones, es preciso recurrir a tratamientos farmacológicos, pero en la mayoría de los casos es suficiente con colocar al niño en decúbito lateral, elevar el cabecero de la cama y retirar mediante una gasa el exceso que pueda acumularse en la boca.

El soporte respiratorio con oxigenoterapia debe valorar de manera individualizada, siempre con la intención de aumentar el confort del paciente.

CUIDADOS DE PIEL Y MUCOSAS

- Cuidados de la boca: se debe asegurar una correcta higiene bucal para evitar sensaciones desagradables o molestias. Se pueden utilizar gasas para limpiar la boca por dentro con antisépticos sin alcohol, humedecer los labios con agua o manzanilla, utilizar bálsamo labial para evitar la sensación de sequedad, y, si es aconsejable, hisopos de glicerina de sabor limón con el fin de aliviar la sensación de sed. A su vez, es importante vigilar la aparición de úlceras o candidiasis oral.
- Cuidados de los ojos: en el momento en el que el paciente se encuentra más horas dormido y casi no se despierta, es recomendable aplicar en ambos ojos pomada epitelizante para evitar la sequedad o la aparición de úlceras corneales, que puede realizarse tras un lavado ocular con gasas mojadas con agua tibia o manzanilla. Es suficiente con poca cantidad, ha de aplicarse por la cara interna del párpado inferior y finalmente hay que masajear el párpado superior para distribuirla por toda la superficie ocular.Es habitual que aparezca una película

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

blanquecina en los primeros minutos, pero posteriormente desaparece con el propio calor corporal.

- Cuidados de la piel: se debe prestar especial atención a la aparición de lesiones por presión debido a múltiples factores favorecedores en una SUD, como la disminución de la perfusión tisular, la inmovilidad, el reposo en cama, etc. Por ello, es importante hacer hincapié en realizar cambios posturales de forma habitual, aunque sean sutiles y dentro de las limitaciones de cada situación, y explicar que las curas deben dirigirse a controlar el olor y evitar el dolor, sin ser la curación el objetivo en estos momentos.

Además, es primordial que el paciente se sienta cómodo, por lo que es aconsejable mantenerlo con una adecuada higiene corporal,con las sábanas y ropa limpias, sin arrugas y sin olores desagradables, y realizar cambios de pañal cuando sea preciso. Se pueden utilizar y aplicar cremas y jabones habituales si la familia lo desea y es recomendable que la habitación o la sala donde se encuentre el paciente permanezca ventilada y fresca para favorecer su confort.

CUIDADOS EN LA ELIMINACIÓN

Es frecuente que en los últimos días el paciente presente una disminución de la diuresis y/o retenciones urinarias, dando lugar a la aparición de globo vesical, que puede manifestarse como malestar o irritabilidad. Cuando esto sucede, es preciso utilizar tratamiento farmacológico o técnicas como la maniobra de Credé, que consiste en masajear suavemente la parte inferior del abdomen, por debajo del ombligo, hacia abajo, con el fin de comprimir la vejiga y favorecer su vaciado. Si esta maniobra no fuera efectiva y la retención urinaria supone una incomodidad para el paciente, puede realizarse un sondaje vesical continuo o intermitente.

En caso de aparición o intensificación del estreñimiento, se debe tratar solamente si origina malestar en el paciente, mediante el uso de enemas o sistemas de irrigación.

En algunos casos puede producirse una incontinencia de esfínteres, por lo que es preciso extremar las medidas higiénicas, mantener al niño limpio y aplicar pomadas protectoras neutras en la zona perianal para evitar que la zona se irrite o ulcere.

CUIDADOS EN LA NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN

Las necesidades hídricas y de nutrición disminuyen es esta etapa de la vida, pero suele permanecer la sensación de sed, por lo que deben tenerse presentes los cuidados de la boca mencionados con anterioridad, y así mantenerla húmeda y limpia.

Si se produce una disminución o desaparición de la ingesta oral, hay que acordar un plan de tratamiento siempre y cuando lo precise, ya sea con medicación enteral a través de dispositivos, subcutánea (suele ser la vía de elección en SUD por su facilidad en el

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

manejo), intravenosa o rectal, según se adapte mejor a cada paciente. Además, es importante informar que no debe forzarse la alimentación, suspendiéndose en último término si ello no le produce sufrimiento.

CUIDADOS A NIVEL COGNITIVO

Los cambios a nivel cognitivo del paciente son muy variables, ya que puede presentar convulsiones, estados de irritabilidad, confusión, agitación, etc. Su aparición obliga a investigar la causa (dolor, retención urinaria, miedo, etc) y tratarla si es posible para que el paciente permanezca más tranquilo.

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

La sintomatología y los problemas clínicos pueden exacerbarse al final de la vida como consecuencia del deterioro de las funciones vitales asociado a la progresión de la enfermedad, de tal forma que pueden producirse las siguientes situaciones:

- Síntomas que previamente estaban bien controlados pueden dejar de estarlo y requerir escaladas rápidas de tratamiento.
- Aparición de nuevos síntomas, no presentes en la trayectoria previa de la enfermedad del paciente.
- Emergencias o problemas que requieren un manejo urgente, muchas veces previsibles por la evolución de la situación clínica.

Independientemente de la situación, es importante planificar con antelación el tratamiento, los cuidados y los recursos necesarios y reflejarlos en un plan terapéutico para los familiares con el fin de poder mantener y transmitir calma ante situaciones con alta carga de estrés emocional. Además, se debe informar al paciente y a su familia de la posibilidad de iniciar una sedación paliativa en caso de que aparezca un síntoma refractario, que debe constar por escrito en su historia clínica.

El manejo de estas situaciones puede ser complejo y estresante para los cuidadores del niño, que deben contar con una asistencia y apoyo en el domicilio de 24 horas al día o, si lo prefieren, tener la posibilidad de ingreso hospitalario para garantizar un adecuado control del paciente.

A continuación, se describen los principales tratamientos farmacológicos para los síntomas que con más frecuencia aparecenen SUD según diferentes estudios publicados sobre la sintomatología y el sufrimiento de los niños con cáncer al final de la vida, siendo necesario realizar estudios similares en pacientes con otras patologías, especialmente en casos con una enfermedad neurológica grave.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

DOLOR

Es muy habitual que en esta etapa aumente el dolor, que debe ser evaluado mediante la escala que mejor se adapte a la situación del paciente, y, por tanto, aumente también la necesidad de analgesia, ya que se producen cambios farmacocinéticos y farmacodinámicos que pueden hacer que los analgésicos que previamente recibía el niño dejen de ser efectivos.

Al llegar a esta situación, muchos pacientes ya se encuentran en tratamiento con opioides por vía oral o transdérmica, debiéndose mantener la pauta si existe un adecuado control del dolor, pero se debe prever la posibilidad de la pérdida de la vía oral.

Todo ello puede obligar a la administración de la analgesia, tanto la pauta basal como de rescate, por vía parenteral en dosis equianalgésica, siendo de elección la vía subcutánea por su facilidad de manejo en el ámbito domiciliario y por permitir la administración de la mayoría de los fármacos precisos en SUD. En los pacientes portadores de catéteres de larga duración, como suele ocurrir en los niños con una enfermedad oncológica, se puede plantear la administración del tratamiento analgésico por vía intravenosa.

Esta información debe constar en un plan terapéutico, que resultará de gran utilidad, no solamente para los cuidadores, sino también para otros profesionales cuya atención pueda ser requerida fuera del horario de atención del equipo correspondiente. Además de las pautas de analgesia, este plan también debe contemplar la posibilidad de que se requieran escaladas rápidas de dosis basales, el empleo de coadyuvantes si no se habían empleado previamente y, en último término, la indicación de una sedación paliativa si no se consigue un adecuado control del dolor con los recursos disponibles y se considere un síntoma refractario.

DISNEA

En esta fase final de vida suelen producirse alteraciones de los patrones de respiración (pausas de apnea, respiración de Cheyne-Stokes) que pueden hacer pensar que el niño está sufriendo, por lo que hay que explicar a las familias que son habituales en esta etapa y no causan disconfort al paciente. En caso de aparición de disnea, el objetivo debe ser disminuir la percepción de ésta, que habitualmente se acompaña de taquipnea y ansiedad. Su tratamiento de elección es la morfina, debiéndose administrar por vía parenteral si no se puede emplear la enteral, y en infusión continua si se trata de una disnea persistente.

Para el tratamiento de la disnea, si el paciente no tomaba previamente morfina, esta se prescribe al 25-50% de la dosis empleada para el dolor y presenta dosis techo, precisando añadir adyuvantes si no se consigue el control del síntoma a partir de una

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

infusión continua de 30 mcg/kg/h. Si se encontraba previamente con morfina, se incrementará la dosis entre un 25 y 50%, dejando siempre una dosis de rescate, 1/6 de la dosis diaria total, en caso de aparición de un episodio agudo de disnea.

Si existe ansiedad asociada, las benzodiacepinas ayudan a romper el círculo vicioso existente entre ésta y la disnea y son los adyuvantes de elección en caso de que no se consiga un buen control con opioides. Es preferible seleccionarlas de vida media corta, como el lorazepam o el midazolam, el cual puede administrarse por vía subcutánea:

- *Lorazepam*: las dosis para esta indicación, según la edad y la vía seleccionada, son las siguientes:
  - Por vía oral:
    - Menores de 2 años: 25 mcg/kg, 2-3 veces al día.
    - 2 - 5 años: 500 mcg, 2-3 veces al día.
    - 6 - 10 años: 750 mcg, 3 veces al día.
    - 11 - 14 años: 1 mg, 3 veces al día.
    - 15 - 18 años: 1-2 mg, 3 veces al día.
  - Por vía sublingual:
    - Niños de todas las edades: 25 mcg/kg, como dosis única. Aumentar a 50 mcg/kg (máximo 1 mg) si es necesario.
    - Dosis habitual para adultos: 500 mcg-1 mg como dosis única, que se puede repetir si se precisa.
- *Midazolam*: para ansiedad, agitación y/o disnea, debe emplearse entre 25-50% de las dosis indicadas para sedación consciente, las cuales son las siguientes:
  - Por vía oral:
    - 500 mcg/kg (máximo 20 mg) como dosis única.
  - Por vía bucal o intranasal:
    - 6 meses – 9 años: 200-300 mcg/kg (máximo 5 mg) como dosis única.
    - 10 - 17 años: 6-7 mg como dosis única.
  - Por vía subcutánea o intravenosa:
    - 1 mes – 11 años: dosis inicial de 25-50 mcg/kg, a administrarse en 2-3 minutos. La dosis puede incrementarse, si es necesario, de forma progresiva hasta 6 mg.
    - 6-11 años: dosis inicial de 25-50 mcg/kg, a administrarse en 2-3 minutos. La dosis puede incrementarse, si es necesario, de forma progresiva hasta 7,5 mg.
    - 12 - 17 años: dosis inicial de 25-50 mcg/kg, a administrarse en 2-3 minutos. La dosis puede incrementarse, si es necesario, de forma

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

progresiva hasta 10 mg.

La oxigenoterapia puede mejorar la disnea en caso de hipoxemia y solamente debe mantenerse si contribuye al confort del niño, debiéndose retirar en las últimas horas, especialmente si el paciente se encuentra con un estado de consciencia muy disminuido.

Si la disnea es refractaria a todas las medidas instauradas, habría que considerar la indicación de una sedación paliativa.

ESTERTORES

Como se ha mencionado anteriormente, el término de estertores se aplica para describir el sonido producido por las oscilaciones de las secreciones en la vía aérea superior y cuya aparición no suele causar disconfort ni dificultad respiratoria, información que es importante transmitir a la familia para reducir su preocupación.

Además de los cuidados descritos, para disminuir la producción de secreciones pueden emplearse los fármacos anticolinérgicos (butilbromuro de hioscina, hidrobromuro de hioscina, glicopirrolato), con la posibilidad de administrarse por vía subcutánea, tanto en bolos como en infusión continua:

- *Butilbromuro de hioscina*: las dosis a emplear, según la edad y la vía seleccionada, son las siguientes:
  - Por vía oral (el contenido de las ampollas puede administrarse por vía enteral):
    - 1 mes - 4 años: 300-500mcg/kg (máximo 5 mg), 3-4 veces al día.
    - 5 - 11 años: 5-10 mg, 3-4 veces al día.
    - 12 -17 años: 10-20 mg, 3-4 veces al día.
  - Por infusión continua subcutánea:
    - 1 mes-4 años: 1,5 mg/kg/día (máximo 15 mg al día).
    - 5-11 años: 30 mgal día.
    - 12-17 años: hasta 60-80 mg al día.
- *Glicopirrolato*: las dosis indicadas son:
  - Por vía oral:
    - 1 mes - 17 años: dosis inicial de 40 mcg/kg, 3-4 veces al día. Si es necesario, puede aumentarse hasta 100 mcg/kg, 3-4 veces al día (máximo 2 mg por dosis).
  - Por vía subcutánea o intravenosa:
    - 1 mes – 11 años: dosis inicial de 4 mcg/kg, 3-4 veces al día. Si es necesario, puede aumentarse hasta 10 mcg/kg, 3-4 veces al día (máximo de 200 mcg por dosis).

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- 12 -17 años: 22 mcg cada 4 horas.

- Por infusión continua subcutánea o intravenosa:
  - 1 mes– 11 años: dosis inicial de 12 mcg/kg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta 40 mcg/kg/día (máximo 1,2 mg al día).
  - 12 -17 años: dosis inicial de 600 mcg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta 1,2 mg/día (máximo 2,4 mg al día).

ASTENIA

En el estudio realizado por Wolf et al., la astenia o debilidad marcada fue el síntoma más predominante en niños con cáncer al final de la vida y es uno de los más infradiagnosticados en la práctica clínica habitual.

Nuestra función debe ser la de ayudar a la familia a adaptar rutinas y actividades, así como la de identificar y tratar las posibles causas que pueden exacerbarla. Por ejemplo, en algunos casos puede estar indicada la transfusión de hematíes si el paciente se encuentra asténico como consecuencia de una anemia y tiene un objetivo o deseo vital que cumplir.

Además, sensaciones como el miedo o la tristeza puede contribuir a la aparición de astenia, por lo que es fundamental proporcionar un adecuado apoyo emocional.

ANOREXIA

Las medidas de hidratación o alimentación deben ser a demanda, sin forzar nunca. Normalmente se pierde la vía oral y la capacidad para ingerir agua y alimentos, hecho que puede preocupar a la familia, siendo clave explicar que el deterioro que presenta el niño está relacionado con su enfermedad y la inevitable evolución de esta, no por haber dejado de comer.

Además, si se fuerza la alimentación, existe el riesgo de provocar una broncoaspiración por la debilidad existente en la fase final de vida y deben restringirse los aportes hídricos para evitar la acumulación de secreciones.

En el caso de que un paciente sea portador previamente de una sonda nasogástrica para la alimentación, se recomienda su retirada cuando se prevea que el fallecimiento vaya a ser próximo para que la familia pueda cogerlo o abrazarlo sin miedo y recordarlo en su momento final con el menor número de dispositivos posibles.

NÁUSEAS/VÓMITOS

Constituyen uno de los síntomas más frecuentes y molestos y pueden deberse a múltiples causas, que deben tratarse si la situación lo permite: efecto secundario de opioides y otros fármacos, estreñimiento, acúmulo de secreciones, presión intracraneal elevada... Pueden ser útiles medidas como ofrecer comidas sin forzar, alimentos con

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

gran cantidad de agua, posición semiincorporada, favorecer un ambiente tranquilo, técnicas de relajación, etc, además de administrar tratamiento farmacológico con antieméticos.

Respecto a este, aparte de tener en cuenta la causa desencadenante, hay que conocer el receptor sobre el que actúan, para evitar tratamiento duplicados y que no aporten beneficio, y la posibilidad de administrarlo por vía subcutánea.

Por ello, los más empleados en SUD son el ondansetrón, el haloperidol y la levomepromazina, pudiendo ser útil el uso de dexametasona en caso de aumento de la presión intracraneal. La dosificación de cada uno de ellos, empleados como antieméticos, es la siguiente:

- *Ondansetrón*:
  - Por vía oral o subcutánea (el contenido de las ampollas puede administrarse por vía enteral):
    - 100 mcg/kg cada 8-12 horas (máximo 4 mg por dosis).
- *Haloperidol*:
  - Por vía oral:
    - 1 mes - 11 años: 10-20 mcg/dosis cada 8-12 horas, pudiendo aumentarse hasta un máximo de 50-60 mcg/kg/dosis cada 8-12 horas.
    - 12 – 17 años: 1,5 mg al día por la noche, pudiendo aumentarse a 1,5 mg cada 12 horas (máximo 5 mg cada 12 horas).
  - Por infusión continua subcutánea o intravenosa:
    - 1 mes – 11 años: dosis inicial de 25mcg/kg/día (máxima dosis inicial 1,5 mg/día). Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 85mcg/kg/día.
    - 12 - 17 años: dosis inicial de 1,5 mg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 5 mg/día.
- *Levomepromazina*:
  - Por vía oral:
    - 2 - 11 años: dosis inicial de 50-100 mcg/kg cada 12-24 horas. Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 1 mg/kg/dosis o 25 mg/dosis, cada 12-24 horas.
    - 12 – 17 años: dosis inicial de 3 mg cada 12-24 horas. Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 25 mg cada 12-24 horas.
  - Por vía subcutánea o intravenosa:
    - 12 – 17 años: dosis inicial de 2,5 mg cada 12-24 horas.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Por infusión continua subcutánea o intravenosa:
  - 1 mes – 11 años: dosis inicial de 100mcg/kg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 400mcg/kg/día o 25 mg/día.
  - 12 - 17 años: dosis inicial de 5 mg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 25 mg/día.

- *Dexametasona*:
  - Por vía oral o intravenosa:
    - Menores de 1 año: dosis inicial de 250 mcg cada 8 horas. Si es necesario, puede aumentarse hasta 1 mg cada 8 horas.
    - 1 – 5 años: dosis inicial de 1 mg cada 8 horas. Si es necesario, puede aumentarse hasta 2 mg cada 8 horas.
    - 6 – 11 años: dosis inicial de 2 mg cada 8 horas. Si es necesario, puede aumentarse hasta 4 mg cada 8 horas.
    - 12 – 17 años: 4 mg cada 8 horas.

ESTREÑIMIENTO/DIARREA

En esta situación priman los cuidados de máximo confort, por lo que solamente se tratará el estreñimiento mediante la aplicación de un enema si produce incomodidad y agitación en el paciente. Respecto a la diarrea, lo primordial es intensificar las medidas higiénicas del paciente y de hidratación de la piel y de mucosas, pues puede intensificarse la sensación de sed.

OBSTRUCCIÓN INTESTINAL

Entidad más rara en niños que en adultos, que puede deberse a múltiples causas: crecimiento tumoral intraabdominal, fecaloma, opioides, corticoides, etc. Por lo que hay que tratar la etiología si es posible cuando haya una alta sospecha de obstrucción intestinal, que se manifiesta con dolor, distensión abdominal, ausencia de eliminación de heces y gases, y vómitos, frecuentemente biliosos y persistentes, pudiendo ser fecaloideos según el nivel de la obstrucción.

El tratamiento debe tener como objetivos disminuir la presión intraluminal y disminuir o eliminar las causas precipitantes, y suele implicar la selección de un analgésico, un antiemético y un antisecretor.

FIEBRE

Si es alta y produce disconfort al paciente, especialmente si aparece diaforesis profusa o escalofríos, deben administrarse antitérmicos por la vía más adecuada y menos agresiva en ese momento, como paracetamol por vía rectal o intravenosa o el ketorolaco por vía subcutánea:

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- *Ketorolaco*: las dosis indicadas, según la vía seleccionada, son las siguientes:
  - Por vía intravenosa:
    - 1 - 15 años: dosis inicial de 0,5-1 mg/kg (máximo 10 mg) cada 6 horas. Si es necesario, puede aumentarse hasta 15 mg cada 6 horas (máximo 60 mg al día).
    - Mayores de 16 años: dosis inicial de 10 mg y posteriormente 10-30 mg cada 4-6 horas (máximo 90 mg al día o 60 mg al día en pacientes que pesan menos de 50 kg).
  - Por vía subcutánea:
    - Mayores de 16 años: 15-30 mg/dosis, cada 8 horas.
  - Por infusión continua:
    - Mayores de 16 años: dosis inicial de 60 mg/día. Si es necesario, puede aumentarse en 15 mg/día hasta un máximo de 90 mg/día.

Además, pueden considerarse la aplicación de medidas físicas, como el uso de compresas de agua templada y aligerar de ropa al niño.

AGITACIÓN/DELIRIUM/ANSIEDAD

La agitación o delirium frecuentemente se presenta como confusión, inquietud y alteraciones del ciclo vigilia-sueño y es una situación muy angustiosa para la familia y cuidadores, debiéndose evitar medidas de restricción física en esta etapa de final de vida.

Ante un paciente en SUD en el que aparezca un cuadro de agitación, hay que excluir causas reversibles como la retención urinaria, una impactación fecal o un dolor mal controlado. En caso de no encontrar una causa desencadenante, el haloperidol es el tratamiento de elección en el manejo del delirium, pudiéndose emplear también neurolépticos más sedantes, como la levomepromazina, o midazolam, todos ellos administrables por vía subcutánea:

- *Haloperidol*:
  - Por vía oral:
    - 1 mes - 17 años: 10-20 mcg/kg cada 8-12 horas, hasta 5 mg cada 12 horas.
  - Por infusión continua subcutánea o intravenosa:
    - 1 mes – 11 años: dosis inicial de 25 mcg/kg/día (máxima dosis inicial 1,5 mg/día). Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 85 mcg/kg/día.
    - 12 - 17 años: dosis inicial de 1,5 mg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta un máximo de 5 mg/día.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- *Levomepromazina*:
  - Por vía subcutánea o intravenosa:
    - 12 – 17 años: dosis inicial de 2,5 mg cada 12-24 horas en pacientes con un peso inferior a 35 kg y dosis inicial de 5 mg cada 12-24 horas para pacientes con un peso superior a 35 kg.
  - Por infusión continua subcutánea o intravenosa:
    - 1 – 11 años: dosis inicial de 350mcg/kg/día (máxima dosis inicial 12,5 mg). Si es necesario, puede aumentarse hasta 3 mg/kg/día.
    - 12 - 17 años: dosis inicial de 12,5 mg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta 200 mg/día.
- *Midazolam*: la dosificación se encuentra detallada en el apartado de disnea.

En caso de un sufrimiento intenso que no responde a las medidas previas, puede instaurarse una sedación paliativa.

CONVULSIONES

En SUD, suele haber un incremento de la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas, lo cual debe explicarse a la familia para mantener la calma y transmitir tranquilidad.

En esta etapa, se debe adecuar el tratamiento anticomicial, siendo necesario suspender los fármacos antiepilépticos, especialmente si el paciente ha perdido la vía oral, y manejar las crisis con medicación de rescate, como el midazolam, que puede emplearse también en infusión continua como sedante en caso de estatus refractario:

- *Midazolam*: las pautas para un estatus epiléptico son las siguientes:
  - Por vía bucal o intranasal se debe esperar 10 minutos para repetir la dosis y hay que considerar, en pacientes en los cuales se han controlado previamente las crisis convulsivas con diazepam rectal, reducir la dosis inicial de midazolam un 50% respecto a su dosis habitual de diazepam para minimizar el riesgo de depresión respiratoria.
    - Neonatos: 300 mcg/kg/dosis.
    - 1 – 2 meses: 300 mcg/kg/dosis (máximo 2,5 mg).
    - 3 – 11 meses: 2,5 mg/dosis.
    - 1 – 4 años: 5 mg/dosis.
    - 5 – 9 años: 7,5 mg/dosis.
    - 10 – 17 años: 10 mg/dosis.
  - Por infusión continua subcutánea o intravenosa:
    - Neonatos – 18 años: dosis inicial de 1-3 mg/kg/día. Si es necesario, puede aumentarse hasta 7 mg/kg/día (máximo 60 mg/día o 150 mg/día en

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

pacientes con epilepsia refractaria).

HEMORRAGIAS

Cualquier tipo de sangrado visible y persistente puede ser angustioso para el paciente, su familia y el propio equipo sanitario. Debido a su repercusión clínica, es primordial identificar a los pacientes con un riesgo hemorrágico elevado, especialmente aquellos con posibilidad de sufrir un sangrado masivo; informar a los cuidadores de este riesgo vital y los síntomas que pueden aparecer, y establecer medidas preventivas si es posible, como la transfusión de plaquetas en pacientes con trombopenia. Su tratamiento ha de ser individualizado y depende de varios factores, como la posibilidad de reversión o control de la causa del sangrado, la existencia de episodios previos y su respuesta al tratamiento recibido, la situación clínica actual y el pronóstico vital del paciente.

Por lo tanto, en SUD, período en que el objetivo es el confort del paciente, las medidas inmediatas a llevar a cabo consistirán en reducir el sufrimiento del paciente. A nivel local, se pueden emplear paños oscuros para minimizar el impacto visual, así como vendajes compresivos en caso de que el foco del sangrado sea accesible, pudiéndose utilizar apósitos impregnados con hemostáticos, como el ácido tranexámico.

Además, puede ser necesario el uso de midazolam para tratar la angustia del paciente independientemente de la intensidad de la hemorragia. En caso de hemorragia aguda de gran intensidad, puede producirse el fallecimiento en poco tiempo, por lo que se debería sedar al paciente de forma urgente y en el grado necesario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martino RJ. El proceso de morir en el niño y adolescente. Pediatr Integral. 2007;11:926- 34.
2. Ortiz L, Martino RJ. Enfoque paliativo en pediatría. Pediatr Integral 2016; XX(2):131.e1-131.e7.
3. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte del niño oncológico. Psicooncología. 2008;5:425-38.
4. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Fraile A. La atención a los últimos días. Aten Primaria 2002;30(5):318-322.
5. Menten J, Hufkens K. Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. Palliat Med 2004; 18(4): 351
6. Saiz F, Valentin R. Cuidados del proceso de morir: situación de últimos días. En: Junta de Extremadura. I Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura. 2019. p. 479-486.
7. Arca MG. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Enfermería clínica 2014;24(5):296-301.

8. Pascual-Fernández MC. Información a familiares de pacientes en proceso final de vida en unidades de cuidados intensivos. Evaluación por parte de las enfermeras. Enfermería Clínica 2014;24(3):168-174.
9. Wolfe J et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000;342(5):326-33.
10. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the las tweek and last day of their child's life. Pediatrics. 2008;121:e1301.
11. Heath JA, Clarke NE, Donath SE et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cáncer: an Australian perpective. MJA 2010;192:71-75.
12. Hechler T et al. Symptoms and end-of-life decisions in Children dying from cancer. Klin Pädiatr 2008;220:166–174.
13. Snaman JM et al. Pediatric oncology: managingpain at theend of life. PediatrDrugs2016;18:161-180.
14. Chong LA et al. Pharmacological management of symptoms in Children with life-limiting conditions at the end of life in the Asia Pacific. J Palliat Med 2008;21(9):1242-1248.
15. Villegas JA et al. Cuidados paliativos pediátricos. Bol Pediatr2012;52:131-145.
16. Garcia-Salido A, Monleón-Luque M., Barceló-Escario M et al. Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. An Pediatr (Barc) 2014;80(3):181-183.
17. González Barón M, Gómez Raposo C, Vilches Aguirre Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. Med Clínica. 2006;127:421-8.
18. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care 2022. 10th Edition. Published by Together for Short Lives.

ANEXOS Y TABLAS

Tabla 1. Escala de Menten[5].

1	Nariz fría o pálida
2	Extremidades frías
3	Livideces
4	Labios cianóticos
5	Somnolencia (>15 horas de sueño al día)
6	Estertores
7	Apneas > 15 segundos
8	Anuria (<300 ml al día)

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es