



Gobierno de Reconciliación
y Unidad Nacional

El Pueblo, Presidente!

MINISTERIO DE SALUD

Normativa No. 155

**"GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS"**

2020



Gobierno de Reconciliación
y Unidad Nacional

El Pueblo, Presidente!

Normativa No. 155

"GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS"

2020

FICHA CATALOGRAFICA

N Nicaragua. Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional. Ministerio de Salud
QZ **Normativa No. 155. Guía de práctica clínica de cuidados paliativos pediátricos.**
275 Managua, enero 2020. MINSA
0013 Pag. 167., tab, graf
2020

Contiene Acuerdo Ministerial No. XXXX

1. .- Cuidados Paliativos a Pacientes Pediátricos con Enfermedades Amenazantes
2. .- Atención Especializada al Paciente y su Familia
3. .- Condiciones que ameritan Cuidados Paliativos
4. .- Cuidados Paliativos Neonatales
5. .- Pautas para Organizar el Cuidado Paliativo Pediátrico Domiciliar
6. .- Técnicas para Comunicación de Malas Noticias
7. .- Cuidados al final de la Vida
8. .- Urgencias más Frecuentes en Cuidados Paliativos
9. .- Acompañamiento en el Duelo
10. .- Manejo del Dolor y otros Síntomas del Recién Nacido
11. .- Evaluación del Dolor
12. .- Tratamiento del Dolor
13. .- Intervenciones Farmacológicas
14. .- Fallecimiento y Duelo
15. .- Educación, Promoción y Prevención
16. .- Desarrollo Cronológico de la Nociceptiva
17. .- Evaluación y Manejo del Dolor en Niños, Niñas y Adolescentes
18. .- Tratamiento Integral del Dolor

Ficha Bibliográfica Elaborada por la Biblioteca Nacional de Salud

Tabla de contenido

Introducción	1
Objetivos generales y específicos de la Guía.....	03
Glosario de términos	04
Acrónimos.....	06
Población Diana	07
Actividades a realizar	07
Principales Temáticas en el abordaje de CPP.....	11
Capítulo 1. Elementos para la comunicación de malas noticias a pacientes y familiares.....	13
Capítulo 2. Cuidados Paliativos, manejo del dolor y otros síntomas del recién nacido	23
Capítulo 3. Evaluación y manejo del dolor	43
Capítulo 4. Evaluación y Manejo de las Alteraciones Gastrointestinales	57
Capítulo 5. Evaluación y Manejo de las Alteraciones Neuropsiquiátricas.....	71
Capítulo 6. Evaluación y Manejo de la Disnea.....	89
Capítulo 7. Cuidados de Piel y Boca	101
Capítulo 8. Evaluación y manejo de Urgencias.....	115
Capítulo 9. Adecuación del Esfuerzo Terapéutico	127
Capítulo 10. Cuidados paliativos domiciliar.....	141
Capítulo 11. Cuidados al final de vida	155
Capítulo 12. Acompañamiento en el duelo.....	165
Anexos Generales	179

“Los cuidados paliativos son los cuidados que se brindan con los pies en lo científico y con el corazón en el otro; con la mirada atenta y con las manos dispuestas para aliviar dolores del cuerpo y del alma”

María Roberta Sterli

Introducción

El Ministerio de Salud, como Rector del Sector Salud, cumple con los compromisos del Gobierno de Reconciliación y Unidad Nacional (GRUN), de proveer salud gratuita y atención oportuna a los nicaragüenses, además de fortalecer intervenciones que contribuyan a mejorar la salud de niños y niñas, la familia y la comunidad, mediante acciones concretas que garantizan con la operatividad de los lineamientos de la Política Nacional de Salud.

Se elaboró, la presente Guía de Cuidados paliativos pediátricos, basado en la Norma 039, ampliándose los lineamientos terapéuticos con énfasis en la población pediátrica que requiere cuidados paliativos.

La OMS define los cuidados paliativos como una estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que tienen que afrontar una enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación, la evaluación y el tratamiento precoz del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.¹

De acuerdo con las cifras de la OMS, anualmente cuarenta millones de personas en el mundo requieren de cuidados paliativos, el 78% viven en países de recursos limitados y de ellos solo un 14% tienen acceso a cuidados paliativos.²

Los cuidados paliativos representan una estrategia de asistencia dirigida a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos. Los cuidados paliativos no adelantan ni posponen la muerte si no que consideran la muerte como un proceso natural que se debe realizarse en total humanidad.¹

Tomando en cuenta que no solo los pacientes con cáncer enfrentan sufrimiento en algún momento del proceso de enfermedad, si no todos los niños y niñas con enfermedades que amenaza la vida, se considera que los cuidados paliativos deben proporcionarse desde el momento del diagnóstico.³

Según Registros pediátricos la mortalidad del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, La Mascota, dentro de las primeras cinco causas en el periodo de 2014-2018, además de la neumonía que ocupa el primer lugar, se encuentran: cardiopatías congénitas, leucemia linfoblástica aguda, hidrocefalia y neumopatías crónicas, lo que pone en evidencia la necesidad de incorporar el acceso a cuidados paliativos para estos grupos de niños, niñas, y adolescentes.

Por lo antes descrito, en junio 2015 se decidió presentar una propuesta para desarrollar una estrategia de Cuidado Paliativo Pediátrico Integral, la cual se concretó a través de la firma de un convenio entre el Ministerio de Salud y la Organización Suiza de colaboración AMCA (Ayuda Médica para Centro América), sentando las bases para el desarrollo de dicha estrategia, cuyo objetivo es brindar al personal de salud el conocimiento sobre la importancia de incorporar el cuidado paliativo en la atención integral de pacientes pediátricos que enfrentan enfermedades progresivas, incurables y patologías agudas que amenazan la vida, logrando pasar de 115 consultas en 2015 a 211 en 2018, de los cuales 18% eran hematoncológicos.

En Nicaragua se han venido haciendo esfuerzos para la implementación de los cuidados paliativos desde julio 2007 con la propuesta de Desarrollo de un Plan Nacional de Cáncer, donde se designó al Departamento de Hemato-oncología Pediátrica del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, La Mascota y al Centro Nacional de Radioterapia como unidades modelo para la implementación de dicha estrategia. Entre las actividades realizadas en el marco de este esfuerzo, se elaboró y publicó la Normativa 039 "Norma-Protocolo de Cuidados Paliativos" en el 2010.

En el documento se incorporaron nuevas temáticas, tales como cuidados paliativos neonatales, adecuación de esfuerzo terapéutico y pautas para organizar el cuidado paliativo pediátrico domiciliario. Así mismo nuevos elementos relacionados al cuidado paliativo como: técnicas para comunicación de malas noticias, cuidados al final de vida, urgencias más frecuentes en cuidado paliativo y acompañamiento en el duelo.

Con la presente guía, se contribuye al fortalecimiento del Modelo de Salud Familiar y Comunitario, por acercar los servicios de salud con calidad, al proporcionar una herramienta indispensable a los equipos de salud familiar y comunitarios (ESAF- GSI) al dotársele de capacidades básicas para el abordaje de los pacientes que requieren Cuidados paliativos pediátricos en el domicilio.

La guía ofrece al trabajador de la salud en los diferentes niveles de atención, el abordaje del paciente con enfermedades que amenazan la vida, independientemente que tengan o no opción curativa.

La Guía de Práctica Clínica establece una estrategia de atención a partir del trabajo interdisciplinario de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializado de base hospitalaria que trabaja en coordinación con los diferentes niveles de atención para llegar hasta la comunidad.

La estrategia, se desarrolla mediante una coordinación por el personal de salud, comunidad y la familia centrados en el mayor bienestar del paciente que le permita gozar de la mejor calidad de vida.

La Guía, se elaboró en base a la Normativa 070, en colaboración con las diferentes especialidades médicas pediátricas del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera y asesoría de expertos internacionales en cuidados paliativos de la Universidad de Duke y del organismo suizo Médicos del Mundo (MDM), y bibliografía de referencia de texto básico de Medicina Paliativa en Niños y adolescentes del Organismo español “Paliativos sin fronteras”.

Se realizó un proceso evaluativo de consulta y validación en el que participaron personal de salud de los diferentes SILAIS del país, incorporando sus aportes y reflexiones para la implementación de la guía en los diferentes niveles de atención.

Objetivos Generales y Específicos de la Guía

Objetivo general de la guía clínica

Proporcionar al personal de salud una guía práctica que contenga información científico-técnica para el abordaje de las necesidades de cuidados paliativos pediátricos del paciente y su familia.

Objetivos Específicos

- Estandarizar en el personal de salud los procesos para la implementación de la atención en cuidados paliativos pediátricos en todos los niveles de atención en salud.
- Describir los manejos clínicos de los pacientes con enfermedades progresivas, incurables o en etapa final de la enfermedad que ameritan cuidados paliativos.
- Establecer el trabajo interdisciplinario para el desarrollo de una alianza estratégica entre el personal de salud, la comunidad y la familia, centrados en el beneficio del paciente que permita garantizar la atención integral del paciente y su familia de cara a alcanzar la mejor calidad de vida.
- Proporcionar al niño, niña, adolescente y su familia en la comunidad el acceso a la atención en cuidado paliativo pediátrico, acompañamiento y consejería para garantizar la mejoría en la calidad de vida y mitigar el sufrimiento que acompaña su enfermedad.

Glosario de términos

Acceso a la atención integral en salud: Conjunto de procesos que permitan que todas las personas y comunidades tengan acceso sin discriminación alguna a recibir servicios integrales de salud, adecuados, de calidad y oportunos que den respuestas a las necesidades físicas, espirituales, sociales y emocionales

Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET): Puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento.

Agonía: Es el estado final de una enfermedad avanzada en la cual la muerte es evidente en cuestión de días u horas. Este proceso se evidencia a través de cambios físicos y psicológicos.

Alianza terapéutica: Estrategia de trabajo que comprende la interacción del personal de salud, la familia y la comunidad, basada en la confianza y entendimiento necesario para elaborar un plan de cuidado centrado en el mejor interés del paciente y su familia

Alodinia: Dolor debido a estímulos que normalmente no provocan dolor, ejemplo un pequeño toque puede provocar un dolor intenso

Alucinaciones: Son percepciones sensoriales que ocurren cuando la persona esta consiente y que no tiene relación con ningún evento externo.

Autonomía: Es la capacidad del paciente de decidir junto con el equipo médico su tratamiento o cualquier intervención para su persona. Para que este consentimiento sea válido, deben cumplirse: que el sujeto autónomo debe ser competente y la información ofrecida al paciente debe ser bien explicada, completa, y debemos asegurarnos además de que haya sido bien comprendida.

Calidad de Vida: Es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. OMS (2005).

Claudicación familiar: Incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, a causa de sobrecarga o agotamiento.

Conspiración del silencio: Acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación.

Cuidados Paliativos: Enfoque centrado en la calidad de atención del paciente con enfermedades avanzadas para proporcionar mejor calidad de vida, en todas las dimensiones: espirituales, emocionales, sociales y físicas, tanto para el paciente como la familia. OMS 2005.

Cuidador primario: Entendemos por "cuidador primario" a aquella persona que conviviendo con el paciente acepta asumir los cuidados básicos en cuanto a alimentación, higiene y administración del tratamiento.

Disnea terminal: Llamamos disnea terminal a la disnea multifactorial y refractaria que se presenta en la agonía. Suele aparecer en pacientes con un compromiso respiratorio previo que experimentan la sensación de que van a morir asfixiados.

Dosis de rescate: Es la dosis adicional a la dosis diaria programada, con el objetivo de lograr el control del dolor, la dosis de rescate constituye 1/6 de la dosis diaria programada.

Equipo interdisciplinario: Bajo la filosofía de los cuidados paliativos, los equipos de cuidados paliativos pediátricos son interdisciplinarios los cuales estarán organizados en los diferentes niveles de atención de acuerdo a su capacidad de resolución.

Equipo de Cuidados paliativos pediátricos especializados: Es el equipo ubicado en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera "La Mascota". El equipo es responsable del trabajo coordinado entre las diferentes disciplinas para garantizar la atención y el abordaje integral del niño y su familia. De igual forma los SILAIS pueden formar su equipo multidisciplinario, de acuerdo a la cartera de servicios que prestan.

Fase final de la vida: Se emplea como sinónimo del concepto de fase terminal con un pronóstico de vida igual o inferior a 6 meses.

Fecaloma: Acumulación de materias fecales endurecidas que obstruyen el recto o el colon.

Futilidad terapéutica: Tratamiento fútil es aquel que ya desde el principio no puede proporcionar un beneficio. Fracasaría con seguridad en alcanzar el objetivo que se plantea con el enfermo.

Hiperalgesia: Aumento de la respuesta dolorosa a un estímulo normalmente doloroso (táctil o térmico, ambos son raros).

Manejo interdisciplinario: Trabajo coordinado entre un equipo de diferentes disciplinas para la atención y abordaje del paciente en cuidados paliativos.

Medicina Paliativa: Cuidado enfocado en la comprensión y atención del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente y su familia, basado en decisiones compartidas, atención transdisciplinaria y respeto a la diversidad en el recorrido de una enfermedad potencialmente terminal.

Proporcionalidad terapéutica: Es la obligación moral de implementar solo aquellas medidas de tratamiento que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible.

Sedación paliativa: Se define como la disminución del nivel de conciencia de un paciente sin expectativa curativa, previo consentimiento explícito de los padres o tutores, mediante la administración de fármacos que producirán sedación primaria en dosis requerida tanto como sea preciso. El objetivo de la sedación paliativa es aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios.

Transdisciplinaria: Abarca varias disciplinas de forma transversal en la atención, en donde los miembros del equipo trabajan en conjunto para dar respuesta a las necesidades físicas, espirituales, sociales y emocionales del paciente y la familia de manera integral

Terminalidad en el paciente oncológico: Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se le reconocen cinco características en el paciente Oncológico:²

1. - Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. - Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. - Presencia de varios problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. - Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.
5. - Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Acrónimos

AET:	Adecuación del esfuerzo Terapéutico
AMA:	Asociación Médica Americana
ASC:	Área de superficie corporal.
CP:	Cuidados Paliativos.
CPP:	Cuidados paliativos pediátricos
CPPE:	Cuidados Paliativos Pediátricos Especializados
CPN:	Cuidados paliativos neonatales
DGP:	Desgaste del Cuidador Primario
DSM-IV-TR:	IV Manual diagnóstico y estadísticos de los trastornos mentales
EC:	Enfermedad Crónica
GI:	Gastrointestinal
IASP:	Asociación Internacional de Estudios del dolor
MCC:	Médicos de Cuidados Crítico
NRCP:	No Reanimación Cardiopulmonar
PAC:	Planificación Anticipada de los Cuidados
PRN:	Programa de reanimación neonatal
VNIPP:	Ventilación no invasiva por presión positiva

Población Diana

Todo Paciente pediátrico con condiciones que amenazan o limitan la vida, que se asocian a vulnerabilidad extrema, enfermedades avanzadas, incurables, progresivas, que no responde a tratamientos específicos y que tienen una expectativa de vida reducida; así como su familia.

Actividades a realizar

Los cuidados paliativos representan una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los pacientes con enfermedades amenazantes o con condiciones que limitan la vida y se basan en la atención especializada dirigida al paciente y su familia.⁵ Se consideran condiciones amenazantes para la vida aquellas enfermedades con un tratamiento curativo específico que puede alcanzar el éxito o fracasar. Las condiciones limitantes se refieren a aquellas que carecen de expectativa de curación, y generalmente los pacientes fallecerán en un tiempo más prolongado que la anterior, como lo muestra en la tabla 1.^{6,7}

Tabla 1: Condiciones que ameritan Cuidado Paliativo Pediátrico^{6,7}

A. Condiciones que amenazan la vida	
Grupo 1: Enfermedades con tratamiento curativo que puede fallar	Grupo 2: Condiciones asociadas a muerte prematura e inevitable, en los que se establecen tratamientos invasivos para prolongar vida y proveer buena calidad de vida
Niños con cáncer avanzado	SIDA
Enfermedades congénitas cardíacas complejas, fallo orgánico.	Fibrosis quística, inmunodeficiencias severas, insuficiencia renal sin indicación de diálisis o trasplante, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, (EPOC)
B. Condiciones que limitan la vida	
Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opción curativa, con tratamiento exclusivamente paliativo, se aplica desde el diagnóstico y se prologa por muchos años	Grupo 4: Condiciones irreversibles, pero no progresivas, causan vulnerabilidad extrema.
Mucopolisacaridosis, enfermedades neuromusculares, enfermedades metabólicas osteogénesis imperfecta. Anomalías cromosómicas.	Prematurez extrema, secuelas neurológicas de enfermedades infecciosas, malformaciones del sistema nervioso central

Con la presente guía se brinda al personal de salud en todos los niveles de atención información oportuna para que puedan identificar, captar y referir a los pacientes pediátricos con condiciones amenazantes y limitantes para la vida que requieren cuidado paliativo.

Organización de los Cuidados Paliativos Pediátricos

En todos los establecimientos de salud debe existir un equipo interdisciplinario capacitado en cuidados paliativos, acorde al desarrollo de la unidad, cuyo objetivo será la promoción de la buena calidad de vida para los niños, niñas adolescentes y sus familias expuestos a enfermedades que amenazan o limitan la vida. Para alcanzar este objetivo, es necesario homogenizar y compartir esquemas de trabajo, instrumentos de valoración y fundamentalmente, sistemas de comunicación efectivos.⁸

A nivel de los **hospitales de servicios de referencia nacional**, Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, La Mascota y servicio de Neonatología del Hospital Bertha Calderón Roque, se conforman equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos especializados los cuales están inte-

grados por pediatras y enfermeras entrenadas en cuidado paliativo pediátrico, psicóloga, trabajadora social y otros sub especialistas pediátricos.

Funciones del equipo interdisciplinario especializado:

1. Promover la formación específica y la mejora de las actitudes de los profesionales que participan en los diferentes procesos de atención de los pacientes con padecimientos crónicos que amenazan o limitan la vida a gravemente enfermos, atendidos en los diferentes niveles de atención.
2. Ingresar a todo paciente referido para la atención en cuidado paliativo al registro hospitalario o base de datos creada para el monitoreo y seguimiento de los casos.
3. Brindar asesoría y apoyo a los equipos del segundo nivel para la elaboración de plan de cuidado para la atención integral de los pacientes y sus familias.
4. Brindar la atención integral del paciente y su familia acorde a sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales.
5. Elaboración del plan de cuidado centrado en las necesidades del paciente y la familia.
6. Revisión de casos complejos de índole ético que requieren decisiones para alcanzar acuerdos, tales como: ⁹
 - a) Diferencias entre el personal de salud que brinda la atención y la familia en cuanto al plan de tratamiento del paciente crónico o gravemente enfermo.
 - b) Cambio de intento curativo a intento paliativo en pacientes con evidencia de progresión de enfermedad.
 - c) Plan de adecuación del esfuerzo terapéutico.
7. Brindar consejería y apoyo a la familia para el cuidado del paciente que amerita cuidados paliativos.
8. Participar en proceso de actualización del listado básico de insumos médicos esenciales en cuidados paliativos (medicamentos, materiales de reposición periódica y dispositivos médicos).
9. Participar en la implementación, monitoreo y evaluación de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos.

En los hospitales regionales y departamentales el equipo interdisciplinario estará conformado por un pediatra general, enfermera, psicóloga, trabajadora social, fisiatras, fisioterapeutas, nutricionistas, entrenados en cuidados paliativos pediátricos.

Las funciones del equipo interdisciplinario del segundo nivel son:

1. Garantizar el cumplimiento del plan de cuidado de los pacientes que han sido valorados en los hospitales de referencia nacional.
2. Captar pacientes pediátricos que ameritan atención en cuidados paliativos y referirlos a los hospitales de referencia nacional de acuerdo a la normativa nacional 068, si la condición lo permite o consultar con el equipo interdisciplinario especializado del segundo nivel para la elaboración del plan de cuidado.
3. Coordinar con el primer nivel de atención el seguimiento y vigilancia del paciente que amerita cuidados paliativos.

4. Garantizar el acceso a los medicamentos e insumos esenciales de cuidados paliativos.
5. Retroalimentar la información del registro hospitalario de los pacientes en cuidado paliativo.
6. Garantizar el cumplimiento de la Guía Práctica Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos por parte del personal del segundo nivel involucrado en la atención de los pacientes y sus familias.

En las unidades del primer nivel de atención el equipo interdisciplinario deberá estar conformado por el pediatra o médico general (punto focal), enfermera o auxiliar, miembros de los Equipos de salud ESAFC o GISI, terapeutas, comunitarios y otras disciplinas capacitados en cuidados paliativos de acuerdo a su nivel de resolución.

Las funciones del equipo interdisciplinario del primer nivel de atención son:

1. Los puntos focales deben identificar y mapear dentro de su unidad territorial a los pacientes que ameriten cuidados paliativos para coordinar su atención y seguimiento en articulación con los ESAFC
2. Los ESAFC realizarán visitas de contacto inicial y diagnóstico en el domicilio de los pacientes que ameritan cuidados paliativos.
3. El ESAFC debe garantizar las visitas de seguimiento en el domicilio para detectar las necesidades, factores de riesgo y problemas que enfrenta la familia que pueden interferir en el cuidado y calidad de vida del paciente.
4. Los miembros de los ESAFC coordinarán en la comunidad con las redes apoyo, líderes y gabinete del poder Ciudadano acciones para el apoyo a los niños, niñas, adolescentes y sus familias que ameritan cuidado paliativo identificando necesidades de carácter social y económico.
5. Los puntos focales en coordinación con los ESAFC deben activar la red organizada en la comunidad para garantizar el traslado de los pacientes que ameritan valoración especializada en el nivel de mayor resolución.
6. Los directores de unidad deben apoyar a los puntos de su unidad del primer para garantizar el acceso a los medicamentos e insumos básicos de cuidados paliativos en el domicilio.
7. Los puntos focales en coordinación con los ESAFC deben garantizar las visitas de seguimiento de cierre en el seguimiento del duelo en el domicilio, dos semanas posteriores al fallecimiento y retiro de medicamentos e insumos de cuidados paliativos, particularmente opioides sobrantes.

En todo establecimiento de salud que atiende a los pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos se debe disponer de un espacio para la atención integral de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia según capacidad de resolución.

Bibliografía

1. WHO Definition of Palliative Care. Geneva: World Health Organization; 1998. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (LastAccess 29 de Abril2014).
2. OMS Datos y cifras en Cuidados Paliativos, febrero 19, 2018.<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Mack, J, W; Wolfe, J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Current Opinion in Pediatrics*. Feb 2016; 18(1): 10-14.doi: 10.1097/01.mop.0000193266.86129.47
4. Ministerio de Salud; Normativa 039: Norma de Cuidados Paliativos/Protocolo para los Cuidados Paliativos Managua, Nicaragua octubre 2010:.28-31.
5. Guía de la OMS para desarrollar Programas Eficaces: Control del Cáncer Aplicación de los Conocimientos Cuidados Paliativos. OMS 2007.
6. Kiman, R. Condiciones que amenazan o limitan la vida en Pediatría. *Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes*. 1ed. Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián España 2015:55-66
7. Goldman A. ABC of Palliative Care. Special problems in children.*BMJ* 1998; 316:49-52
8. Acinas P; Méstola A; Agüero A; Errazuriz MJ. EL trabajo en equipo en la atención al niño-adolescente paliativo y su familia. *Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes*. 1ed. Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián España 2015:665-674
9. Wolfe J, Hinds P, Sourkes B, *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care: The Team*. P 55-62.

Principales Temáticas en el abordaje de CPP

Temas en CPP

*“Morir es trasladarse a una casa más bella;
Se trata de abandonar el cuerpo físico como la mariposa abandona su
capullo de seda”*

Elisabeth Kubler Ross

Capítulo 1.

Elementos a tomar en cuenta para la comunicación de malas noticias a los pacientes y sus familias que requieren Cuidados Paliativos Pediátricos

“Con demasiada frecuencia subestimamos el poder de una caricia, una sonrisa, una palabra amable, un oído atento, un cumplido honesto, todos los cuales tienen el potencial de cambiar la vida”

Leo Buscaglia

i. Introducción

Una de las actividades más difíciles para los trabajadores de la salud es la comunicación de malas noticias al paciente y su familia, principalmente en cuidados paliativos.²

La dificultad de dar malas noticias está asociada a la preocupación por la manera en que esta información afectará al paciente, la ansiedad y miedo que produce iniciar este tipo de conversaciones y la responsabilidad que el médico asume con respecto a la enfermedad.

Al informar sobre la esperanza de vida en pacientes con mal pronóstico, es una tarea difícil para el médico; el lenguaje y las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud tradicionalmente se centran en aspectos técnicos, comprensible para el médico, pero con frecuencia con este método no se cumplen las expectativas del paciente y su familia.

Mantener una comunicación abierta es muy importante para desarrollar una buena relación terapéutica, obtener información y establecer un plan de tratamiento. La conversación con los pacientes y sus familias es una parte importante del cuidado paliativo, ya que nos permite:

- Transmitir sentimientos, pensamientos, ideas.
- Establecer una relación interpersonal
- Ganar respeto y confianza para acompañar en la toma de decisiones

En este sentido, resulta importante enfatizar que la comunicación es uno de los factores más importantes que influyen en la calidad de los servicios de salud. Para los pacientes y sus familiares una buena comunicación disminuye la ansiedad e incertidumbre, mejora la adherencia terapéutica y disminuye la insatisfacción. Es importante recordar el principio de autonomía; existe un porcentaje de enfermos que prefieren no ser informados sobre su pronóstico o etapa de la enfermedad, lo cual debe tomarse en cuenta a la hora de brindar la comunicación durante las diferentes etapas de la enfermedad.

1. Actividades a Realizar

- Acompañamiento al paciente y a su familia, ayudarles a mantener la esperanza para apoyarles a transitar en el proceso de adaptación a la enfermedad
- Promoción de un ambiente tranquilo y privado que permita el proceso de comunicación
- Manejo de la ansiedad y angustia moral
- Consejería para elaborar el plan de final de vida e identificación de la existencia de voluntades anticipadas por parte de los padres o deseos expresados por el paciente
- Planificación sobre aspectos a tomar en cuenta en la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Asesoría para la comunicación entre padres y niño enfermo
- Información oportuna del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad
- Identificación de las necesidades de la familia para elaborar un plan de intervención
- Orientación a los padres de cómo hablar con sus niños acerca de la muerte y sus implicaciones (lugar donde desea morir cuando se considere necesario)

II. Definición

Una "mala noticia" se define como toda información que de manera drástica altera la vida de una persona, habitualmente están asociadas a un diagnóstico terminal o mal pronóstico de una enfermedad.

Una de las limitantes para dar malas noticias es la falta de entrenamiento formal del personal médico²

III. Pautas para el abordaje de Malas noticias

Es importante recordar que existen diferentes tipos de comunicación: comunicación No verbal y verbal

- Comunicación no verbal (lenguaje del cuerpo)

El 93% de la comunicación es no verbal. Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz, dirección e intensidad de la mirada.

Los profesionales de la salud subestiman el poder del contacto físico como una forma de comunicación; sujetar su mano, tocar su hombro, colocar bien su almohada o secar su frente, mirarles a los ojos, escucharlo con atención son acciones importantes para el paciente y forman parte de la comunicación no verbal.

Elementos claves de la comunicación no verbal. ⁴

Positivos	Negativos
<ul style="list-style-type: none"> • Mirar al interlocutor • Adoptar gestos de interés • Uso de facilitadores verbales • Sentarse a su lado • Ligera inclinación hacia delante • Brazos y piernas abiertas • Expresión facial positiva • Actitud tranquila 	<ul style="list-style-type: none"> • Alzar la ceja • Fruncir el entrecejo • No mirar al interlocutor • Mantenerse rígido • Volver la cabeza una y otra vez • Dejarse caer en la silla • Poner expresión crítica • Mostrarse inquieto

- Comunicación Verbal: incluye la oral y la escrita.

Oral:

- A través de signos orales y palabras. Lenguaje, sonidos, parte expresiva, elemento vocal, intensidad, tono, estilo, fluidez.
- Este tipo de comunicación es efímera, utiliza principalmente palabras comunes entre el emisor y el receptor.
- Tiene como ventaja la posibilidad de una retroalimentación inmediata y se encuentra soportada por expresiones corporales o faciales como las miradas, actitudes, gestos, posiciones, etc.
- Otra ventaja es que a través de la expresión oral nuestra comunicación o mensajes pueden ser extensos o breves, dependiendo de la circunstancia.

Escrita:

- Exposición de "ideas principales u objetivos". Al igual que la oral la comunicación o mensajes pueden ser extensos, breves o muy amplios
- Tiene como ventaja que la comunicación entre la persona que emite o escribe el mensaje y el que lo lee, no es interrumpida. El mensaje o idea puede revisarse, permite que se analice, reflexione y se corrija en determinado momento.
- Cuando se informan malas noticias, debe ser realizado por un personal de salud capacitado, se deben tener en cuenta las bases de una buena comunicación.

El procedimiento para realizar una adecuada comunicación de malas noticias se sintetiza en los 6 pasos del protocolo SPIKES: ¹

1. Ambiente
2. Percepción
3. Invitación
4. Conocimiento
5. Empatía
6. Resumir (Ver anexo):

Los objetivos principales de este protocolo de comunicación son:

- Obtener información del paciente, de los padres o tutores lo que permitirá determinar el conocimiento, las expectativas del paciente y la familia, así como su disposición a escuchar malas noticias.
- Entregar información legible acorde a las necesidades del paciente y sus deseos.
- Apoyar al paciente en el empleo de habilidades para reducir el impacto emocional y el aislamiento experimentado por recibir la mala noticia.
- Desarrollar una estrategia en forma de un plan de tratamiento con la cooperación del paciente.

Consecuencias de una inadecuada comunicación ¹

- La secuela de una mala noticia entregada de manera abrupta e intensa puede ser devastadora y de larga duración
- Afecta la relación profesional- paciente.
- La experiencia puede quedar en la mente del paciente y/o su familia por largo tiempo
- Puede afectar la comprensión de la información, del pronóstico de la enfermedad, la satisfacción con la atención médica, el nivel de esperanza frente a la enfermedad, y el posterior ajuste o adaptación psicológica.
- Las habilidades comunicacionales no efectivas entre el profesional de la salud y el paciente pueden llevar a estrés o incluso a un aumento de la ansiedad y depresión en el paciente.
- Una pobre comunicación puede frustrar el objetivo de permitir al paciente comprender las expec-

tativas de tratamiento, o de involucrarlo en la planificación del tratamiento; así mismo ser causa de estrés para el profesional de la salud involucrado.

IV. Definición de roles por niveles de atención

En todos los niveles de atención: Se deberá aplicar el protocolo SPIKES (verlo en anexo) a fin de que se utilicen los elementos adecuados de comunicación para dar malas noticias a los pacientes y sus familias que reciben un mal pronóstico de su enfermedad.

V. Educación, promoción y prevención

Las acciones van dirigidas a la educación y promoción del protocolo SPIKES para realizar una adecuada comunicación de malas noticias.

Asesoramiento a la familia sobre la importancia de mantener una adecuada comunicación con los miembros del equipo que le permitan aclarar dudas sobre su diagnóstico y pronóstico evitando falsas esperanzas

VI. Bibliografía

1. Herrera A, Ríos M, Manríquez JM, Rojas G. Entrega de malas noticias en la práctica clínica. Rev. Med Chile.2014;142:1306-1315
2. Huertas L, Allendes Pérez S, Castañeda de la Lanza C, Verastegui- Avilés E. La comunicación de malas noticias. Gaceta Mexicana de Oncología.2013;12(4):276-279
3. Sociedad española de cuidado paliativo SECPAL (2011) Manual de cuidados paliativos
4. Astudillo w, Mendieta C. Como mejorar la comunicación en la fase terminal. ARS MEDICA 2005;pág.: 61-85

VII. Anexo

Protocolo SPIKES

ETAPAS	SKIPES
<p>setting (ambiente)</p>	<p>Configuración de la entrevista:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El ensayo mental es una manera útil de preparar la entrega de una mala noticia. • Revisar lo que se le va a decir al paciente y cómo va a responder a las reacciones emocionales o preguntas difíciles. • Escoger un lugar que de tranquilidad y privacidad al paciente: celular en silencio, tener pañuelos a mano, no se reciben llamadas. • Si el paciente quiere, incluir a personas significativas para él. • La persona que entrega la mala noticia demuestra buenas habilidades de escucha y focaliza su atención sobre el paciente de una manera, calmada y comprometida. • Mantiene el contacto ocular, toca al paciente en el brazo o sostiene su mano si el paciente se siente cómodo con eso. • Avisar al paciente si se cuenta con poco tiempo
<p>Perception (percepción)</p>	<p>Percepción:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Antes de describir el plan de tratamiento con el paciente y familiares es importante entender cuánto saben y qué percepciones tienen de su situación. • Sus conocimientos y sentimientos pueden ser evaluados usando preguntas abiertas como: "¿Qué te han dicho hasta ahora?" "¿Sabes por qué se ordenó ese examen?" "¿Te preocupa que esto pueda ser algo serio?"
<p>invitation (invitación)</p>	<p>Invitación a la información:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El paciente y los familiares preguntan directamente información que ellos consideren útil. • La mayoría de los pacientes requiere información completa respecto al diagnóstico, pronóstico y detalles de su enfermedad, pero otros no. • Evitar esa información es un mecanismo de defensa psicológico válido, manifestándose con mayor frecuencia cuando la enfermedad es severa. • Preguntas simples acerca de cuánta información ellos quieren y cómo la información será usada puede ayudar a guiar al equipo a avanzar a la siguiente etapa

<p>Knowledge (Conocimiento)</p>	<p>Dar conocimiento e información:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mala noticia es compartida con el paciente y los familiares. • Advertir a los padres y al paciente de que viene una mala noticia, puede reducir el impacto que produce ésta y puede facilitar el procesamiento de la información. • Deben ser introducida frases como "tengo una noticia sería que informarle", "tengo malas noticias que compartir con usted." • Desafortunadamente tengo malas noticias que contarte" o "lo siento tengo que decirte", le permite al paciente prepararse psicológicamente. • Se le pregunta frecuentemente al paciente y familia sobre su comprensión y si necesitan aclaración adicional. • Comenzar desde el nivel de comprensión y vocabulario del paciente. • Se usa un lenguaje claro, no médico, acorde al nivel educacional del paciente; luego, se deja un tiempo para permitirle al paciente asumir, integrar o aprender la información y responder. • Evitar la franqueza excesiva: Ej.: "tiene un cáncer tan malo que si no te tratas inmediatamente vas a morir", probablemente dejara al paciente aislado y con rabia, con la tendencia a culpar al mensajero de la mala noticia. • Entregar información en pequeñas partes. • Cuando el pronóstico es malo evitar usar frases como "no hay nada más que podamos hacer por ti", lo que sería inconsistente con el hecho de que los pacientes tienen otros objetivos terapéuticos importantes como un buen control del dolor y reducción de los síntomas
<p>empathy (Empatía)</p>	<p>Empatía:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Este es uno de los desafíos más difíciles de la entrega de malas noticias. La clave para una respuesta empática se encuentra en reconocer las emociones y reacciones del paciente y su familia durante la discusión dolorosa y responder a ellos de una manera apropiada. • Las reacciones emocionales pueden variar desde el silencio a la incredulidad, llanto, negación o rabia. Cuando los pacientes reciben la mala noticia, su reacción emocional es a menudo una expresión de shock, aislamiento, dolor. • El profesional puede ofrecer apoyo y solidaridad al paciente a través de una respuesta empática, con frases como "desearía que las noticias fueran mejores" u "obviamente estas son noticias estresantes"
<p>summary (Resumir)</p>	<p>Estrategia y resumir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El paso final es resumir la información que ha sido presentada en un lenguaje que el paciente pueda comprender fácilmente y presentar un plan estratégico para las intervenciones posteriores. • Se recomienda realizar preguntas dirigidas a verificar que el paciente comprendió el plan propuesto y que se puede realizar una toma de decisiones compartida, con ejemplos como: "¿esto te hace sentido?", "¿estás claro acerca del siguiente paso?" Si los pacientes que tienen un plan claro para el futuro tienen menos probabilidades de sentir ansiedad e incertidumbre. • Antes de razonar el plan de tratamiento es importante preguntar a los pacientes o tutores si están preparados, en ese momento, para esa discusión. • Compartir responsabilidades en la toma de decisiones también reduce cualquier sensación de fracaso por parte del profesional cuando el tratamiento no es exitoso. Chequear los malos entendidos o malas interpretaciones puede prevenir la documentada tendencia del paciente de sobreestimar la eficacia o mal entender el propósito del tratamiento.

Capítulo 2.

Cuidados Paliativos, manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido

"No hay meta más noble que aliviar el dolor y el sufrimiento"

Ronald Melzack

I. Introducción

La mortalidad neonatal en Nicaragua se ha mantenido en la última década en 19 por cada 1,000 nacidos vivos¹. Las principales causas de mortalidad neonatal incluyen:

- Problemas respiratorios y cardíacos perinatales
- Sepsis bacteriana del recién nacido
- Diarrea
- Neumonía
- Malformaciones congénitas

En las últimas décadas se ha venido incorporando el concepto de cuidados paliativos neonatales, de una manera interdisciplinaria centrada en el paciente y la familia.²

El Cuidado paliativo neonatal (CPN) debe ir incorporado en la atención del RN a fin de favorecer confort y bienestar, particularmente haciendo énfasis en el alivio del dolor y otros síntomas que producen sufrimiento.

Los CPN deben estar presentes en todas las fases de una enfermedad grave del Recién Nacido, coexistiendo y complementando a los tratamientos curativos o que prolonguen la vida en un primer momento, para posteriormente, según evolución de la enfermedad, se pueden modificar los objetivos terapéuticos:

- En primera fase centrado en la curación.
- Búsqueda de la mejor calidad de vida.
- Cuidados al final de la vida, para garantizar la mejor calidad de muerte posible¹.
- Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) basado en el cambio de los objetivos terapéuticos a la condición actual del paciente.

Los cuidados paliativos neonatales están indicados en todo recién nacido (RN) que presente:

- Umbral de la viabilidad
- Anomalías congénitas complejas o múltiples
- Enfermedades que amenazan la vida en primeras semanas o meses de vida
- Falla de respuesta terapéutica a las intervenciones en cuidados intensivos

II. Objetivos

Objetivo General

Integrar el cuidado paliativo con la visión del abordaje interdisciplinario al manejo de las necesidades del Recién Nacido (RN) y su familia que permita reducir el impacto de la enfermedad, aliviar el dolor y otros síntomas reduciendo de esta forma el sufrimiento del neonato.

Objetivos Específicos

- Fortalecer la atención clínica y el abordaje terapéutico que se brinda a los Recién Nacidos que ameritan cuidados paliativos.
- Aliviar el dolor y el sufrimiento del Recién Nacido para mejorar su calidad de vida
- Ayudar a la familia en la adaptación de la enfermedad, muerte y duelo.

III. Población Diana

Todo Recién Nacido (RN) que ha sido diagnosticado con un padecimiento avanzado, incurable, progresivo, que amenaza la vida, cuyo tratamiento puede fracasar.

IV. Actividades a Realizar

- Elaboración del plan de Cuidado para organizar la atención que recibirá el neonato y su familia.
- Control del dolor y otros síntomas para minimizar el sufrimiento del RN y su familia.
- Acompañamiento a la familiar para favorecer a la adaptación de enfermedad, muerte y duelo.
- Educación de la familia y comunidad sobre CPN.

V. Definición

Se entiende por Cuidado Paliativo al cuidado integral de todo paciente y su familia que se encuentra frente a una enfermedad incurable, progresiva; cuya expectativa de vida es reducida.⁴

El dolor es definido por la IASP (Internacional Association for the Study of Pain) como: "una experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial. El dolor puede tener consecuencias negativas tanto en el momento agudo como en el desarrollo posterior del recién nacido.⁶

VI. Manejo de los Cuidados Paliativos y del dolor del Recién Nacido

Podemos decir que los CPN tienen tres fases:

1. Fase inicial: Toma de decisiones y plan de cuidado (incluye alivio del dolor y otros síntomas)
2. Fase de establecimiento: Adecuación del esfuerzo terapéutico
3. Fase Final: Fallecimiento y duelo.

1. Fase inicial

En esta fase se involucran aspectos como, la toma de decisiones compartidas entre el médico tratante y la familia siendo una de ellas la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, así como la elaboración del plan de cuidado.

- A. La adecuación de esfuerzo terapéutico que es decisión compartida debe considerarse en las siguientes situaciones clínicas:
- Anomalías congénitas incompatibles con la vida
 - Recién nacidos prematuros que tienen pobre pronóstico de sobrevivencia
 - Recién nacidos que padecen una enfermedad grave y que no responden a los tratamientos para mantener su vida.
 - Recién nacidos en los que se espera un mal pronóstico en cuanto a calidad de vida actual o futura.¹

B Plan De Cuidado: Una vez decidido que el RN requiere CP, se planifican y elaboran los cuidados que recibirá el niño y su familia. Este plan involucra favorecer un entorno tranquilo e íntimo para garantizar y proteger el bienestar del RN, disminuir el sufrimiento a través del control del dolor y otros síntomas.¹

La comunicación con los padres en relación al asesoramiento del plan de cuidados es muy importante, a fin de, conocer sus verdaderos deseos, necesidades, y opiniones lo que les permitirá la toma de decisiones; la cual debe ser compartida entre el equipo tratante y los padres, eligiendo entre las diferentes opciones posibles, la que se ajuste mejor al interés del niño.^{1,9}

Consideraciones a tener en cuenta para la elaboración del plan de cuidado del RN que amerita cuidados paliativos:

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se trata de una atención individualizada y continuada.
- El recién nacido y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- Incorporar una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
- Tomar en cuenta la importancia del “ambiente”, una “atmósfera” de respeto, bienestar, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

De acuerdo con los Principios éticos y cuidados al final de la vida, el Programa de Reanimación Neonatal (PRN) y La Asociación Médica Americana (AMA) plantean ⁵: “La consideración primaria para las decisiones relacionadas con el tratamiento para resguardar la vida en los recién nacidos seriamente enfermos debe ser la que es mejor para el recién nacido”.

Las causas del dolor en RN podemos dividir las en dos: por procedimiento y relacionadas a las patologías.¹¹

Por procedimientos

- Punción arterial / Venopunción /Punción de talón
- Broncoscopia /Endoscopia
- Punción lumbar
- Punción ventricular
- Punción suprapúbica
- Cateterización venosa periférica o central
- Intubación endotraqueal
- Inserción de tubo de tórax
- Retiro de suturas
- Inyección intramuscular

- Aspiración nasotraqueal
- Examen de fondo de ojo
- Inserción de sonda vesical

Asociado a la patología y su tratamiento

- Postquirúrgico.
- Lesiones de Piel.
- Hipertensión endocraneana.
- Enterocolitis Necrotizante.
- Flebitis.
- Osteoartritis.

El dolor debe evaluarse diariamente mediante una anamnesis dirigida y con la exploración física sistemática, incluyendo parámetros fisiológicos y bioquímicos como muestra el cuadro N.1. Es importante realizar una evaluación sistemática del dolor mediante escalas propias para el RN.

Cuadro N.1 Evaluación del dolor a través de parámetros fisiológicos y bioquímicos. ^{11,7}

Fisiológicas	Bioquímicas	Conducta
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de frecuencia cardíaca • Cambios en la frecuencia respiratoria • Aumento de la presión intracraneal • Hemorragia intraventricular • Fluctuaciones en la tensión arterial • Cambios de coloración • Aumento del consumo de oxígeno • Disminución de la Saturación de Oxígeno • Disminución del tono vagal • Disminución del flujo sanguíneo periférico 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento del cortisol • Aumento de renina • Aumento de adrenalina noradrenalina • Disminución de prolactina • Disminución de insulina-Hiperglucemia • Catabolismo proteico-Lipólisis 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de gestos faciales (muecas, aleteo nasal, etc.) • Intolerancia a la alimentación • Llanto • Aumento de movimientos corporales • Cambios bruscos de comportamiento • Alteración del ciclo sueño-vigilia

Escalas para valorar el dolor en recién nacidos

Existen varias escalas para la valoración de dolor en RN que se basan en la observación y determinación de alteraciones en la fisiología del RN. ^{2, 3,7}

Se proponen la escala PIPP y score de confort que se puede observar en los siguientes cuadros.

Cuadro N.2. Valoración del dolor en neonatos según escala PIPP

Proceso	Parámetros	0	1	2	3
Gráfica	Edad gestacional	>36 sem	32 a <36 sem	28-32 sem	<28 sem
Observar al niño 15 s	Comportamiento	Activo/Despierto	Quieto/Despierto	Activo/Dormido	Quieto/ Dormido
		Ojos abiertos	Ojos abiertos	Ojos cerrados	Ojos cerrados
		Mov. Faciales	No mov. Faciales	Mov. Faciales	No mov. Faciales
Observar al niño 30 s	FC máxima	0-4 lat/min	5-14 lat/min	15-24 lat/min	>25 lat/ min
	Sat O2 mínima	0-2,4%	2,5-4,9 %	5-7,4%	> 7,5 %
	Entrecejo fruncido	Ninguna	Mínimo	Moderado	Máximo
		0-9 % tiempo	10-39 % tiempo	40-69 % tiempo	>70% tiempo
	Ojos apretados	Ninguna	Mínimo	Moderado	Máximo
		0-9 % tiempo	10-39 % tiempo	40-69% tiempo	>70 % tiempo
	Surco nasolabial	No	Mínimo	Moderado	Máximo
0-39% tiempo			40-69% tiempo	>70 % tiempo	

>36 semanas. valor máximo 18 (<8 ausencia o mínimo dolor, >8 dolor moderado o intenso)

Score de Confort para neonatos a término

La escala de confort mide 7 parámetros y cada una de ellas tiene valores que van desde 1 a 5 puntos, por lo tanto; la puntuación máxima que se puede alcanzar y que nos estaría hablando de dolor extremo es de 35 puntos y un mínimo de 7 puntos indica control adecuado del dolor. Sedación excesiva 8-16 puntos, sedación adecuada 17-26 puntos, sedación insuficiente 27-35 puntos.

Cuadro N.3. Escala COMFORT		
ALERTA	Profundamente dormido (ojos cerrados, ninguna respuesta a los cambios en el ambiente)	1
	Ligeramente dormido (dirige la cabeza, ojos cerrados)	2
	Somnoliento (cierra los ojos frecuentemente)	3
	Despierto y alerta (niño sensible al ambiente)	4
	Despierto y alerta (exagera la respuesta a estímulo)	5
AGITACIÓN	Calmado (niño sereno y tranquilo)	1
	Ligeramente ansioso	2
	Ansioso (el niño parece agitado, pero se calma con cuidados)	3
	Muy ansioso (niño agitado, difícil de calmar)	4
	Pánico (Pérdida de control)	5
RESPUESTA RESPIRATORIA (para niños con ventilación mecánica)	No respiración espontánea	1
	Respiraciones espontáneas	2
	Resistencia al respirador	3
	Resistencia al respirador, tos regular	4
	Lucha con el respirador	5
LLANTO (en niños con respiración espontánea)	Tranquilo, no llanto	1
	Llanto ocasional, gemido	2
	Quejido monótono	3
	Llanto	4
	Grito	5
MOVIMIENTOS FÍSICOS	No movimientos	1
	Ocasionales (3 o menos)	2
	Frecuentes (3 o más), movimientos suaves	3
	Vigorosos limitados a extremidades	4
	Vigorosos que incluyen cabeza y tronco	5
TONO MUSCULAR	Músculos relajados	1
	Tono muscular reducido	2
	Tono muscular normal	3
	Aumento del tono muscular, flexión de manos y pies	4
	Extremadamente aumentado, rigidez, flexión de manos y pies	5
TENSIÓN FACIAL	Totalmente relajados	1
	Tono facial normal	2
	Aumento de tono evidenciable en algunos grupos musculares	3
	Tono aumentado en muchos grupos musculares	4
	Músculos faciales muy contraídos (mueca)	5

VII. Tratamiento

El tratamiento del dolor se puede dividir en:

- Medidas preventivas
- Intervenciones no farmacológicas: estrategias ambientales, estrategias de comportamiento
- Manejo farmacológico

Medidas preventivas:

- Limitar el número de procedimientos y agrupar las manipulaciones
- Utilizar técnicas de monitoreo no invasivas
- Minimizar el uso de cintas adhesivas, retirar la cinta con suavidad y delicadeza
- Usar personal de mayor habilidad para canalizar y tomar muestras
- Establecer vías de acceso a vasos sanguíneos centrales
- Administrar analgésicos preventivamente sin esperar que aparezca el dolor para aliviarlo
- Disminuir luz excesiva, disminuir ruidos intensos y evitar manipulaciones y estímulos excesivos
- Limitar procedimientos y terapias dolorosas ^{11,2}

Intervenciones no farmacológicas¹²

Intervenciones no farmacológicas	Respuesta del RN
<p>El Tacto humano suave</p> <p>Enseñar a los padres como tocarlos y cómo interpretar las conductas de sus hijos.</p>	<p>Menor requerimiento de oxígeno</p> <p>Mejores niveles de hemoglobina</p> <p>Mayor regularidad en la respiración.</p>
<p>Buscar posición de confort</p> <p>Posición fetal</p> <p>Arropar, Anidar, Mecer, Acariciar, Masajear</p>	<p>Signos de flexión (apretar, hacer un puño, apretón de mano o pie; poner las manos en la boca) Recuperación fisiológica de los signos vitales</p>
<p>Lactancia Materna</p> <p>Cuando esté disponible, debe ser la primera opción para mitigar el dolor en RN sometidos a un solo procedimiento doloroso (por ejemplo: venopunción o punción del talón).</p> <p>Cuando no sea posible, se puede considerar usar la leche materna extraída</p> <p>No debe discontinuarse antes del procedimiento</p>	<p>Calma el dolor</p>
<p>Sacarosa</p> <p>Se administra vía oral con jeringa, succión o por sonda orogástrica, 2 minutos antes del procedimiento y repetir a los 2 minutos después del procedimiento</p> <p>Dosis: 0.012 g a 0.12 g (0.2-1ml) de solución de sacarosa al 24%</p>	<p>Su efecto analgésico está mediado por la liberación de neurotransmisores opioides endógenos como las betas endorfinas.</p>

Glucosa

La glucosa al 30%, se administra 15 segundos antes del procedimiento mediante instilación directa en la boca del neonato seguido de succión no nutritiva o mediante tetina y succión.

Intervenciones farmacológicas.

Anestésicos tópicos: Se pueden utilizar preparados en gel o crema a base de lidocaína o en combinaciones como el preparado de lidocaína al 2,5% y prilocaína al 2,5%. Para prevención del dolor en procedimientos cutáneos.

Dosis del preparado de lidocaína al 2,5% y prilocaína al 2,5%.: 1gr/kg/ por aplicación, contraindicado en neonatos menor o igual a 1000 gramos. En neonatos mayores a 1000 gramos la recomendación es aplicarla en un área pequeña de 1cm² y tiempo máximo de 1hora tiempo en el cual la crema hace su efecto anestésico, no se recomienda para la punción del talón.

Analgésicos orales para tratamiento del dolor:

Paracetamol: Utilizado para el tratamiento del dolor leve, o como coadyuvantes en el dolor intenso junto a opioides, para disminuir la dosis de estos últimos.

Actúan a nivel periférico bloqueando la generación de impulsos nociceptivos, inhibe la síntesis de prostaglandinas a nivel del sistema nervioso central

No origina tolerancia. Pico sérico a los 10-60 minutos. Vida media en neonatos de 2-5 horas ^{6,11}

Las dosis de paracetamol varían de acuerdo a la edad gestacional y peso de RN:

- RNPr 28-32: 10-12mg/kg/dosis cada 6-8 horas VO y 20mg/kg cada 12 horas vía rectal. Dosis Máxima 40mg/kg/día.
- RNPr de 32 a 36 y RNT menores de 10 días: 10-15mg/kg/dosis cada 6 horas VO; 30 g/kg de carga, después 15mg/kg cada 8hrs rectal. Dosis máxima 60mg/kg/día.
- RNT mayores de 10 días: 10-15mg/kg/dosis cada 4-6 hora; 30 mg/kg de carga, después 20mg/kg cada 6-8hrs rectal. Dosis máxima 90mg/kg/día.

Reacciones adversas^{6,11}

- Toxicidad hepática por dosis excesiva y administración prolongada.
- Trombocitopenia, leucopenia, neutropenia.
- Daño renal
- Hipersensibilidad

Morfina

- Analgesia y sedación.
- Dolor moderado a severo (postquirúrgico).
- Tratamiento de síndrome de abstinencia neonatal
- Su efecto se inicia a los 5 minutos de la administración.

- Duración: 3-4 horas. Puede usarse IV, SC, VO
- Dosis: 0.05-0.1 mg/kg cada 4horas, infusión continua: 0.01-0.02mg/kg/h
- Debe ajustarse en IRA severa.

Reacciones adversas

- Descenso de motilidad intestinal
- Hipotensión, bradicardia, broncoespasmo, convulsiones
- Depresión respiratoria
- Retención urinaria

Fentanilo

- Analgesia. Sedación. Anestesia. Es 50 a 100 veces más potente que la morfina
- Vigilancia estricta de las funciones respiratoria y cardiovascular.
- Exploración del abdomen para detectar distensión, ausencia de ruidos intestinales y rigidez muscular.
- Sedación y analgesia: 1 a 2 mcg/kg por dosis se puede repetir cada 2-4 horas.
- Infusión: 1 -2mcg/kg por hora.
- Intranasal: (uso solución intravenosa) 1-2mcg/kg/dosis cada hora por razones necesarias (ponga menos de 0.5ml cada ala nasal)
- Se debe ajustar en IRA severa y moderada.

Reacciones adversas

- Depresión respiratoria
- Rigidez de la pared torácica.
- Menos frecuente: hipotensión, broncoespasmo bradicardia, nausea y vómitos.

Complicaciones

Efectos del dolor a largo plazo:

- Alteraciones en el comportamiento relacionado con el dolor (somatización)
- Alteraciones en el procesamiento del dolor (hiperalgesia, alodinia)
- Alteraciones en la respuesta a futuros estímulos dolorosos (memoria del dolor)
- Posible aumento de dolores recurrentes o crónicos en la vida adulta
- Peores resultados en test cognitivos y motores.
- Menor crecimiento.
- Menor maduración de sustancia blanca y gris.

2. La fase de establecimiento: Adecuación del esfuerzo terapéutico ¹

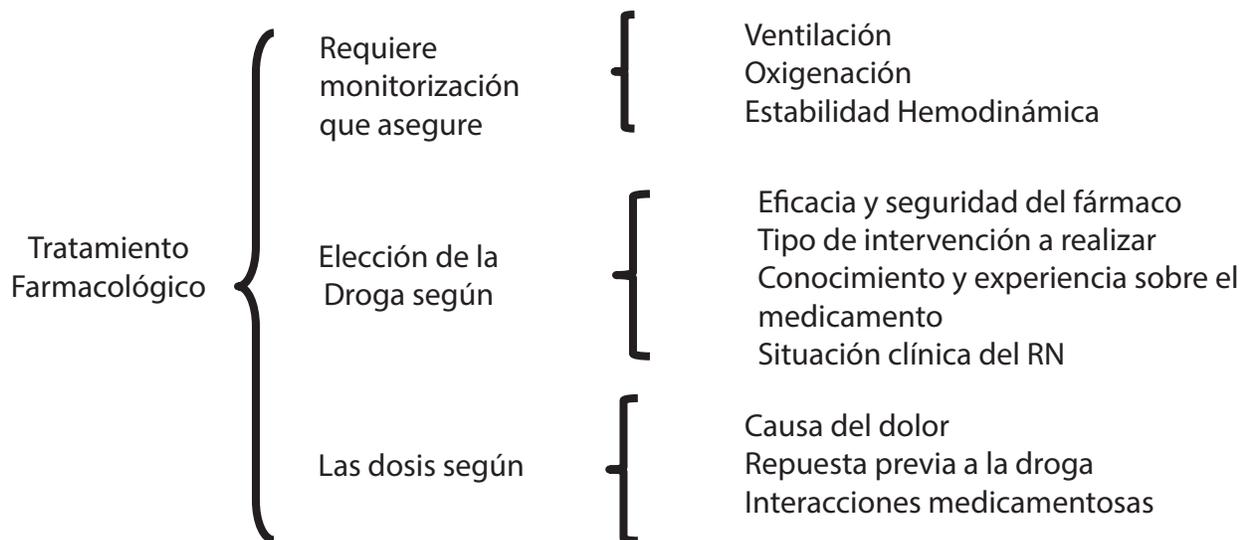
Esta fase constituye un momento muy emotivo, estresante para la familia, por lo que se les debe explicar en qué consiste la Adecuación del esfuerzo terapéutico, así como, la evolución esperada.

Habrá que considerar los planes de cuidado que sean más convenientes para el recién nacido, hay que tener en cuenta que los cambios en los objetivos terapéuticos en esta fase han cambiado pasando de curar a paliar la enfermedad. Una vez tomada la decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico existe la responsabilidad ética y moral por parte de los equipos de cuidados paliativos de acompañar al recién nacido y la familia durante todo el proceso.

3. Fase Final: Fallecimiento y Duelo ^{1,4}

El fallecimiento de cualquier persona es un momento doloroso y difícil, en particular si se trata de la muerte de un hijo.^{1,4}

Se prestará especial atención a padres con antecedentes de trastornos psicológicos o en situaciones de riesgo social para poner a su disposición las ayudas necesarias.



El caso que la madre tenga que permanecer ingresada en el hospital, tras el fallecimiento de su hijo en sala de partos buscar un espacio fuera del área de maternidad para evitar recuerdos repetitivos de la pérdida del recién nacido.

VIII. Definición de roll por nivel de atención

Primer Nivel de Atención

- Evaluación individualizada de todo RN tomando en cuenta criterios que justifiquen el ingreso a CPP, brindando a la familia información sobre la condición actual y pronóstico.
- Seguimiento de los neonatos en el domicilio para garantizar el cumplimiento del plan de cuidados realizado por el equipo de CPPE
- Acompañamiento a la familia
- Articular con el segundo nivel en caso de no control de los síntomas en el RN:

Segundo Nivel de Atención

Además de lo realizado en el primer nivel, continuar con:

- Garantizar el plan de cuidado de los neonatos egresados de los Hospitales de referencia nacional Hospital Bertha Calderón y Hospital Manuel de Jesús Rivera La Mascota mediante la articulación con el primer nivel de atención
- Tratar los procesos infecciosos agudos que deterioran su condición física y que no pueden manejarse ambulatoriamente (neumonía, diarrea, absceso, etc.)
- Adecuación del Esfuerzo Terapéutico según el deterioro clínico del RN.
- Al egreso reforzar consejería, recomendaciones y seguimiento.
- Acompañamiento, apoyo emocional y espiritual a la familia.
- Implementar acciones relacionadas con oficios religiosos y prácticas culturales familiares al momento del fallecimiento (toma de fotos, guardar mechón de cabello).
- En caso de fallecimiento promover coordinaciones intersectoriales para apoyar a la familia con los trámites funerarios.
- Coordinar los traslados de pacientes en cuidados paliativos desde los centros de referencia nacional hacia el segundo nivel en caso que el RN amerite cuidado hospitalario y la familia solicite acercar la atención al núcleo familiar.

IX. Educación, Promoción y Prevención

La educación va estar encaminada a fortalecer la comunicación entre los médicos tratantes y la familia para una adecuada toma de decisiones encaminadas a garantizar el bienestar del recién nacido y la familia.

Consejería al cuidador principal sobre la identificación de síntomas especialmente el dolor en los recién nacidos.

Promoción de la incorporación de cuidado paliativo neonatal en todos los niveles de atención para el RN que lo amerite.

Capacitaciones al personal de salud encargados de la Atención prenatal para identificar oportunamente embarazos con riesgo de condiciones que ameriten cuidados paliativos neonatales.

X. Bibliografía

1. Intervenciones Basadas en Evidencia para reducir la Mortalidad Neonatal. Segunda Edición 2009. Ministerio de Salud.
2. Carmen María Samaniego Fernández y Sonia Caserío Carbonero. Neonatología: Cuidados al Final de la Vida. Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. 1ed. Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián España 2015:55-66. Gómez-Gómez M y col. Dolor en el niño recién nacido hospitalizado Revista , Mex. Pediatría 2007; 74
3. Anestesia neonatal y pediátrica Raoul Laviani Mancinelli Simonetta Baroncini, Antonio Villani, Gianpaolo Serafini Publicado por Elsevier España, 2006 swissinfo, Etienne Strebel, Basilea enero 2008.
4. Normativa – 039 “Norma de Cuidados Paliativos” “Protocolo para los Cuidados Paliativos” Managua, Mayo – 2010.
5. WHO Definition of Palliative Care. Geneva: World Health Organization; 1998. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Last Access 29 de abril 2014).
6. Actualización sobre utilización y seguridad de sedantes y analgésicos en neonatología. Dr. Roberto Ortiz Movilla. Abril 2016.
7. Gomella, TL. Neonatología, Manejo, farmacología neonatal. 5ta edicao, 2006, cap 56 2.
8. Stevens B, Yamada J, Ohlsson A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. Cochrane Database Syst Rev 2004; (3): CD001069.
9. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. Evidencias en pediatría. 2012; 8: 1.
10. F. Riddick. AMA Council on Medical Ethics. 2003. 5(2):6-10
11. Guía clínica para la atención al neonato abril 2015
12. Cuadro medidas no farmacológicas RN: Rodríguez González, Laura; De la Mata Alcoba, Inés. Procedimiento de control ambiental en Neonatología. Biblioteca Lascasas, 2013; 9(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0867.php>
13. Tejedor JC, López de Heredia J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Anales de Pediatría. 2013; 78(1): 190.e1-190.e14.

XI. ANEXOS

Anexo N.1

Cuadro N° 3 Desarrollo cronológico de la maduración nociceptiva ^{7,8}

Edad	Desarrollo
A las 6 semanas de edad gestacional (SEG)	Conexiones entre neuronas sensoriales y células en la asta dorsal de la medula espinal.
Entre las 12-16 SEG	El tálamo se conecta a la corteza.
A las 20 SEG	Presentes los receptores sensoriales en superficies cutáneas y mucosas. Se desarrolla el número final de neuronas.
A las 24 SEG	Se completan las conexiones sinápticas entre medula-tronco cerebral-tálamo-corteza.
A las 30 SEG	Se produce la mielinización definitiva de las vías dolorosa al tronco encefálico, tálamo y madurez total de la corteza, completándose dicho proceso en torno a las 37 semanas.

Antes de las 28 semanas de gestación el feto ha desarrollado los componentes anatómicos necesarios para la percepción de dolor.

Las vías inhibitorias del dolor no se completan hasta semanas después del nacimiento.

Capítulo 3.

Evaluación y manejo del dolor en niños, niñas y Adolescentes

“De toda la felicidad que un hombre puede obtener, no hay placer mayor que ser liberado del dolor”

John Dryden

I. Introducción

La Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) lo define como: "una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial en algún sitio del organismo".¹

El dolor es un síntoma muy frecuente en los niños y niñas que requieren Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), ya que está presente en el 86% de los pacientes oncológicos, 73% de los niños con parálisis cerebral infantil y en el 33% de la población pediátrica que convive con VIH.²

Por su importancia el síntoma dolor, debe evaluarse en los enfermos tal como si fuera el quinto signo vital, ya que puede afectar significativamente la calidad de vida del niño y su familia.

II. Objetivos

Objetivos General:

Brindar el conocimiento al personal de salud para realizar la adecuada evaluación y manejo del dolor a fin de garantizar el derecho humano de acceso a control integral del dolor en la población pediátrica que requiere de cuidados paliativos.

Objetivos Específicos:

- Describir la importancia de la adecuada evaluación y manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes quienes enfrentan este síntoma a lo largo del proceso de su enfermedad y que requieren de cuidado paliativo.
- Dotar al personal de salud que atiende niños, niñas y adolescentes que requieren cuidado paliativo de herramientas para la evaluación de dolor y lineamientos generales para el adecuado tratamiento del mismo.
- Dotar al personal de salud de herramientas para la evaluación de dolor y lineamientos generales para el adecuado tratamiento del mismo.
- Estandarizar en las unidades de salud que prestan cuidados paliativos la evaluación del dolor como quinto signo vital.
- Estandarizar la evaluación del dolor como quinto signo vital en las unidades de salud que prestan cuidados paliativos

III. Población Diana

Niños, niñas y adolescentes (un mes a quince años de edad) que asisten a las unidades de salud públicas y privadas quienes están expuestos a sufrir dolor en algún momento del proceso de su enfermedad y que requieren de cuidado paliativo.

IV. Actividades a realizar

Estarán dirigidas a la evaluación oportuna y adecuada del dolor, que permita clasificarlo para orientar el manejo adecuado de acuerdo a su etiología, fisiopatología, cronología e intensidad en todos los niveles de atención.

Se garantizará:

- Elaboración del plan de evaluación y manejo del dolor que recibirá el niño y su familia una vez egresado del hospital de referencia nacional.

- Capacitaciones al personal de salud de los diferentes niveles de atención para evaluar y brindar un adecuado tratamiento del dolor mejorar la calidad de vida y minimizar el sufrimiento en pacientes expuestos al dolor.
- Capacitación a la familia en la evaluación del dolor e instruirlos en las generalidades del tratamiento para poder cumplir con el plan elaborado por el equipo interdisciplinario de cuidados paliativos especializado.
- Educación del paciente y su familia sobre la evaluación y tratamiento del dolor en el domicilio apegándose al plan de cuidado elaborado por el equipo interdisciplinario
- Entrenamiento al paciente y al cuidador principal para el llenado del Diario de Dolor del paciente (ver anexo 1) que permitirá monitorear el cumplimiento y efectividad del tratamiento en el domicilio.
- El monitoreo y seguimiento del niño y la familia que requiere cuidado paliativo en el domicilio mediante visitas sistemáticas por parte del ESAFC - GISI en coordinación con los puntos focales del primer nivel de atención para garantizar el adecuado control del dolor y la mejor calidad de vida del paciente haciendo uso de las herramientas diagnósticas y terapéuticas de acuerdo al lineamiento de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos.

V. Definición

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define el dolor como: “Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular actual o potencial, o descrito en términos de dicho daño”¹

En cuidado paliativo el dolor tiene el concepto de dolor total, ya que involucra aspectos físicos (daño tisular, compresión nerviosa, etc.), emocionales (depresión, insomnio, enojo y fatiga crónica), sociales (problemas económicos, posición social, separación de los padres) y espirituales (culpa, inseguridad ante la muerte).³

VI. Clasificación

La clasificación del dolor nos permite orientar la terapéutica específica. Existen diversas maneras de clasificar el dolor, de acuerdo a: etiología, localización, fisiopatología, cronología e intensidad

Cuadro N°1. Clasificación del dolor

Etiología	Intensidad	Cronología	Fisiopatología
<p>Debido a Enfermedad de base. Cáncer: neuropatía por infiltración y compresión, dolor de miembro fantasma, cefalea por hipertensión intracraneal, VIH: neuropatía, cefalea, dolor abdominal por visceromegalia, artritis, dolor cutáneo. Daño al SNC (Parálisis cerebral, encefalopatía hipóxico isquémica, atrofia muscular): cefalea, dolor abdominal, dolor osteomuscular, neuropatía. Neuropatías Crónicas: Cefalea, dolor facial, torácico</p>	<p>Leve: Menor de 4 en escala numérica o escala análoga visual de caritas Moderado: de 4 a 5 en escala numérica o escala análoga visual de caritas. Severo: de 6 a 10 en escala numérica o escala análoga visual de caritas</p>	<p>Agudo: Reciente, menor de 3 Meses. Crónico: En el contexto de una enfermedad de base dura más de 3 meses. Continuo: Presente a lo largo del día, con fluctuaciones en la intensidad Irruptivo: episodios aislados de corta duración. Se controla con rescates.</p>	<p>Nociceptivo: Secundario a lesión de hueso, tejido blando o víscera. Somático: pulsátil, opresivo, bien localizado Visceral: cólico, difuso</p> <p>Neuropático: por lesión del sistema nervioso central o periférico. Se describe como parestesias, calambres, hormigueo.</p>
<p>Debido al Tratamiento: Dolor por antiretrovirales Dolor asociado a procedimientos Dolor por radioterapia Dolor postquirúrgico</p>			

VII. Diagnóstico del dolor ^{4,5,7}

El dolor debe evaluarse diariamente mediante una anamnesis dirigida y con la exploración física sistemática del niño (ver algoritmo 1). El dolor se debe evaluar y registrar diariamente como un quinto signo vital. Se debe hacer un diagnóstico adecuado del dolor para su tratamiento.

Debe de tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

1. En los niños con capacidad verbal debe tomarse en cuenta para la anamnesis al paciente en primer lugar y a su cuidador en segundo lugar.
2. Para los niños que aún no hablan o tienen alteraciones cognitivas se debe tomar en cuenta para la anamnesis al cuidador, no olvidando que estos niños y niñas pueden tener capacidad para la comunicación no verbal.
3. Debe hacerse uso adecuado de las escalas para evaluación del dolor de acuerdo al grupo etéreo y a la capacidad cognitiva del paciente:
 - a Para evaluar el dolor en lactantes y preescolares se utiliza la escala FLACC acrónimo del inglés (ver figura 2):

F= face (cara)

L= legs (piernas)

VIII. Tratamiento 2,4,5,6

Medidas no Farmacológicas^{2,5}

El tratamiento integral del dolor, combinas intervenciones multimodales incluyendo medidas no farmacológicas que complementan el tratamiento del paciente. Usualmente incluyen una combinación de terapia física y psicológica. Se pueden utilizar distractores como juegos, dibujar, pintar, etc. Aromaterapia, acupuntura, respiración profunda, técnicas de relajación etc. Estas intervenciones deben estar a cargo del personal de psicología, rehabilitación y medicina tradicional y terapia complementarias, debidamente entrenado para este fin.

Medidas Farmacológicas

Los principios para la analgesia son:

- Administrar el analgésico correcto a la dosis correcta en el tiempo correcto.
- Administrar la ruta más apropiada (ora, sublingual)
- Alcanzar la dosis máxima antes de cambiar a otro fármaco.
- Considerar siempre la co-analgesia
- Manejar los efectos adversos.

Escalera analgésica²: para seleccionar el fármaco a utilizar se puede emplear la estrategia de OMS de escalera analgésica modificada en 2012, actualmente denominada ascensor analgésico (figura 4): se introducen de forma gradual los analgésicos según la severidad del dolor evaluado (leve, moderado, severo) partiendo en el nivel 1 con los analgésicos no esteroideos (AINE ver tabla 2). Debe subir el escalón a segundo nivel cuando el dolor es moderado según la evaluación con un puntaje entre 4 y 5, haciendo uso de opioides moderados como tramadol.

En el tercer nivel se hace uso de opioides fuertes como la morfina y metadona para dolor de intensidad 6-10. Debe comprenderse que si el dolor incrementa en severidad se puede ascender del primer al tercer nivel de analgesia (ascensor analgésico).

Existen también técnicas invasivas que pueden ser útiles para el manejo del dolor severo, que deben ser proporcionadas por personal especializado en algología, tales como: bloqueos de nervios periféricos, analgesia intratecal, radiofrecuencia, crioablación.

Figura 4 Escalera Analgésica OMS Modificada (Ascensor Analgésico)

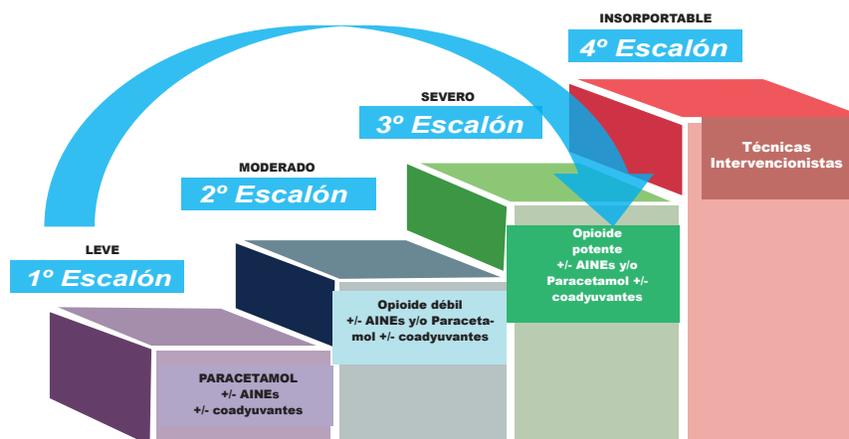
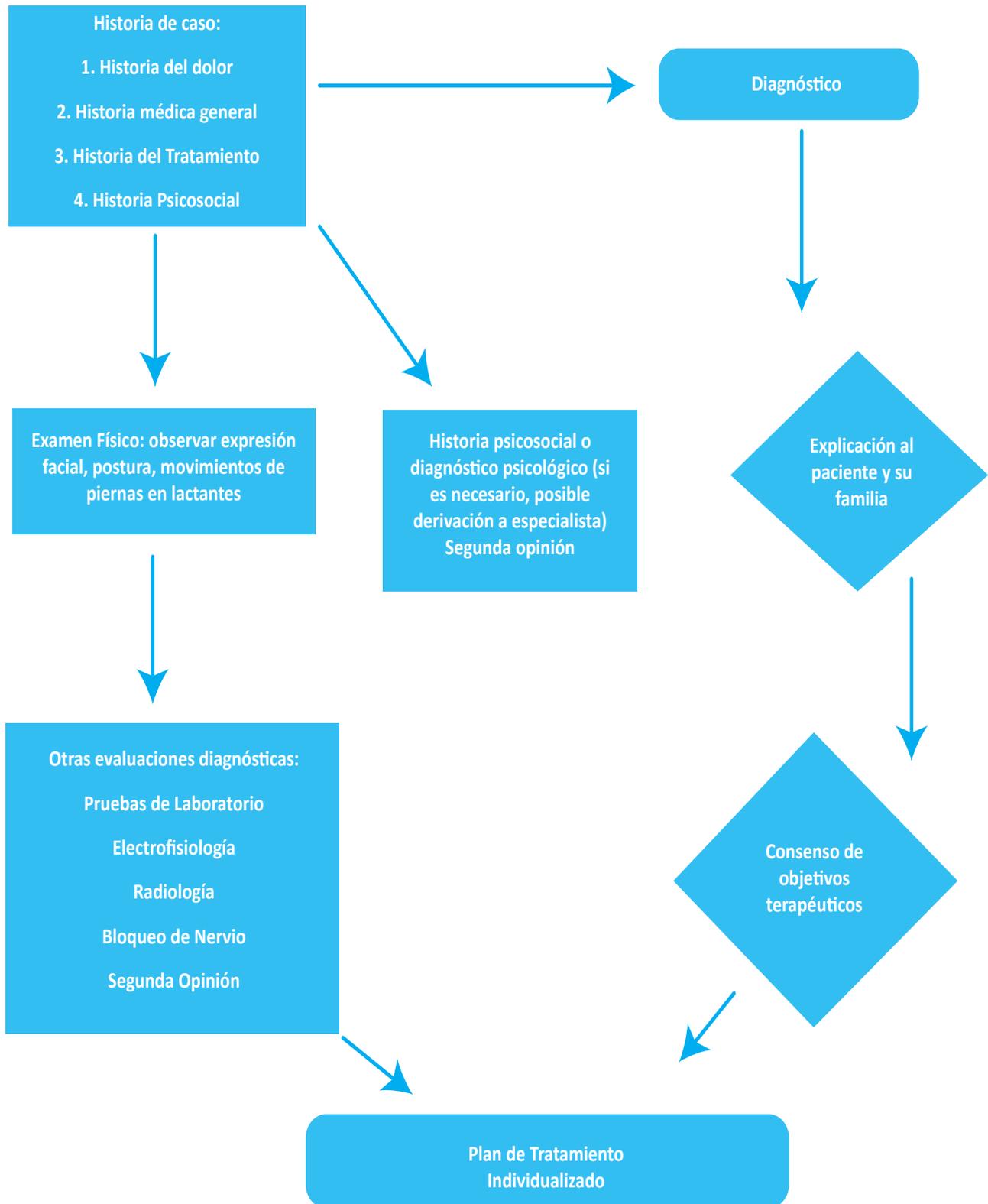


Figura 1. Evaluación clínica sistemática del dolor pediátrico



Fármacos adyuvantes utilizados para el manejo del dolor en cuidados paliativos:

- a. **Dolor óseo metastásico:** radioterapia, antiinflamatorios no esteroideos (AINEs).
- b. **Compresión medular:** radioterapia y corticoides (Dexametasona 10-25 mg y luego 2-10 mg cada 6 horas).
- c. **Cefalea secundaria a hipertensión endocraneana y metástasis** alta dosis de corticoides (Dexametasona 5-10 mg luego 1-4 mg cada 6 horas).
- d. **Infiltración visceral y de tejido blando:** dosis baja o moderadas de corticoides (Dexametasona 5 a 10 mg luego 1-4 mg cada 6 horas), diuréticos si hay edema, AINES.
- e. **Espasmos vesicales/rectales:** oxibutinina (0.2 mg/kg/dosis 2-4 veces/día, incrementar a 5 mg 4 veces/día para >5 años); clorpromacina para tenesmo rectal.
- f. **Dolor Neuropático:** El tratamiento del dolor neuropático en la población pediátrica representa un verdadero reto ya que mucha de la experiencia en el tratamiento deriva de la experiencia en adultos los fármacos utilizados para este fin se ven limitados por los potenciales efectos secundarios. Particularmente fármacos como anticonvulsivantes (carbamazepina, valproato) y antidepressivos como amitriptilina y duloxetina) tienen considerables efectos adversos hematológicos. Gabapentina, es el fármaco de elección. La dosis inicial 5mg/kg al acostarse, al segundo día 5mg/kg/12h, tercer día: 5mg/kg/8h. Los anticonvulsivantes como carbamazepina: en niños menores de un mes a 11 años se debe iniciar dosis 5mg/kg/día en monodosis por la noche, 2.5mg/Kg/dosis cada 12 horas. Realizar ajustes semanales si es necesario a 2.5-5mg/Kg/día. Dosis máxima 20mg/kg/día cada 12 horas. En niños mayores de 12-17 años la dosis inicial es 100mg-200mg una o dos veces al día, con incrementos semanales de 100 mg/día para alcanzar dosis de mantenimiento de 200-400mg dos o tres veces al día. Dosis máxima 1.8g/día.
- g. **Amitriptilina:** Dosis inicial de 0.1mg/kg al acostarse, pudiendo aumentarse en cada 2-3 semanas hasta alcanzar 0.5-2mg/kg/día
- h. **Espasmo muscular:** Usualmente mejora tratando la causa y generalmente puede ser con intervenciones no farmacológicas. Sin embargo, si el dolor espasmódico no mejora, utilizar un relajante muscular. Puede ser un agente sedante como la ciclobenzaprine en dosis inicial de 5 mg oral tres veces al día, si lo tolera se puede incrementar hasta 10 mg tres veces al día. Una alternativa puede ser el Diazepam 0.12-0.8 mg/kg/día diario en dosis divididas cada 6 a 8 horas.

Cuadro 2 Dosis de fármacos utilizado en el tratamiento del dolor pediátrico

Fármacos No opioides				
Fármaco	Dosis Pediátrica (<60 kg)	Dosis máxima (Kg/día)	Dosis en niños >12 años	Dosis Máxima (día)
Acetaminofén	10-15 mg/kg dosis cada 4-6 horas PO	90 mg/kg en 24 horas	500-1000 mg dosis cada 4-6 horas PO	4000 mg
Ibuprofeno *	5-10 mg/kg dosis cada 8-12 horas PO	2.4 g en 24 horas	400-600 mg dosis cada 6 horas PO	2400 mg
Diclofenac*	0.5-1 mg/kg dosis cada 8-12 horas PO	3 mg/kg en 24 hrs	50-75 mg dosis cada 8 horas PO	300 mg
Fármacos Opioides				
Tramadol	1 mg/kg dosis cada 8 hrs PO	Máximo 8 mg/kg o 400 mg al día	50 mg dosis cada 8 horas PO	400 mg
Fentanilo	1-2 mcg/kg IV para infusión continua en 24 horas	No aplica	25 mcg/hora	No aplica
Morfina	0.1 mg/kg IV/SC dosis con intervalos de cada 4 horas	No aplica	0.1 mg/kg IV/SC dosis con intervalos de cada 4 horas	No aplica
	0.3 mg/kg dosis q 4 hrs PO. En liberación sostenida cada 12 horas.		0.3 mg/kg dosis q 4 hrs PO. En liberación sostenida cada 12 horas.	
Metadona: Dosis IV o Sc 0.1mg/Kg/dosis cada 4'8 horas. PO 0.21mg/Kg/dosis cada 4'8 horas				
*No deben utilizarse en pacientes con trombocitopenia y alteraciones de la coagulación				

Recordar:

El plan de tratamiento del dolor específico para cada paciente será definido y elaborado por el personal del equipo especializado de cuidado paliativo pediátrico del hospital con servicios de referencia nacional

IX. Complicaciones^{4,5}:

El dolor que no es manejado adecuadamente tiende a cronificarse en la edad adulta, teniendo como consecuencias sufrimiento y efectos que alteran la calidad de vida del niño y su familia. El inadecuado manejo del dolor conlleva: agitación psicomotora, trastornos del sueño, depresión, pérdida del apetito y destrucción de la vida familiar.

Con el tratamiento con opioides deben tenerse presente los efectos secundarios más frecuentes como son náusea, vómito y estreñimiento, para lo que se debe brindar tratamiento sintomático.

En caso de sobredosis de opioides: diluya una ampolla del naloxona de 0.4 mg en 10 ml de solución salina. Administre 0.5 ml (que equivale a 0.02 mg) cada 30 a 60 segundos hasta que se observe la mejoría de los síntomas. Prepárese para repetir este proceso (el período de algunos opiáceos es más largo que el del naloxona). Si el paciente no responde en un periodo de 10 minutos, considere otra razón del cambio en su estado neurológico

X. Definición de Roles por Nivel de Atención

La evaluación y registro del dolor deberá ser realizado por el personal de salud capacitado en todos los establecimientos de salud (primero y segundo nivel de atención) que atienden a los niños y niñas que requieren cuidado paliativo.

El plan de tratamiento específico e individualizado para cada paciente será definido y elaborado por el personal especializado en control de dolor y cuidados paliativos pediátricos del centro de referencia nacional Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, quienes se encargarán de elaborar la contra referencia para la unidad de salud pertinente donde se brindará el seguimiento al paciente una vez egresado.

El personal especializado de los centros de referencia nacional, Hospital Manuel de Jesús Rivera coordinarán el seguimiento del paciente y su familia con el personal de salud del segundo nivel, quienes a su vez trabajarán en coordinación con el primer nivel de atención para garantizar la atención integral del paciente bajo en enfoque de control del "Dolor Total", considerando las necesidades físicas, sociales emocionales y espirituales del niño y su familia.

El personal de salud del nivel primer nivel deberá velar por el cumplimiento del plan integral de atención al niño y la familia que requiere cuidado paliativo y manejo del dolor en su domicilio. Deberán coordinar con los directores de unidad local del segundo nivel para garantizar el abastecimiento de los insumos para el manejo del dolor

El primer nivel debe reportar al segundo nivel problemas o incidencias en el seguimiento del paciente en cuidado domiciliario para consultar con el equipo especializado de Cuidado Paliativo Pediátrico para realizar ajustes necesarios en las dosis iniciales recomendadas.

XI. Educación y Promoción

Las acciones van dirigidas a la educación del personal de salud de los diferentes niveles de atención sobre la importancia de implementar las diferentes escalas para evaluación del dolor que permitan monitorear el adecuado control de este síntoma.

Consejería a la familia y cuidador primario sobre la necesidad del apego al plan de tratamiento, para garantizar el adecuado control del dolor y calidad de vida del paciente.

XII. Bibliografía

<http://www.icpn.org/wp-content/uploads/2013/08/children-palliativecare-in-africa-fulltext.pdf>

Loeser JD, Treede RD. The Kyoto protocol of IASP, Basic Pain Terminology. *Pain* 2008, 137:473-477.

Organización mundial de la Salud. Directrices OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. 1st Ed. Ginebra. 2012

Saunders CM, Baine M, Living with dying, the management of terminal disease. Londres, Oxford. OxfordUniversity Press 1983; 12-13.

Ortiz L, Mozo Y, Uriz JJ, Martino R .Dolor en Cuidados Paliativos pediátricos.Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes.1ed. Paliativos Sin Fronteras. San Sebastian España 2015:285-305

Ministerio de Salud.Normativa 039: Norma de Cuidados Paliativos/Protocolo para los Cuidados Paliativos Managua, Nicaragua Octubre 2010:.28-31.

Miller K, Miller M.M, Jolley M.Challenges in Pain Management at the End of Life. *End of Life Care*. Oct.2001;64(7):1227-1234.

www.mdpi.com/journal/children Warlow T, Hain R. Total pain in children with severe neurological impairment.2018;5,13;doi:10.3390/children5010013

Capítulo 4

Evaluación y Manejo de las Alteraciones Gastrointestinales. (Náuseas, vómitos, estreñimiento, Diarrea)

*“La vida en el cuerpo físico representa solo una
pequeña parte de la existencia real”*

Elizabeth Kübler Ross.

I. Introducción

Las manifestaciones gastrointestinales como las náuseas y los vómitos son síntomas comunes y angustiantes en pacientes con cáncer u otra Enfermedad Crónica (EC) en fase muy avanzada ⁵. Con respecto al estreñimiento, la prevalencia, en pacientes en Cuidados Paliativos (CP) es variable según las diferentes encuestas realizadas a la población investigada y la definición usada, un promedio de estimación va de 32 % a 87% y es considerado el tercer síntoma más común después del dolor y la anorexia¹.

La diarrea es muy común entre los niños con HIV/SIDA y está asociada a una elevada mortalidad, según definición es el paso de más de 3 deposiciones en 24 horas, esta puede llegar hasta de 20 veces en la diarrea asociada con VIH con la consiguiente deshidratación; el tratamiento depende del diagnóstico adecuado de la causa, por lo que en casos de estreñimiento o diarrea inducida por fármacos requiere su suspensión⁵.

El enfoque actual para el CP de pacientes con estas manifestaciones, primordialmente se basa en la identificación de la causa, la comprensión de su fisiopatología y conociendo la farmacología de los medicamentos disponibles para su mejoramiento².

Esta guía es una herramienta práctica para el reconocimiento de los síntomas, así como el tratamiento oportuno de los mismos

II. Actividades a Realizar

- Evaluación oportuna del inicio de la enfermedad, factores desencadenantes y plantearse en cada caso un enfoque terapéutico inicial.
- Apoyo al familiar para sobreponerse a las dificultades e impacto emocional que supone el cuidado de estos pacientes con este tipo de alteraciones

III. Abordaje de algunos síntomas gastro intestinales

1. Náuseas y vomito
2. Estreñimiento
3. Diarrea

1. Náusea y Vomito

Náusea: Es la sensación desagradable e inminente de vomitar. Se localiza vagamente en el epigastrio o la garganta y puede o no culminar en un vómito.

Vómito: Se refiere a la eyección enérgica del contenido gastrointestinal a través de la boca, mediante contracciones involuntarias de la musculatura de la pared torácica y abdominal.

Factores de riesgo ⁵

- Obstrucción gástrica, intestinal, estreñimiento
- Uremia / trastornos hidroelectrolíticos / hipercalcemia
- Hipertensión intracraneal
- Irritación del tracto gastrointestinal

- Ansiedad, tos, dolor
- Fármacos: Opioides, quimioterapia, carbamazepina, AINES
- Enfermedades intercurrentes

Recordar:

➤ *Los niños vomitan muy fácilmente, en particular los pequeños, tienen reflejos nauseosos muy sensibles, por lo tanto, cualquier irritación en la parte posterior de la garganta pueden provocar vómitos³.*

➤ *La náusea es una experiencia subjetiva y, como el dolor, su intensidad está influenciada por factores emocionales ejemplo el estado de ansiedad, el miedo, el aislamiento y factores cognitivo; un caso particular es el de los pacientes que sufren vómitos anticipatorios producidos ante situaciones que les recuerdan su experiencia de aparición de vómitos o náuseas tras un primer ciclo de radioterapia o quimioterapia.³.*

Diagnóstico y Tratamiento de las náuseas y vómitos

Para el diagnóstico de estas manifestaciones en pacientes en CP es necesario realizar una buena historia clínica y un examen físico puede revelar las causas probables⁵.

Cuadro N° 1: Evaluación práctica de las náuseas y vómitos en los niños en CP.

Causa	Tratamiento de primera línea	Tratamiento de segunda línea
Hipertensión intracraneal	Dexametasona	Dimenhidrinato
Inducida por opioides u otros fármacos	Haloperidol	Metoclopramida Ondasetrón Dimenhidrinato
Quimioterapia o radioterapia	Ondasetrón	Dexametasona Metoclopramida
Metabólico (hipercalcemia, insuficiencia renal o hepática)	Haloperidol	Dimenhidrinato
Obstrucción intestinal	Dimenhidrinato	Haloperidol Ondasetrón Dexametasona
Retraso del vaciamiento gástrico	Metoclopramida	-----
Irritación gástrica	Omeprazol Ranitidina	Ondasetrón
Relacionada con la posición o el movimiento (toxicidad vestibular)	Dimenhidrinato	-----
Ansiedad o agitación	Lorazepam	Midazolam

Cuadro N° 2: Tipo de fármaco antiemético, vía de administración, dosis recomendadas y efectos adversos reportados en niños. ⁵

Fármaco	Vías de administración				Efectos adversos
	Oral	SC	Rectal	IV	
Dimenhidrinato (no usar en neonato)	5 mg/kg/día, cada 8-6 hrs (no exceder 150 mg día) Dosis máximas PO depende de la edad: 2-5 años 75mg/día 6-12 años 150mg/día Mayor de 12 años 400mg/día	Si	Si	1.25 mg/kg/dosis sin exceder 300 mg/día. Diluirlo en 10 ml de ClNa al 0.9% administrados lentamente durante un período al menos de 2 min.	somnolencia, retención urinaria, constipación
Haloperidol (en niños mayores de 2 años) Reducir 75% dosis si insuficiencia hepática y renal.	Niños de 3-12 años: Dosis inicial de 0.025-0.05mg/kg/día 2 -3 veces al día. Si es preciso aumentar la dosis diaria en 0.25-0.5 mg/ día cada 5-7 días a demanda. Dosis máxima: 0.15mg/kg/día Mayor de 12 años: 1.5 mg una vez al día por la noche, aumentar a 1.5 mg 2 veces al día si es necesario incrementando hasta dosis de 3 mg al día repartido en 2 dosis. Dosis máxima: 10 mg/día repartido en 2 dosis.	Si	No	1 mes-12 años: 0.025-0.085 mg/kg/día Mayor de 12 años: 1.5-5 mg /día	Síndrome extra piramidal, prolongación del intervalo QT
Metoclopramida (No en menores de 1 año de edad)	1-2 mg/kg/dosis cada 6 horas. Pre medicar con difenhidramina para reducir síntomas extrapiramidales	Si	No	Reflujo gastroesofágico:0.1-0.2 mg/kg/dosis cada 8 horas Antiemético: 1-2 mg/kg/dosis cada 6 horas.	síndrome extra piramidal
Ondasetrón	Basada en superficie corporal: Menor de 0.3 ASC: 1mg 3 veces al día 0.3-0.6 ASC: 2 mg 3 veces al día 0.6-1 ASC: 3 mg 3 veces al día Mayor de 1 ASC: 4-8 mg 3 veces al día Basada según edad: Menor de 4 años: usar dosis basada en superficie corporal según lo anterior 4-11 años: 4 mg tres veces al día Mayor de 11 años: 8 mg tres veces al día	Si	No	1 mes a 12 años: 5- 15 mg/ASC//24 hrs (max, 24 mg) 12-18 años: 24mg/24 horas	cefalea, constipación

Dexametasona	0,024-0,34 mg/Kg/día vía oral cada 6 horas	Si	No	Dosis inicial: 10mg/ASC/dosis (Dosis máxima 20 mg), lentamente en 15 min. Dosis siguientes: 5 mg/ASC/dosis cada 6 horas	hiperglucemia, sangrado intestinal, inmunosupresión
Omeprazol	1-2 meses: 0.7-3 mg/Kg/día una vez al día 10-20 kg: 10-20 mg una vez al día Mayor de 20 kg: 20-40 una o dos veces al día (máx. 40mg/24)	No	No	1-2mg/kg/día una vez o dos veces al día	contraindicado en insuficiencia hepática
Ranitidina	2 a 4 mg/Kg/día, dividido en 3 dosis (máx. 150 mg/día)	No	No	1 mg/kg/dosis (Máximo 50 mg cada 6-8 horas)	precaución en insuficiencia renal

Manejo no farmacológico

- Las náuseas y los vómitos no siempre tienen que ser tratados con fármacos.
- Se aplican enfoques no farmacológicos; como la distracción, hipnosis, relajación muscular progresiva, el canto, orar, masajes y por supuesto mucho cariño.
- Otras medidas prácticas incluyen la eliminación de olores desagradables y alimentos, evitando el uso de perfumes fuertes y ofreciendo una pequeña cantidad de comida con mayor frecuencia

Complicaciones de las náuseas y vómitos

El paciente con náuseas y vómitos puede desarrollar dos tipos de complicaciones:

- Trastornos hidroelectrolíticos y del estado de nutrición: alcalosis hipoclorémica e hipopotasémica, hiperaldosteronismo secundario, disminución del filtrado glomerular apareciendo injuria renal aguda, acidosis metabólica. La intolerancia alimenticia que acompaña al síndrome emético puede conducir a estados de malnutrición.
- Lesiones estructurales: esofagitis erosiva grave, se puede lacerar la unión de la mucosa esofagagástrica pudiendo resultar en una hematemesis significativa, casos más graves el desgarramiento puede abocar a una rotura de la pared esofágica

2. Estreñimiento en niños en CP.

Definición:

El estreñimiento es un síntoma caracterizado por una disminución del número de deposiciones o existencia de esfuerzo o dificultad excesiva para expulsar las heces.

Siguiendo el consenso más ampliamente reconocido a la hora de diagnosticar el estreñimiento, implementar los criterios de Roma IV de los trastornos funcionales digestivos en la práctica clínica, debemos diagnosticarlo en todos los pacientes que presenten al menos 2 de los siguientes⁸:

- Dos o menos deposiciones a la semana.
- Al menos un episodio de incontinencia por semana.

- Historia excesiva de retención de heces.
- Historia de heces duras o dolorosas
- Presencia de gran masa fecal en el recto.
- Historia de grandes defecaciones que pueden obstruir el lavabo.

Cuando el diagnóstico clínico esté dudoso, una correcta exploración abdominal completa, o pruebas de imagen, como la radiografía simple de abdomen, pueden resolver el diagnóstico, y siempre se ha de realizar por un cuadro de estreñimiento severo ante la sospecha de una obstrucción intestinal. Es importante tener en cuenta que un niño no puede tolerar de ninguna forma el examen rectal, se incluirá tacto rectal (TR) si lleva más de tres días sin deposiciones, con el objetivo de descartar la impactación rectal.

Causas comunes de estreñimiento en CPP⁵

Las causas del estreñimiento en pacientes con enfermedad avanzada son multifactoriales, se describen: ^{4,5}

- Inactividad
- Fármacos opiáceos y antimuscarínicos
- Poca alimentación dado ingesta oral reducida y pocos líquidos
- Temor de experimentar dolor por el paso de heces duras, fisura anal
- Fibrosis quística
- Trastornos metabólicos que incluyen deshidratación, hipercalcemia
- Compresión medular
- Obstrucción intestinal
- Temor a usar baños diferentes al de casa, defecar en público, no saber dónde están los baños.

Los regímenes de tratamiento pueden ser racionalmente planificados en función de la causa y el modo de acción de los tipos de medicamentos.

Cuadro N° 3: Clasificación según mecanismo de acción de medicamentos usados para el estreñimiento en niños en CP. ⁷

Mecanismo de acción	Medicamento
Suavizantes	Formadores de heces (salvado, ciruelas, pasas, metilcelulosa) Laxantes osmóticos (sales de magnesio, lactulosa, sorbitol, y polietilenglicol) Humectantes de superficie: Surfactantes (docusate, parafina) Ablandadores fecales y lubricantes como supositorio de glicerina, margarina, aceite mineral.
Estimulantes de la peristalsis.	Laxantes estimulantes (bisacodilo, senósidos, sodio picosulfato).

Tratamiento no farmacológico

Explicar, tranquilizar, tratar la causa y modificar la dieta asegurándose que sea frecuente, atractiva y de bajo volumen, hidratar con líquidos adicionales (por ejemplo, agua, jugo de ciruela con leche) masaje abdominal, cambio de posición, mejorar la movilidad, alternar medicamentos, distracción, colocar compresa caliente.

Recordar:

Al momento de determinar el laxante de elección además de la etiología se debe tener en cuenta la preferencia del paciente en relación a la efectividad en el alivio del síntoma

Cuadro N°4: Agentes terapéuticos recomendados para tratamiento del estreñimiento en niños

Agentes	Formulación	Dosis	Vía	Efectos adversos
*Lactulosa	Líquida	1-3ml/kg/dosis BID	oral	cólicos, diarrea, mal sabor
Polietilenglicol	Polvo para solución oral	0.8 gr/kg/dosis	oral	malestar, retortijones, gases
Hidróxido de Magnesio (niños mayores de 2 años)	Suspensión	1-3ml/kg/dosis (2 a 4 veces/día)	oral	hipermagnesemia, hipofosfatemia hipocalcemia secundaria
Aceite mineral (niños mayores de 5 años)	Solución	1-3 ml/kg/dosis en mantenimiento, para un máximo de 15-30ml en desimpactación	oral	por vía oral causa broncoaspiración
Picosulfato de sodio	Tabletas orales Líquida	Lactantes: 2 a 4 gotas cada 24 horas. Niños 2 a 10 años: 4 a 8 gotas cada 24 horas. Niños mayores de 12 años: 20 gotas cada 24 horas, en una sola toma.	oral	Digestivas. Excepcionalmente y tras el uso continuado podrían aparecer calambres abdominales, diarrea con pérdida de agua y electrolitos y atonía intestinal. Alérgicas/dermatológicas. En pacientes sensibles y en función de la dosis administrada pueden aparecer erupciones exantemáticas
Bisacodilo	Supositorio Tableta oral	Supositorio: Niños < 2 años: 5 mg/día en una única dosis Niños entre 2-10 años: Entre 5-10 mg/día en una única dosis Niños ≥ 10 años: 10 mg/día en una única dosis. Oral: Niños entre 2 – 10 años: 0.3 mg/Kg/día en una única dosis (o también 5mg en dosis única) antes de acostarse. Niños ≥ 10 años: 5 - 15 mg/día en una única dosis (dosis máxima: 30mg)	rectal oral	Desequilibrios hidroelectrolíticos: acidosis o alcalosis metabólicas, hipocalcemia. Digestivos. Calambres abdominales, distensión abdominal, náuseas, vómitos. Vía rectal: irritación, dolor y sangrado de la mucosa rectal, proctitis. Alérgicos/dermatológicos: Erupciones exantemáticas

****Fármaco de primera línea en el manejo del estreñimiento asociado a opioides, en caso de no respuesta combinar con un estimulante (Bisacodilo y/o picosulfato de sodio)***

Si el estreñimiento es severo, causa sufrimiento y no hay ninguna mejoría médica puede ser necesario una extracción manual de heces

La **extracción manual** puede ser necesario en pacientes con causas neurológicas que ocasionan estreñimiento (no recomendado en niños comprometidos inmunológicamente), se realiza siguiendo los siguientes pasos:

1. Explicar al niño y a su familia lo que va a ocurrir.
2. Utilizar técnicas de distracción.
3. Considere la posibilidad de dar un sedante relajante suave muscular, como el midazolam o Diazepam (a dosis convencionales).
4. Colocar al niño en posición fetal.
5. Preparar recipiente para las heces, aplicar el gel lubricante KY con dedo meñique.
6. Insertar suavemente, detenerse si se produce un espasmo dando tiempo para que los músculos se relajen, si los músculos no se relajan al instante, permitir 5-10 minutos de suave, y firme presión.
7. No empuje con fuerza contra un esfínter cerrado, se debe ser paciente. Retire pequeños pedazos de heces pieza por pieza, romper grandes piezas con el dedo antes de la retirada.
8. Hablar con los niños durante todo el procedimiento y detener si el malestar es marcado. Una vez que el "tapón de heces" se ha eliminado, un laxante por la noche puede ser recomendado para que se aplique.

Complicaciones del estreñimiento

- Impactación fecal
- Hemorroides
- Fisura anal
- Úlcera estercorácea
- Megacolon funcional adquirido
- Vólvulo de sigma

3. Diarrea

Definición⁹:

Se define como una disminución de la consistencia de las heces (blandas o líquidas) y/o un aumento de la frecuencia de las evacuaciones, con o sin fiebre o vómitos.

Clasificación⁹:

Por tiempo de inicio o presentación	Según grado de deshidratación
Diarrea Aguda: es cuando la duración de la diarrea es menor de 14 días; la disminución de la consistencia es más importante que la frecuencia.	Deshidratación grave: cuando hay 1 de los siguientes signos: <ul style="list-style-type: none"> • Letargia/inconsciencia • Incapacidad para beber o bebe menos de lo necesario • Pliegue cutáneo se regresa muy lentamente (> de 5 segundos).
Diarrea persistente o prolongada: es cuando la diarrea es mayor de 14 días; casi siempre está relacionada con problemas nutricionales que llevan a la muerte.	Algún grado de deshidratación: 2 de los siguientes signos: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Inquieto, irritable ✓ Ojos hundidos ✓ Bebe con avidez, sediento ✓ Persistencia del pliegue cutáneo, regresa lentamente (3-5 segundos)
La diarrea crónica: siendo esta aquella que dura más de 30 días y que no tienen causa infecciosa, aunque puede iniciarse por una infección.	Sin deshidratación: <ul style="list-style-type: none"> ✓ No hay suficientes signos para clasificar la deshidratación
Disentería: si hay presencia de sangre en las heces.	
Diarrea asociada al uso de antibióticos	

Diagnóstico y manifestaciones clínicas

Es importante realizar una historia clínica y una cuidadosa exploración física, haciendo énfasis el episodio diarreico anterior, inicio y frecuencia de las deposiciones (3 o más en 24 horas), características de las evacuaciones, presencia de sangre en las heces, presencia de vómitos, fiebre, dolor abdominal, presencia de pujo, tenesmo, alteraciones en el estado de conciencia y/o presencia de convulsiones⁹.

*Evaluar el estado de hidratación, haciendo énfasis en los signos y síntomas de deshidratación
 Investigar si hay signos de complicación abdominal como: presencia de masas palpables en abdomen, abolición o disminución de la peristalsis intestinal o distensión abdominal*

Los exámenes de laboratorio en diarrea aguda no son necesario

Evaluar de manera individual cada caso, si se encuentra en etapa final de vida no son necesario exámenes de laboratorio en esta etapa prevalece el mayor confort, así como un buen control de síntomas

Tratamiento

El manejo de la deshidratación es dinámico, requiere una evaluación individualizada haciendo énfasis en los signos de deshidratación y se tratara según el grado de hidratación (Plan A, Plan B, Plan C) según Normativa 017 "Guía para la Atención Clínica de las Enfermedades más comunes de la Infancia"

Cuadro N° 6: Evaluación práctica y tratamiento de la diarrea en niños en CP 5.

Causa	Expresión clínicas	Tratamiento
Infección	Fiebre, sangre, pus, moco en heces	<p>Están justificados los antibióticos en:</p> <p>Pacientes inmunodeprimidos con enfermedad grave de base.</p> <p>Todos los casos de diarrea aguda por Shigella y la mayoría de los producidos por E. coli enteroinvasiva y enteropatógena, Clostridium difficile , E. Histolytica, Giardia Lamblia o Vibrio Cholerae</p> <p>Algunos casos de infección por Campylobacter, sobre todo si el tratamiento es precoz, por Yersinia, en casos de enfermedad grave y por Salmonella en lactantes menores de 3 meses con bacteriemia.</p> <p>Los medicamentos antiprotozoarios son indicados con alguna frecuencia (diarrea persistente con signos y síntomas sugestivos de una etiología por protozoos).</p> <p>En disentería: Furazolidona 8 mg/kg/día VO dividido en 3 dosis por 5 días. Primera o segunda línea</p> <p>En la mayoría de los países, el antimicrobiano de segunda o tercera línea para los niños(as) de 2 meses a 5 años será el ácido nalidíxico VO a 15 mg/kg/dosis, 4 dosis diaria por 5 días, o ceftriaxona 50-75 mg/kg/día IV en una sola dosis diaria por 5 días. o Si en 48 hrs de tratamiento con ácido nalidixico o furazolidona NO muestra mejoría clínica, inicie el uso de ceftriaxona a 50-75 mg/kg/día IV, una vez al día durante 5 días</p> <p>Inicie el tratamiento con zinc a una dosis de 10mg una vez al día si el niño(a) tiene menos de 6 meses y si es mayor de 6 meses administre 20 mg por día.</p> <p>Crema local ante sospecha de candidiasis: Clotrimazol 1% aplicar 2-3 veces al día o ketoconazol 2-3 veces al día</p>
Secundario al uso de fármacos	Inicio que coincide con el uso del fármaco	Suspender el fármaco causal
Enteropatía HIV	Portador de HIV	Protocolo local de hidratación, Loperamida (niño < 12 años: 2 mg cada 8 horas, niño > de 12 años 2 mg 3-4 veces al día)
Malabsorción intestinal (intolerancia a lactosa, insuficiencia pancreática, resección intestinal previa)	Heces abundantes, ofensivas, pálidas con meteorismo	Según la causa, leche de soya, enzimas pancreáticas, comida en pequeña cantidad y reducir el tránsito intestinal con Loperamida u opioides, según el caso lo requiera
Enteritis por radiación	Diarrea con sangre, dolor abdominal tipo cólico, tenesmo, esteatorrea, pérdida de peso, náuseas y vómitos	Evitar lácteos (excepto yogurt), grasas, frutas crudas y vegetales Loperamida (niño < 12 años: 2 mg cada 8 horas, niño > de 12 años 2 mg 3-4 veces al día) Tratar el dolor según escalera analgésica de la OMS (Ver manejo del dolor).

Estreñimiento con diarrea	Estreñimiento seguido por deposiciones blandas acuosas	Laxantes, enemas o evacuación manual en casos severos
---------------------------	--	---

Complicaciones⁹:

- Deshidratación
- Alteraciones hidrometabólicas
- Íleo
- Enterocolitis necrotizante
- Obstrucción Intestinal
- Septicemia
- Malnutrición
- Invaginación Intestinal

Recordar:

-
- *Haloperidol y la metoclopramida no debe prescribirse conjuntamente, por sus propiedades antagonistas.*
 - *Precaución con el uso prolongado de metoclopramida por sus efectos neurológicos adversos, estos efectos tienen que ser equilibrados en contra de los daños que un niño puede sufrir con náuseas y vómito sin tratar, no se recomienda su uso con antagonistas de dopamina*
 - *Las indicaciones de sonda nasogástrica por vómitos son muy escasas y se reducen a los casos de obstrucción gástrica total y en casos de atonía gástrica muy severa que no responda a otras medidas*
-

IV. Definición de roles por niveles de atención

En el primer y segundo Nivel de atención:

Evaluación individualizada

Historia clínica y examen físico bien detallado

Determinar factores de riesgo y/o desencadenantes

Iniciar manejo según alteración que el paciente presente

Información y acompañamiento al paciente y familia

Otras consideraciones

En caso de complicaciones asociadas y no pueden ser abordadas, referir al centro de mayor nivel de resolución.

Los signos de obstrucción (por ejemplo, vómitos, dolor abdominal tipo cólico severo, sin flatos), se remite a la opinión quirúrgica inmediata, pero si se encuentra al final de la vida, dejar de alimentar,

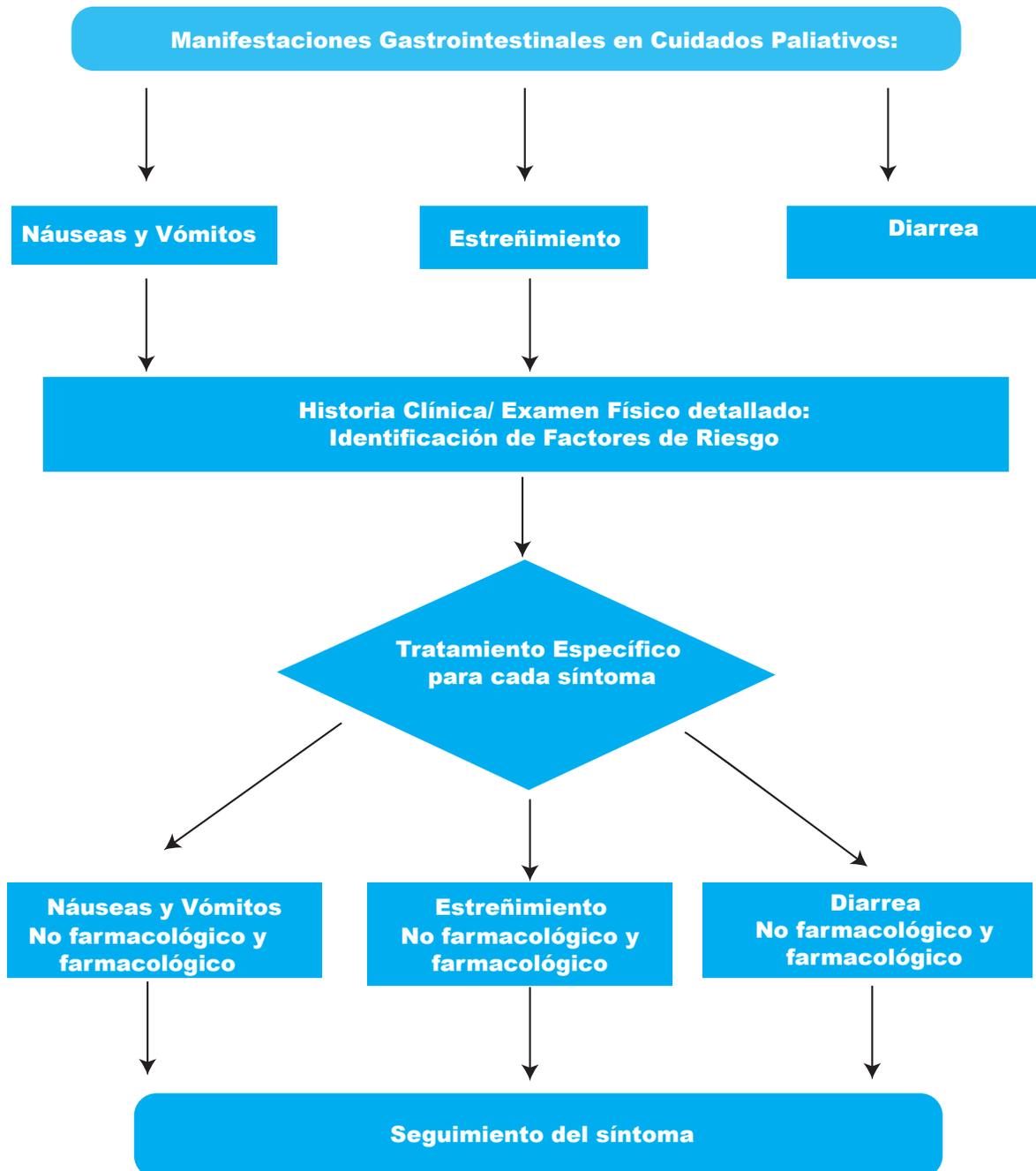
valorar la colocación de sonda nasogástrica de manera individualizada en cada caso y el uso de antiespasmódicos.⁶

V. Educación, promoción y prevención

El personal de salud capacitado en cuidados paliativos deberá promover la identificación de los factores desencadenantes para este tipo de alteraciones y ofrecer un tratamiento oportuno

Ofrecer al familiar apoyo por parte del personal de salud para sobreponerse a las dificultades e impacto emocional que supone el cuidado de estos pacientes con este tipo de alteraciones gastrointestinales

VI. Algoritmo: Abordaje de las manifestaciones gastrointestinales en Cuidados Paliativos



VII. Bibliografía

1. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com; 2014:21
2. Glare P, Miller Jeanna. et al. Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clinical Interventions in Aging* 2011;6, 243-259.
3. Amery J A Really Practical Handbook of Children's Palliative Care. *The APPM Master Formulary* 2015; 77-83
4. Fernández-Miranda María de la Calle y col. Estreñimiento. *Pautas de Actuación y Seguimiento*. 2016:71-82
5. Astudillo. W, Astigarraga. I, Salinas. A. et al. *Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes*. *Paliativos Sin Fronteras*. 2015; 221-236
6. Laugsand Eivor A, Kaasa Stein, Klepstad Pål. Management of opioid-induced nausea and vomiting in cancer patients: systematic review and evidence – based recommendations. *Palliat Med* 2011 25: 442
7. Pereda T Luis. *Palliative Care and Terminal Care of Children, Contemporary and Innovative Practice in Palliative Care*. 2012. www.intechopen.com
8. Domingo J.J Los nuevos criterios de Roma (IV) de los trastornos funcionales digestivos en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*.2017; 148(10):464–468
9. "Guía para la Atención Clínica de las Enfermedades más comunes de la Infancia" AIEPI Hospitalario 2018.Normativa 017

Capítulo 5.

Evaluación y Manejo de las Alteraciones Neuropsiquiátricas (Insomnio, Fatiga, Ansiedad, Depresión y Delirium)

*“Son las dificultades las únicas que tienen el poder de hacernos
creer en nuestras habilidades”*

Anónimo

I. Introducción

Los síntomas neuropsiquiátricos como fatiga, depresión, insomnio, delirium y ansiedad van acompañados de un gran impacto emocional; piénsese por ejemplo en la impresión que causa una parálisis del nervio motor ocular, las convulsiones tónico-clónicas o el dolor de una compresión medular en el paciente y su familia.

El insomnio es uno de uno principales síntomas en instaurarse, suele aparecer, además por las causas que lo provocan, como son la ansiedad y la depresión, como consecuencia de situaciones como sentir miedo en quedarse dormido y no despertar más, sentir miedo a la noche, padecer un dolor no controlado.

El sueño está alterado en el 50% o más de los pacientes que ya sufren un cáncer avanzado y puede llegar hasta el 70%, dependiendo de la enfermedad de base y el ámbito de atención.

La fatiga puede provocar una reducción de la actividad física, pérdida del control, sensación de soledad y aislamiento, si no se trata deteriora la calidad de vida, impide hacer frente a las necesidades prácticas.

Los problemas neurológicos en el paciente con enfermedad terminal, necesitan como primer paso para el diagnóstico el interés y la sensibilidad para sospecharlos. Por esto una buena anamnesis y exploración física bien detallada deben formar parte de la estructura de la entrevista que el médico realice.

Todos los médicos deben ser capaces de detectar o identificar estos síntomas neurológicos y al menos presentar un enfoque terapéutico general para el paciente.

II. Actividades a Realizar

Identificación del inicio de la sintomatología neuropsiquiátrica

Determinación de los factores desencadenantes

Planteamiento en cada caso un enfoque terapéutico inicial.

Apoyo a la familia para sobreponerse a las dificultades e impacto emocional que supone el cuidado de estos pacientes con este tipo de alteraciones

III. Abordaje y manejo de las enfermedades neuropsiquiátrica

1. Insomnio

Se define como la sensación subjetiva de dificultad o incapacidad para iniciar y/o mantener el sueño impidiendo un descanso adecuado. Esta definición es poco aplicable a niños, especialmente a los más pequeños, porque son las dificultades para ir a la cama, el rechazo a dormir solo, el enfrentamiento con los padres, la necesidad de presencia parental para conciliar el sueño tras los despertares es lo que caracteriza este problema en la mayoría de los casos².

Es importante la identificación de los factores influyentes, desencadenantes y mantenedores implicados en el insomnio ²

Factores influyentes	Factores desencadenantes	Factores mantenedores
Dormir en cama de los padres	Impacto psicológico de la enfermedad.	Conductas mal adaptativas ante el insomnio
Separación o ausencia de la madre	Cirugías mutilantes (con afectación estética o funcional)	Permanencia demasiado larga en la cama
Niños mayores pueden presentar miedo o ansiedad ante la presencia de ruidos extraños	Ingreso hospitalario	Horario sueño –vigilia irregular
Antecedente personal de insomnio	Radioterapia /quimioterapia	Siestas
Enfermedades psiquiátricas	Transplante de medula ósea	Actividades en la cama que interfieren con el sueño (ver televisión, usar teléfonos o jugar videojuegos)
	Uso de fármacos(esteroide)	
	Dolor, delirio y otros síntomas como disnea, prurito, reflujo	
	Niños con diálisis peritoneal	

Para el diagnóstico es fundamental realizar una buena anamnesis que permita descartar procesos subagudos o crónicos que sean responsables de insomnio secundario por enfermedades comunes o por trastornos específicos del sueño ^{2,3}.

Tratamiento

El tratamiento del insomnio es multifactorial, debido a las numerosas causas que contribuyen su aparición. Se debe comenzar por tratar de corregir los factores etiológicos.

Tratamiento no farmacológico ^{2,3}

1. Higiene del sueño

- Mantener en lo posible un horario regular, sobre todo el despertar de la mañana
- Evitar tiempos innecesarios en la cama durante el día
- Dormir la siesta solo cuando sea necesaria, evitando la última hora de la tarde si es posible
- Llevar un horario con actividades durante el día
- Minimizar las interrupciones del sueño durante la noche: ruidos, medicación
- Evita permanecer despierto durante la noche por periodos prolongados en situaciones de tensión
- Eliminar estímulos desagradables tanto a la vista como al tacto

- Identificar antes de acostarse problemas o asuntos que le han preocupado durante el día, tratando de abordarlos con un enfoque activo de resolución
- Evitar medicamentos estimulantes u otras sustancias sobre todo en las horas previas al acostarse
- Mantener un adecuado alivio del dolor durante la noche.

2. Terapia cognitivo-conductual

Las técnicas de terapia cognitivo conductual utilizadas para tratar el insomnio infantil son la extinción gradual; consiste en acostar al niño siguiendo una rutina y atendiendo a los requerimientos del niño de manera gradual, aumentando el tiempo de respuesta (no tiene que ser un tiempo prefijado pero si paulatinamente creciente), dejando patente que los padres están con él, que le atienden pero que la vinculación con el sueño no debe ser con ellos sino con objetos inanimados y no peligrosos como son los típicos peluches que actúan como objeto de transición del sueño. Es muy importante que ambos padres atiendan al niño de forma alternativa y que vayan trasladando el objeto de transición al sueño, la vinculación con la autorregulación del sueño.

Tratamiento farmacológico ¹:

Se ha descrito mejoría con el uso de melatonina, en otros casos si existe irritabilidad o agitación pueden ser necesarias los benzodicepinas.

- ✓ Primera línea: Melatonina: Dosis de 4-12 gotas (1 a 3 mg al día) antes de dormir
 - Menor de 6 meses no se recomienda.
 - Su utilización no se recomienda más allá de 4 semanas
 - Efectos adversos: Son escasos, pero pueden aparecer efectos a corto plazo como nauseas, cefalea y mareos.
- ✓ Segunda línea: Diazepan: 0.1mg/kg/dosis, vía oral
 - Efectos adversos: Depresión respiratoria y apnea, habitualmente en relación con sobredosisificación o administración demasiado rápida. Estos efectos pueden revertirse mediante la administración de flumazenilo.
 - Los efectos adversos más comunes son los relacionados con la depresión del SNC: somnolencia, mareo, vértigos, torpeza, bradilalia, efectos paradójicos (irritabilidad, insomnio, ansiedad), alteraciones del comportamiento, ataxia
 - Menos comunes: rash, estreñimiento, diarrea, náuseas, retención o incontinencia urinaria, visión borrosa, diplopía, ictericia leve, vasodilatación e hipotensión.

Fatiga

La fatiga relacionada con el cáncer es una sensación persistente de agotamiento físico o emocional que guarda relación con el cáncer o el tratamiento del mismo. Esta sensación interfiere con el estado de ánimo y la actitud de la persona, con su capacidad de cumplir con sus responsabilidades diarias y de disfrutar de la vida¹.

Las principales causas desencadenantes de la fatiga son ⁴

- Síndrome de Fatiga crónica
- Infecciones: Tuberculosis, Sida, hepatitis, mononucleosis, hipotensión
- Enfermedades tiroideas
- Diabetes
- Cáncer
- Anemias
- Efectos adversos de ciertos medicamentos: opiáceos, benzodiacepinas, los antieméticos, anti-histamínicos y psicotrópicos.
- Desequilibrio Hidroelectrolítico, deshidratación y deterioro nutricional.
- Dolor y disnea.
- Psicológicas: depresión y ansiedad.

La fatiga puede tener diferentes manifestaciones clínicas

Físicas	Cognoscitivas	Emocionales	Energía	Sueño
Debilidad	Obnubilación mental	Depresión	Energía disminuida	Hiperinsomnio
Disminución de la actividad física	Concentración escasa	Apatía	Letargia	Somnolencia
Pesadez	Memoria deteriorada	Irritabilidad	Resistencia disminuida	Sueño no reparador
		Motivación reducida		

Es importante que los pacientes hablen con un miembro del equipo de profesionales encargados del tratamiento si notan signos de fatiga antes, durante o después del tratamiento³.

La evaluación de la fatiga relacionada con el cáncer puede presentar un desafío porque:

- Puede variar durante el curso del día y entre tratamientos.
- Puede tener más de una causa
- Muchos pacientes creen que la fatiga es una consecuencia inevitable del tratamiento para el cáncer, y por eso no la mencionan a los miembros del equipo de profesionales médico
- A algunos pacientes les preocupa que su fatiga sea un signo de progresión o de una recidiva de la enfermedad.

Escala de valoración de la fatiga

Está diseñada para evaluar la gravedad, la frecuencia y el patrón diario de la fatiga, así como la forma en que interfiere con la calidad de vida.

El médico tal vez pregunte: "Desde su última consulta, ¿cómo calificaría su peor fatiga en una escala del 0 al 10?" (0 = no siente fatiga; 10 = siente la peor fatiga que puede imaginar).

Cuando el paciente informa un nivel de fatiga de moderado a grave (4 a 10), un miembro del equipo de profesionales médicos debería realizar una valoración detallada que incluya una evaluación más atenta de sus antecedentes y estado médico.



Recordar:

Si bien no existen pruebas de laboratorio para evaluar la fatiga relacionada con el cáncer, el médico se puede apoyar de exámenes de laboratorio para ayudar a identificar las posibles causas, pero estos requieren de una valoración individualizada orientada a la sospecha clínica y condición actual del paciente

Tratamiento^{1,2}

A. No farmacológico

Practicar ejercicios

- Los estudios han demostrado que los pacientes que hacen ejercicio:
- Se sienten menos cansados y menos deprimidos
- Duermen mejor que los pacientes que no hacen ejercicio
- Tienen mayor resistencia y fortaleza

Intervenciones psicosociales.

- Apoyo psicosocial (orientación psicológica, manejo del estrés, estrategias de afrontamiento) pueden ayudar a reducir la fatiga e incrementar los niveles de energía.
- Técnicas cognitivas-conductuales, tales como la relajación muscular progresiva o la relajación con ejercicios de respiración resultan ser útiles

Orientación nutricional.

- Un nutricionista puede asistir al paciente para asegurar que está recibiendo suficientes calorías, líquidos y sustancias nutritivas que le sirvan de apoyo para permanecer tan activo como sea posible. Debido a que muchos pacientes pierden el apetito y padecen de náuseas, diarrea y vómitos. Como consecuencia, los pacientes no pueden alimentarse normalmente.

A. Tratamiento farmacológico

Tratar de manera individual según causa desencadenante ejemplo anemia, dolor etc.

Psicoestimulantes: Metilfenidato

- Dosis mayores o iguales a 6 años: Inicial: 0.3mg/kg/dosis o 2.5-5 mg tomado antes del desayuno

y la comida. Se puede incrementar en 0.1mg/kg/dosis V.O o 5-10mg/ 24horas semanalmente hasta conseguir dosis de mantenimiento.

- Nivel de dosis de mantenimiento: 0.3-1 mg/kg/24 h
- Dosis máxima: 2mg/kg/24h o 60mg/24 h

Efectos adversos:

- Muy frecuentes ($\geq 10\%$): Cefalea, insomnio, nerviosismo
- Frecuentes (≥ 1 a $< 10\%$): Anorexia, disminución del apetito y reducción de peso, talla, hipertensión arterial, labilidad emocional, agresividad, ansiedad, síntomas depresivos, hiperactividad, comportamiento anormal, arritmia, taquicardia, palpitaciones
- Otras: dolor abdominal, vómitos, diarrea, boca seca, artralgia, alopecia, prurito, erupción, pirexia, mareos, tos, dolor faringolaringeal.
- Poco frecuentes ($\geq 0,1$ a $< 1\%$): Síntomas psicóticos, ideación suicida, otras hematurias, urticaria, reacciones de hipersensibilidad, angioedema, hipertransaminasemia, temblor, mialgia, sedación, diplopía, visión borrosa, dolor torácico, disnea, estreñimiento.
- Raros ($\geq 0,01$ a $< 0,1\%$): angina de pecho, ginecomastia, trastorno de la libido, hiperhidrosis, erupción macular, disfunción eréctil, priapismo.

Ansiedad

La ansiedad es una reacción emocional caracterizada por una anticipación a una sensación desagradable, preocupación o nerviosismo y se manifiesta con la activación del sistema nervioso simpático mostrando respuesta como sudoración sensación de ahogo, taquicardia, desmayo, temblor de voz, bloqueos, pensamientos e imágenes negativas o de escape, manifestada en forma de fobia social, trastorno de ansiedad generalizada y trastorno de pánico, en ocasiones en forma esencialmente somática (síntomas digestivos varios, neurológicos - mareos, cefalea o cardiovasculares-taquicardias, dolores precordiales)².

Según CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades; OMS) clasifica los trastornos de ansiedad de inicio en la infancia y adolescencia¹:

- Ansiedad de separación
- Ansiedad fóbica
- Hipersensibilidad social
- Trastorno de rivalidad entre hermanos

Es importante tener en cuenta la identificación de los factores de riesgo para la ansiedad^{3,5}

- Dolor
- Procedimientos rutinarios de enfermería.
- Procedimientos médicos invasivos.
- Separación temporal de sus figuras significativas
- Manejo inadecuado de la ansiedad en los padres/cuidadores principales.

- Temor a lo desconocido.
- Sensación real o percibida de la pérdida de autonomía y/o funcionalidad.
- Disminución y/o aislamiento de la actividad social y contacto con su grupo de pares.

Recordar:

Para el diagnóstico de ansiedad es necesario una historia clínica bien detallada, no se necesitan de exámenes complementarios³

Tratamiento^{1, 4}

La psicoterapia suele ser el tratamiento de elección en estos trastornos, requiriendo apoyo farmacológico fundamentalmente cuando: el grado de ansiedad es moderado o severo, el impacto de la clínica en la vida social o escolar es alto, existe comorbilidad asociada o la respuesta a la psicoterapia es limitada.

A. Tratamiento No Farmacológico:

- Facilitar expresión afectiva: deje que el niño lllore y/o exprese su rabia sin cuestionamientos.
- Validación emocional: reconocer que el niño la está pasando mal, preguntarle por sus temores y preocupaciones y tratar de entenderle.
- Responder a la preocupación del niño/adolescente ofreciendo información veraz y adecuada a la edad y nivel cognitivo.
- Educar y preparar al niño/adolescente sobre su tratamiento y experiencias nuevas.
- Promover una participación activa del niño/adolescente en el tratamiento.
- Facilitar el acompañamiento permanente sobre todo de las personas importantes para el niño/adolescente.
- Entrenamiento a padres/cuidadores principales en el manejo adecuado de la ansiedad
- Facilitar la participación de padres/cuidadores en procedimientos médicos.
- Promover una rutina diaria tanto en la casa como en la hospitalización que incluya acciones que favorezcan la autonomía en la medida que le sea posible (Ej. alimentarse solo, lavarse los dientes, vestirse) además de incluir el juego y/o actividades ocupacionales que le resulten entretenidas.
- Uso de diversas técnicas de relajación, respiración, técnicas de estudio, entrenamiento en habilidades sociales, ejercicio, dramatización, exposición.

B. Tratamiento farmacológico ^{1,4}

Primera elección:

- Los inhibidores de la receptación de serotonina (ISRS): Se recomienda comenzar a dosis bajas y monitorizar de forma cercana los resultados

• Fluoxetina:

- ✓ Niños de 2-6 años: 5 mg/día o 0.25 mg/Kg/día por v.o. administrados en una única dosis. El inicio de efecto es lento. Se debe esperar hasta las 8-10 semanas para evaluar resultados y hasta los 6-9 meses no valorar la discontinuación.
- ✓ Mayor de 6-18 años: Empezar con 10-20 mg diario V.O, después de 1 semana se puede valorar incrementar la dosis
- ✓ Efectos adversos: Comportamientos suicidas y la hostilidad, casos de reacciones maníacas (incluyendo manía e hipomanía), de retraso del crecimiento y de retraso en la maduración sexual o disfunción sexual, disminución en los niveles de fosfatasa alcalina.

• Sertralina:

- ✓ Niños de 6 a 12 años: Dosis inicial de 25 mg/día. Esta dosis se puede incrementar 50 mg por semana tanto como sea tolerado por el paciente hasta alcanzar una dosis máxima de 200 mg/día.
- ✓ Reacciones adversas:
- ✓ Frecuentemente (> 10%): somnolencia, mareos, dolor de cabeza, insomnio, vómito, náusea, diarrea y disfunción eyaculatoria.
- ✓ Ocasionalmente (1-9%) puede causar agitación, ansiedad, nerviosismo, palpitaciones, anorexia, constipación, dispepsia, flatulencia, incremento del apetito, decremento de la libido, anorgasmia; tanto en hombres como en mujeres e impotencia.
- ✓ Raramente (< 1%): priapismo, sedación, vasodilatación, ruborización, dolor de cabeza, pesadez, hipertonia, hiperestesia, sequedad de boca, dolor de espalda, elevación de enzimas hepáticas, astenia, malestar general, mialgia, rinitis y dolor torácico.

Segunda elección:

- Las benzodiacepinas son de elección en cuadros agudos, para ansiedad grave y por periodos recortados de tiempo (2 a 6 semanas) para evitar el síndrome de abstinencia en la discontinuación del tratamiento.
- Precaución: Todos pueden aumentar los niveles de los Inhibidores de proteasa

Fármaco	Dosis	Precauciones	Reacciones adversas
Midazolam	V.O :0.1mg/kg/dosis IV:0.05-0.1mg/kg/dosis (máximo dosis 10mg) Intranasal: 0.2-0.5mg/kg/dosis (máximo dosis 20mg)	Cuidado en pacientes con: falla renal, hepática insuficiencia cardíaca	Depresión respiratoria, hipotensión, bradicardia
Lorazepam	0.025-0.050 mg/kg/dosis	Cuidado en pacientes con: falla renal, hepática distres respiratorio	Depresión respiratoria, sedación, ataxia.
Diazepam	0.1mg/kg/dosis BID-QID.	Contraindicado: insuficiencia respiratoria y hepática y síndrome de apnea del sueño.	Hipotensión, depresión respiratoria

Depresión

La depresión es un trastorno mental que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. Se presenta en un 36% de niños con enfermedades crónicas²³

Las causas más frecuentes pueden ser atribuidas a ?:

- Hospitalizaciones prolongadas.
- Sensación real o percibida de la pérdida de autonomía y/o funcionalidad.
- Disminución y/o aislamiento de la actividad social y contacto con su grupo de pares.
- Alteración de la imagen corporal.
- Separación temporal y/o sensación de desprotección y/o abandono en el cuidado por parte de sus figuras significativas.
- Cronicidad de la enfermedad.
- Factores biogénéticos: la disfunción del sistema neuroendocrino (aumentan los niveles de cortisol y disminuye la hormona de crecimiento); disminución de la actividad de la serotonina (neurotransmisor neuronal) y el efecto de la herencia (caso de padres depresivos).
- Factores psicosociales son: la exposición del niño desde el momento del nacimiento a estímulos, experiencias, situaciones traumáticas, eventos positivos y negativos, que forman parte de su entorno social.

La sintomatología más frecuente en el niño/adolescente son síntomas físicos:

- Anorexia
- Fatiga
- Alteración del sueño
- Dificultad para concentrarse
- Estado de ánimo irritable o deprimido
- Insomnio o hipersomnia
- Agitación o retraso psicomotriz
- Sentimiento de culpa
- Dificultad para pensar o tomar decisiones
- Pensamientos recurrentes de muerte o planes de intentos suicidas.

Tratamiento ^{1,3}

A. No farmacológico:

- Terapia cognitivo-conductual

Características

- Sus componentes esenciales son la activación conductual (incrementar la realización de actividades potencialmente gratificantes) y la reestructuración cognitiva (identificación, cuestionamiento y sustitución de pensamientos negativos).
- También son elementos importantes el aprendizaje de competencias conductuales y las habilidades sociales en general.
- Los manuales de tratamiento se estructuran en sesiones de entrenamiento de habilidades y sesiones opcionales sobre problemas específicos.
- Habitualmente las estrategias de la terapia se basan en la formulación clínica del problema (formulación en la que se pone especial énfasis en los factores asociados al mantenimiento del trastorno) y la sesión terapéutica sigue una agenda de problemas que se deben tratar.
- Es frecuente incluir sesiones con los padres y/o familiares, con la finalidad de revisar los progresos y aumentar la adherencia al tratamiento.
- El papel de los padres en el tratamiento es esencial no solo aportan información importante para la evaluación psicológica, el planteamiento de objetivos y la orientación del tratamiento, sino que también pueden actuar como agentes de cambio terapéutico, por ejemplo, facilitando la realización de determinadas tareas indicadas en las sesiones de tratamiento psicológico.

B. Tratamiento farmacológico

1. Los antidepresivos se recomiendan en los casos moderados a graves de depresión mayor.
 - ✓ Amitriptilina: 0.2-1mg/kg una vez al día.
 - Se recomienda hacer incrementos graduales de 25% de la dosis cada 3 días con una dosis máxima de 2 mg/kg/día. En pacientes que reciben altas dosis durante periodos prolongados no suspenda bruscamente el tratamiento.
 - Efectos secundarios: sedación, retención urinaria, estreñimiento, sequedad de la boca, mareos, somnolencia y arritmia
 - Contraindicado su uso simultaneo con IMAOS.
2. Inhibidor de la recaptación de la serotonina
 - ✓ Flouxetina: 0.5 mg/kg (máximo 20mg) una vez al día, vía oral, hasta un máximo de 1mg/kg/dosis (máximo 40mg) cada 12 horas, vía oral.
 - ✓ Sertralina: Niños de 6 a 12 años 12.5 – 25 mg V.O. 1 vez al día. La dosis se puede aumentar en 25 mg a intervalos de una semana hasta una dosis máxima de 200 mg/24h.
 - ✓ Para mayores de 12 años comience con 25 – 50 mg V.O. 1 vez al día la dosis se puede aumentar en 50 mg a intervalos de 1 semana hasta una dosis máxima de 200 mg/24h.

3. Psicoestimulantes:

- ✓ Metilfenidato: Dosis mayores o iguales a 6 años: Inicial: 0.3mg/kg/dosis o 2.5-5 mg tomado antes del desayuno y la comida. Se puede incrementar en 0.1mg/kg/dosis V.O o 5-10mg/ 24horas semanalmente hasta conseguir dosis de mantenimiento de 0.3-1 mg/kg/24 h, dosis máxima: 2mg/kg/24h o 60mg/24 h

Delirium

El delirium es una alteración de la conciencia y de la cognición, que se presenta de manera aguda, con curso fluctuante y se caracteriza por la inatención y el deterioro de la habilidad para recibir, procesar, almacenar y recordar información ⁵.

El delirium se puede clasificar en³

- Hiperactivo: frecuentemente el paciente presenta hiperactividad y agitación.
- Hipoactivo: se caracteriza por letargo y suele ser más grave que el hiperactivo.
- Mixto: una combinación de los anteriores.
- Delirium emergente: Se presenta en el momento en que el paciente está pasando del coma, de la anestesia o de una sedación al estado de vigilia. Los síntomas son: alucinaciones, ideas delirantes, confusión, inquietud psicomotora (que puede llegar a ser agitación extrema) y actividad física involuntaria

Es importante la identificación de los factores de riesgo en pacientes con delirium dentro de ellos tenemos factores predisponentes y precipitantes

Factores predisponentes	Factores precipitantes
Tienen más probabilidad los niños que las niñas.	Procedimientos dolorosos como la venopunción y la aplicación de medicamentos
Los que han estado hospitalizados por más tiempo.	El dolor no controlado
Las personas con compromiso cognitivo, trastornos del comportamiento, depresión y problemas emocionales.	Los procedimientos diagnósticos as actividades propias de cuidado
Individuos con enfermedades físicas como: epilepsia, antecedentes de enfermedad vascular cerebral, déficit auditivo o visual	Los efectos de los sedantes y analgésicos, la sobre sedación, la ventilación mecánica
Quienes no tienen cuidador	El ruido excesivo
	Miedo y el temor
	Cambios en la luminosidad
	Cambios de la temperatura ambiental
	Trastornos del sueño
	Aislamiento, inmovilidad y el estrés

En muchos casos el delirium es precipitado por:

- Fiebre, tóxicos o trauma cerebral.
- Enfermedades como: acidosis metabólica, anemia, patologías del sistema nervioso central, he-

morragia intracraneal, infecciones o trauma grave.

- El delirium emergente es más común en niños de 2 a 5 años en quienes se realiza cirugías de amígdalas, oídos, tiroides y ojos. Esto debido a dos factores como la dificultad en la comunicación y el de uso de anestesia general, por ejemplo: sevoflurane o halotane
- Fármacos que pueden ocasionar delirio se encuentran: barbitúricos, benzodiazepinas, diuréticos, beta bloqueadores, atropínicos, antidepresores, indometacina, fenotiazinas, digitálicos, esteroides, cimetidina, antidiabéticos orales, ácido valproico, fenitoína.

Las manifestaciones clínicas pueden presentarse en diferentes esferas⁴

En la Atención:

- En los más pequeños hay dificultad para sonreír y hacer contacto visual. En escolares y adolescentes hay distractibilidad o incapacidad para enfocar la atención en una actividad o sujeto.

En la Orientación

- La orientación es difícil de evaluar en niños muy pequeños; no obstante, en los más grandes se pueden encontrar problemas de orientación en persona, tiempo y espacio.

En el Afecto

- La mayoría de los niños y adolescentes presentan labilidad afectiva y humor irritable.

En el Psicomotor

- El compromiso psicomotor se presenta como hipoactividad o agitación. Los problemas conductuales y la agitación se observan más en la noche.

En el Ciclo sueño/vigilia

- El compromiso está presente en la mayoría de los pacientes, hay inversión del ciclo, el paciente duerme durante el día, pero no en la noche, se despierta fácilmente o puede tener insomnio global.

En la Sensopercepción

- Pueden presentarse ilusiones (percepción distorsionada de los estímulos externos) o alucinaciones francas, tanto visuales como auditivas.

En el Pensamiento

- Es raro encontrar ideas delirantes estructuradas en niños.

Recordar:

Para el diagnóstico del delirium es necesario una historia clínica bien detallada, no se necesitan de exámenes complementarios, en caso de considerarse necesarios se debe realizar una valoración individualizada 3

Tratamiento

1. El tratamiento del delirium se basa en primer lugar en la corrección, si es posible, de las causas médicas, factores precipitantes predisponentes. El delirio puede ser reversible hasta en el 50% de los casos en unidades de cuidados paliativos.
2. En cuanto a las medidas generales de intervención incluyen la información/educación de los familiares, la atenuación de estímulos ambientales (sonoros y visuales).

Fármacos utilizados:

- Haloperidol: Se comienza con dosis bajas, para ir subiendo paulatinamente hasta el control. Niños de 2-12 años: 10-20 mcg/kg/dosis dos veces al día. 12-18 años: Inicialmente 0.5-2.5 mg dos veces al día. Si no responde con haloperidol omitir e iniciar clorpromacina.
- Clorpromacina: Niños mayores de 1 año: 1 mg/kg/día, vía oral, una vez al día,
- Dosis máxima: <5 años: 40 mg/24h, 5-12 años: 75 mg/24h.

IV. Definición de roles por niveles de Atención

En el primer y segundo nivel de atención:

- Evaluación individualizada
- Historia clínica y examen físico bien detallado
- Determinar factores de riesgo y/o desencadenantes
- Iniciar manejo según alteración neuropsiquiátricas que el paciente presente
- Información y acompañamiento al paciente y familia

V. Educación, promoción y prevención

Educación y promoción de la identificación de los factores desencadenantes para este tipo de alteraciones neuropsiquiátricas

Acompañamiento, apoyo al paciente y su familiar por parte del personal de salud para sobreponerse a las dificultades e impacto emocional que supone el cuidado de estos pacientes

VI. Bibliografía:

Insomnio

1. Astudillo. W, Astigarraga. I, Salinas. A. et al. Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos Sin Fronteras. 2015; 221-236
2. Ugarte Libano R. Insomnio infantil en Atención Primaria. En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2015. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2015. p. 117-28
3. Miano S, Peraita-Adrados R. Insomnio pediátrico: clínica, diagnóstico y tratamiento. Rev Neurol 2014; 58: 35-42

Fatiga

1. Berger AM, Mooney K, Alvarez-Perez A, et al, National Comprehensive Cancer Network. Cancer-related fatigue Vers 2. 2015. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2015; 13(8):1012-1039.
2. Bower JE. Cancer-related fatigue-mechanisms, risk factors, and treatments. Nature Reviews. Clinical Oncology. 2014; 11(10):597-609.
3. Mitchell SA, Hoffman AJ, Clark JC, et al. Putting evidence into practice: an update of evidence-based interventions for cancer-related fatigue during and following treatment. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2014; (18 suppl):38-58.

Ansiedad

1. G. Ochando Perales, S.P. Peris Cancio. Actualización de la ansiedad en la edad pediátrica. Pediatr Integral 2017; XXI (1): 39 – 46
2. Protocolo. Ministerio de Salud. Guía de cuidados paliativos en el cáncer infantil Chile 2013. Pag 46-47 Proyecto Esther. Abordaje clínico del paciente con VIH/SIDA sobre salud mental. 2014 capítulo IV.
3. Astudillo. W, Astigarraga. I, Salinas. A. et al. Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos Sin Fronteras. 2015; 221-236
4. Guía para la atención psicológica de niños, niñas y adolescentes con VIH. NORMATIVA – 033 Managua, noviembre 2012.
5. C. González, J. Méndez, J.I. Romero, J. Bustamante, R. Castro, M. Jiménez. Palliative care in México. Rev Med Hosp Gen Méx 2012.

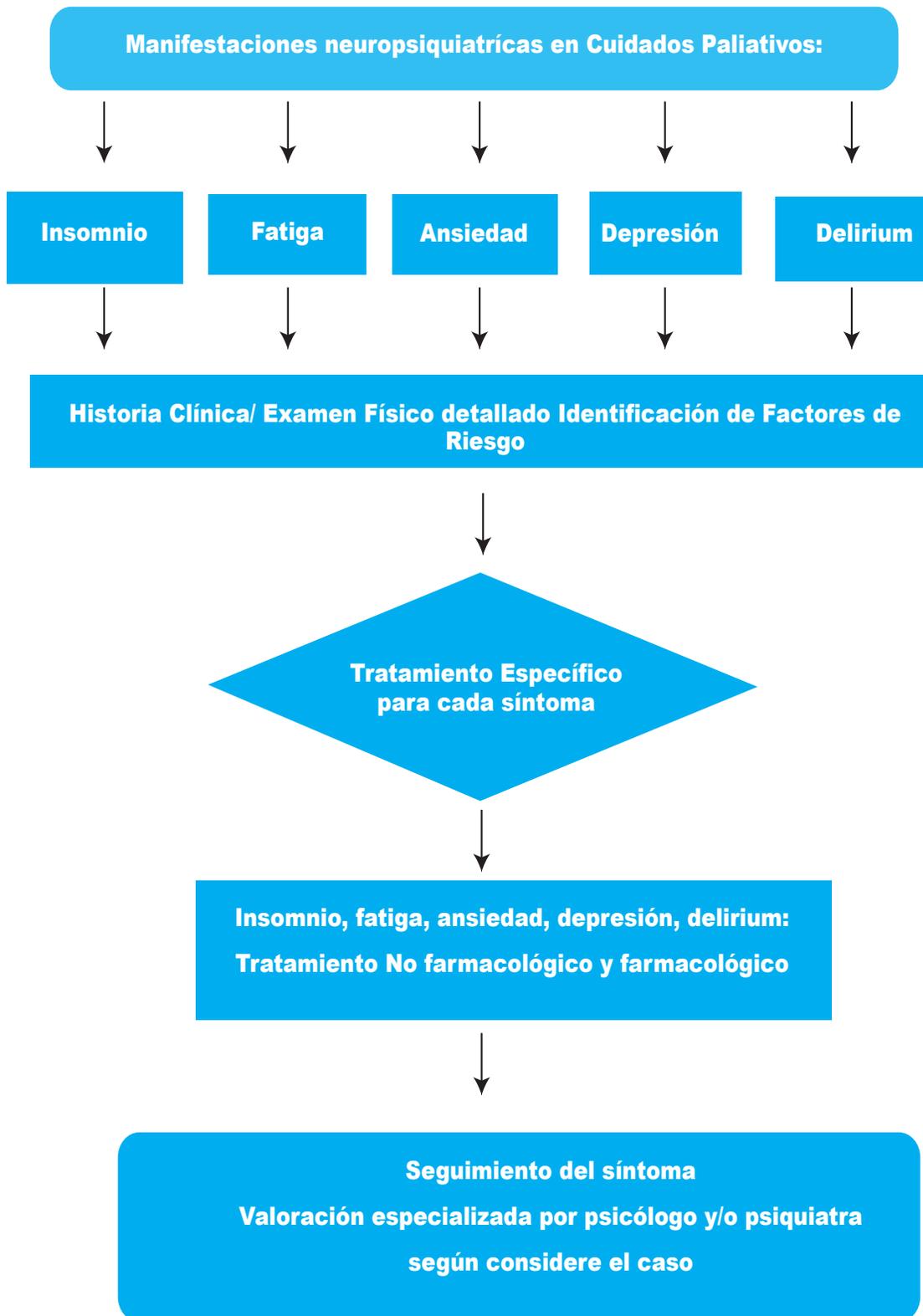
Depresión

1. Astudillo. W, Astigarraga. I, Salinas. A. et al. Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos Sin Fronteras. 2015; 221-236
2. J. Garibay-Ramírez et al. Disfunción familiar y depresión en niños de 8 a 12 años. Revista de Medicina e investigación 2014. Pag 73-188
3. N. Martínez, Trastorno depresivo en niños y adolescentes. Unidad clínico funcional de Psiquiatría. Madrid España And pediatr Contin 2014

Delirium

1. Edelstein A, Alici Y. Diagnosing and Managing Delirium in Cancer Patients. *Oncology* (Williston Park). 2017 Sep 15; 31(9):686-692, III
2. Astudillo. W, Astigarraga. I, Salinas. A. et al. *Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos Sin Fronteras*. 2015; 221-236
3. Peritogiannis V, Bolosi M, Lixouriotis C, Rizos D V. Recent Insights on Prevalence and Correlations of Hypoactive Delirium. *Behav Neurol*. 2015.
4. Association AP. DSM 5 [Internet]. *American Journal of Psychiatry*. 2013. 991 p. Disponible en: <http://ajp.psychiatryonline.org/article.aspx?articleID=158714%5Cnhttp://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:DSM-5#0>
5. Smith HAB, Fuchs DC, Pandharipande PP, Barr FE, Ely EW. Delirium: An emerging frontier in the management of critically ill children. Vol. 29, *Anesthesiology Clinics*. 2011. p. 729-50.

VII Algoritmo: Abordaje de las manifestaciones neuropsiquiátricas en Cuidados Paliativos



Capítulo 6.

Evaluación y Manejo de la Disnea

"Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida"

Cicely Saunders

I. Introducción.

La disnea es un síntoma frecuente en pacientes con patología terminales de diferentes etiologías, que se manifiestan como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales. ⁽³⁾

El manejo adecuado de síntomas permite a los pacientes y a sus seres queridos el espacio para resolver asuntos emocionales, psicológicos y espirituales.

Existe evidencia de que el alivio sintomático satisfactorio de la disnea se logra con menor frecuencia que en el caso de otros síntomas, como el dolor o las náuseas. Es un síntoma frecuente que genera sufrimiento, por lo cual el conocimiento en este campo toma notabilidad e importancia. ²

Debemos resaltar que disnea es una sensación subjetiva, desagradable que puede cursar con o sin taquipnea o polipnea, que se puede asociar o no a insuficiencia respiratoria. La disnea es un síntoma prácticamente universal en los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia cardíaca en estadio terminal.

Aparte de esto, el paciente puede rectificar y expresar el alcance o la gravedad de la disnea sobre la base de su propia interpretación de lo que siente. ⁽¹³⁾

II. Definición.

La Disnea (del latín dys-: dificultad y pneu-: respirar) se puede definir como una experiencia subjetiva de dificultad respiratoria, que se origina a partir de la interacción de factores fisiológicos, psíquicos, sociales y ambientales en el individuo, y engloba sensaciones cualitativamente distintas y de intensidad variable. ²

El concepto de disnea se utiliza para describir la sensación de ahogo que puede ocurrir cuando el sistema respiratorio es incapaz de satisfacer la necesidad del cuerpo de tomar oxígeno o de eliminar dióxido de carbono. También es acertado describirla como una disociación neuromecánica, un desacuerdo entre el estímulo nervioso y la respuesta mecánica.

Llamamos disnea terminal a la disnea multifactorial y refractaria que se presenta en la agonía. Suele aparecer en pacientes con un compromiso respiratorio previo que experimentan la sensación de que van a morir asfixiado⁴

III. Actividades a Realizar

- Historia clínica y examen físico bien detallado
- Adecuación de los tratamientos según condición clínica del paciente:
 - ✓ Tratamiento no farmacológico
 - ✓ Oxigenoterapia
 - ✓ Tratamiento farmacológico.
- Información clara, honesta al paciente y su familia

IV. Clasificación

Según severidad de la disnea se clasifica en:

- Disnea leve a moderada
- Disnea Severa

V. Factores de Riesgo

Los pacientes que tienen diagnóstico de malformaciones severas, neoplasias en estadios avanzados o patologías crónicas, puede desarrollar Disnea de forma indistinta.⁷

Según sistema afectado los factores de riesgo pueden ser:

1. Sistema Respiratorio

- Oclusión de las vías aéreas superiores intrínsecos crónicas.
- Lesiones intraparenquimatosas (Enfermedad pulmonar intersticial crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, embolia pulmonar, atelectasias recurrentes en Patologías Crónicas)
- Enfermedad vascular pulmonar NO quirúrgica.
- Neoplasia Pulmonar avanzadas o progresivas con mal pronóstico.
- Neoplasias pulmonar primaria avanzada.
- Toxicidad pulmonar por quimioterapia.

2. Sistema cardiovascular

- Cardiopatías congénitas o adquiridas severas (Ventrículos Únicos, interrupción del arco aórtico por ejemplo)
- Hipertensión Pulmonar Eisenmenger por CIV, Miocardiopatía Dilatada.
- Fallot Extremo, Corazón Izquierdo Hipoplásico, Enfermedad de Ebstein)
- Neoplasias intracardiacas Neonatales.
- Cardiotoxicidad y pericarditis por quimioterapia.
- Insuficiencia cardíaca refractaria

3. Sistema Gastro – Renales

- Malformaciones Gastrointestinales severas sin opción quirúrgica.
- Neoplasias.
- Insuficiencia Renal sin criterios de diálisis o trasplante.
- Insuficiencia Hepática refractaria.

4. Sistema Neurológico – Musculares

- Afectación Neurológica severa y progresiva (Parálisis Cerebral, secuelas neurologías secunda-

rias a neuroinfecciones, Holoprosencefalia, hipoxia)

- Polineuropatías / distrofias Musculares.
- Neoplasias Incurables

Otros

- Osteogénesis Imperfecta,
- VIH/ SIDA (asociado a complicaciones)
- Lupus Eritematosos Sistémico avanzado.
- Neoplasias.

VI. Diagnóstico

Es posible lograr un diagnóstico etiológico a partir de los datos obtenidos por la historia clínica, el examen físico y los estudios complementarios. Al igual que en el caso del dolor, el único indicador confiable de disnea es el reporte directo por parte del paciente, y no existe ninguna otra medida objetiva que de manera aislada permita cuantificar precisamente la disnea. ¹²

La identificación de la causa subyacente de la disnea, es una importante guía al momento del abordaje terapéutico, siempre teniendo en cuenta el estado general del paciente. ¹²

Para niños menores de 2 años utilizamos la puntuación de Silverman Anderson. ¹⁰

Signos	0 Puntos	1 Punto	2 Puntos
Movimientos tóraco- abdominales	Rítmicos y regulares	Tórax inmóvil y abdomen en movimientos	Tórax y abdomen suben y bajan con discordancia
Tirajes intercostales	No se aprecia	Discreto	Acentuado y constante
Retracción xifoidea	No se aprecia	Discreto	Acentuado y constante
Aleteo nasal	No se aprecia	Discreto	Acentuado y constante
Quejido espiratorio	No se aprecia	Apreciable a la auscultación	Apreciable

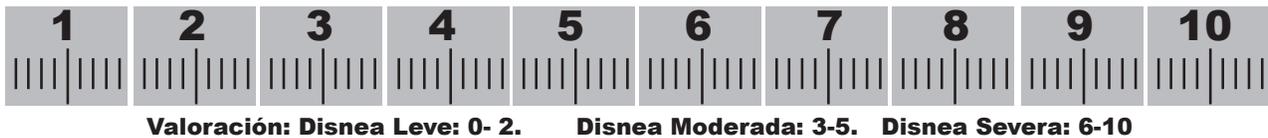
La sumatoria de los puntajes obtenidos durante la evaluación refleja lo siguiente:

Puntaje	Interpretación
0 puntos	Sin dificultad respiratoria
1 a 3 puntos	Con dificultad respiratoria leve
4 a 6 puntos	Con dificultad respiratoria moderada
7 a 10 puntos	Con dificultad respiratoria severa

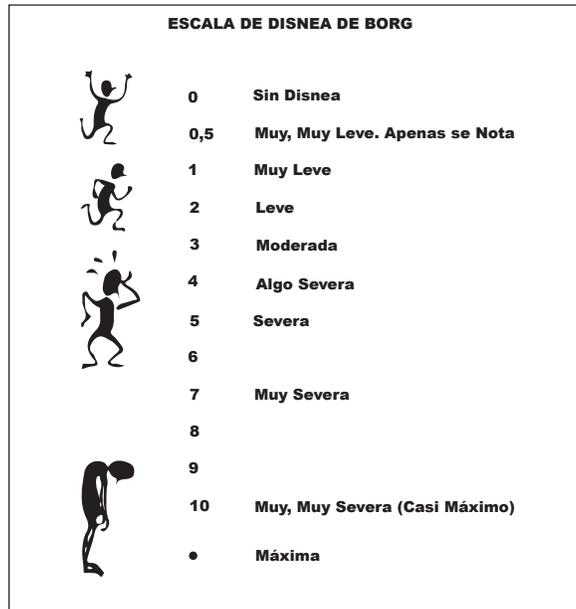
La evaluación cuantitativa del síntoma, sigue siendo un reto para los profesionales que atienden a enfermos terminales, por lo tanto, una forma para su diagnóstico es la utilización de escalas con el objetivo de analizar los componentes que influyen en el síntoma. ²

Como etapa inicial se debe evaluar la intensidad del síntoma, utilizando un sistema validado con una escala numérica (1 al 10) o escala de Borg.

Escala numérica



Escala de Brog



VII. Tratamiento

El tratamiento típico de la disnea está dirigido a diagnosticar y tratar de manera agresiva la causa que la origina. Este enfoque es aplicable a la mayoría de los casos, especialmente cuando el objetivo práctico es la recuperación y la mejoría.¹⁰

En los casos en que se adopta un enfoque más paliativo, el tratamiento de la disnea suele estar más orientado a proporcionar el alivio de los síntomas y a maximizar la calidad de vida. Este enfoque se basa en las condiciones clínicas y en los objetivos del paciente y su familia. Por esta razón es importante contar con una completa comprensión de las causas y de la fisiopatología de la disnea, que permita reconocer de forma correcta los síntomas y que las intervenciones puedan ajustarse a las situaciones individuales y a las preferencias familiares.⁶

La insuficiencia respiratoria suele estar presente en las enfermedades terminales y la disnea es un componente que la empeora por lo que, en cuidados paliativos, es extremadamente importante reconocerla y tratarla de manera intensiva.

El manejo sintomático descansa en tres intervenciones principales:

1. Tratamiento no farmacológico (Guía y apoyo).
2. Oxigenoterapia.

3. Tratamiento farmacológico.

1. Tratamiento no farmacológico. ²

La terapia no farmacológica es considerada como la primera línea de tratamiento, tomando en cuenta su perfil de seguridad favorable y la ventaja de evitar la polifarmacia frecuente en la población de pacientes de medicina paliativa.

Para poder abordar la disnea con intervenciones no farmacológicas, hay que partir de la base de la multidimensionalidad de este síntoma.

Su aplicación en la práctica diaria requiere un cambio en el modelo de cuidados, desde el tradicional, centrado en intervenciones farmacoterapéuticas, al modelo biopsicosocial, necesario para el control sintomático en el contexto de cuidados paliativos.

A continuación, medidas necesarias para el tratamiento no farmacológico:

- Garantizar la posición más cómoda para el paciente
- Ayuda para la deambulaci3n.
- Distractores (juguetes preferidos, burbujas entre otros).
- Presencia de una compaa tranquilizadora.
- Facilitar un ambiente abierto, tranquilo.
- Fisioterapia Pulmonar (burbujas, inflar globos)
- Mantener una habitaci3n confortable para el nio, sin ruidos, sin muchas personas etc.
- Evitar el estr3s emocional y corrientes de aire dirigidas a la cara.

2. Oxigenoterapia.

Definici3n: Aporte artificial de ox3geno (O₂) en el aire inspirado, con el objetivo de garantizar una adecuada oxigenaci3n tisular que se consigue cuando la PO₂ en la sangre arterial supera los 60 mmHg, lo que se corresponde, aproximadamente SO₂ 90%. ⁵

La oxigenoterapia se utiliza frecuentemente para el control de la disnea en pacientes de cuidados paliativos. Los suplementos de ox3geno, sin embargo, no deben ser lo primordial para todos los pacientes con disnea, aunque es cierto que en muchas ocasiones los propios pacientes son quienes lo solicitan al m3dico. ¹⁰

Dispositivo de suministro	Flujo (L/ min)	FiO ₂ (%)
Cat3ter nasofar3ngeo	0.25- 6	0.24- 0.40
C3nula nasal	0.25- 6	0.24- 0.40
Mascara simple	5-8	0.30- 0.60
Mascara con reservorio	5-12	0.55- 0.90

3. Tratamiento farmacol3gico.

Los m3s utilizados en la medicina paliativa, son los opi3ceos y las benzodiacepinas. Otras como los esteroides, nebulizaciones con opi3ceos no han demostrado ser efectiva. Los broncodilatadores pueden ser tiles en situaciones en las que en la fisiopatolog3a participe el broncoespasmo. ¹¹

Los opioides se han utilizado en el tratamiento de la disnea y constituyen el grupo terapéutico con mayor evidencia médica en el manejo de la disnea refractaria del enfermo terminal. ¹¹

Morfina:

Mecanismo de acción: Ocupan receptores (μ , δ y κ) en cerebro, medula espinal, pulmones, por lo que se disminuye el esfuerzo respiratorio, disminuye la hipersensibilidad de la hipercapnia y la hipoxia, disminuye el consumo de oxígeno y causa vasodilatación de la vasculatura pulmonar. La vida media de 4 horas. ¹¹

Dosis:

- Disnea leve:

IV-SC 0,025- 0,05 mg/kg/dosis C/ 4-6 horas

- Disnea severa:

IV-SC: 0,05 – 0,1 mg/kg/dosis C/ 4-6 horas

PO: 0,1- 0,2 mg /kg/dosis C/ 4-6 horas

Para manejo de exacerbaciones: Dar dosis cada 1–2h

Bomba de Infusión Continua: I.V-SC 0,01- 0,02 mg/kg/hora.

Paciente que tomaba previamente opioides incrementas dosis un 25% a 50%.

Ansiolíticos:

La ansiedad es frecuente en la población general y su incidencia es alta en los enfermos respiratorios terminales, aumentando la disnea y esta, a su vez, contribuye a incrementar la ansiedad, cerrándose así un círculo vicioso. En pacientes con enfermedades avanzadas existen numerosas causas que pueden contribuir a la ansiedad, como el dolor, la caquexia, el aislamiento y la dependencia. ¹¹

Benzodiacepinas:

- Lorazepam: IV/PO 0,02 - 0,05 mg/kg cada 4–6 horas
- Diazepam: IV/PO 0,1 – 0,3 mg/kg cada 6–8 horas
- Clonazepam: PO 0.1–0,3 mg/kg/día dividida cada 12horas.
- Midazolam: 0,2- 0,5 mg/kg/dosis cada 15minutos, infusión continua I.V-SC 0,05- 0,4 mg/kg/hora

Ventilación no invasiva

La ventilación no invasiva por presión positiva (VNIPP) se ha utilizado tanto en el fallo respiratorio agudo como en el crónico. ¹²

El sistema consiste en dos componentes principales. El primero suele ser una interfase nasal que se sitúa profundamente en las dos fosas nasales. El segundo es un ventilador que provee la presión de la asistencia durante la respiración.

La VNIPP se puede utilizar de varias maneras. Se puede emplear para ayudar a los músculos fatigados, al proveerlos de presión durante la inspiración, para facilitar una respiración adecuada que mantenga el volumen respiratorio por minuto. En la medida en que esto no se cumpla se produce el

fallo respiratorio hipercápnico. Además, la asistencia de presión permite al paciente realizar inspiraciones más profundas y puede contribuir a superar la sensación de disnea.

Este dispositivo puede utilizarse por tiempo limitado o con una meta específica, por ejemplo, superar una infección, hay que estar claro de la meta y razones para VNIPP.

Complicaciones de la disnea

- Reduce la calidad de vida
- Alteración de los patrones del sueño
- Alteración del habla
- Insuficiencia respiratoria

VIII. Definición de roles por nivel de Atención

Primer y segundo Nivel de Atención.

- Realizar historia Clínica y examen físico completo
- Comunicación de la condición actual y pronóstico del paciente
- Utilizar medidas no farmacológicas si la condición clínica del niño lo permite
- Colocar vía subcutánea y/o intravenosa según condición clínica del paciente para iniciar manejo farmacológico
- Colocar Oxígeno
- Adecuación del esfuerzo terapéutico
- Apoyo emocional y espiritual al paciente y la familia
- Acompañamiento
- Referir al nivel de mayor resolución en caso de no contar con insumos para tratar la disnea (opioides y benzodiazepinas)
- Coordinar con el equipo de cuidados paliativos de los Hospitales con servicios de referencia nacional en caso de síntomas de difícil control, individualizando cada caso.

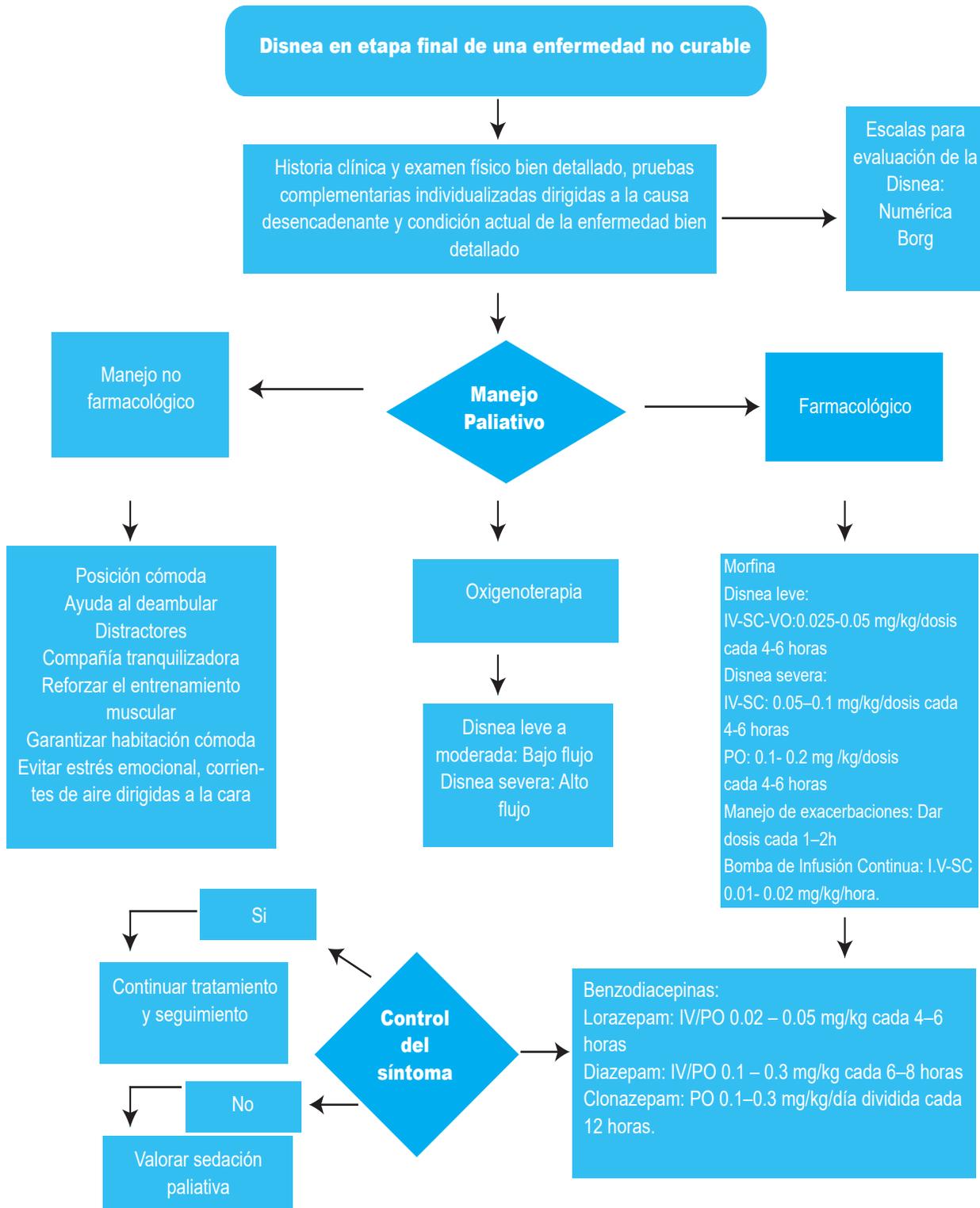
IX. Educación, Promoción y Prevención

- Entrenamiento al personal médico y enfermeras sobre colocación de vía subcutánea
- Fortalecimiento de las habilidades para la comunicación de malas noticias
- Capacitación y promoción de la guía de práctica clínica sobre atención del paciente con disnea, así como su manejo farmacológico y no farmacológico
- Involucramiento activo de la familia en el cuidado del paciente

XI Bibliografía.

1. Bernarda, M y et al. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos. Arch Pediatric Uruguay. (2014) 83, 2003-2010.
2. Carvajal, G y et al. (2011). Manejo paliativo de la Disnea en el paciente terminal pediátrico. Colegio Médico Costarricense. (2011) 532, 79-87.
3. Chirina, Y et al. (2010). Cuidados Paliativos Pediátricos. Boletín Médico Hospital Infantil de México. (2010)
4. Díaz, E y et al. (2014). Manejo de Situaciones de Urgencia en Cuidados Paliativos.
5. Guyton. Tratado de Fisiología. Fisiología Respiratoria. (2009)
6. Guía Práctica de Cuidados Paliativos de España. (2011).
7. Lara, A y et al. (2010). Manejo del paciente terminal de cuidados paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Slavador Zubiran. (2010) 285-295.
8. López, R. y et al. (2010). Manual de Medicina Paliativa. Chile.
9. Redondo, M y et al.(2010). Síntomas Respiratorios en Cuidados Paliativos. (2010) 38, 38- 46.
10. Rivera, R. (2013). Terapéutica Pediátrica, séptima edición. (2013).
11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2010).
12. Ullrich, C y et al. (2013). Valoración y tratamiento de la fatiga y la disnea en cuidados paliativos pediátricos. Pediatr Clínica. 54 (2014) 735–756.
13. Eduardo Bruera y Liliana De Lima, Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico, 2002 (2ª Edición)

XI. Algoritmo: Manejo del paciente con Disnea en etapa final de una enfermedad no curable en Cuidados Paliativos



Capítulo 7.

Cuidados de Piel y Boca.

"Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida"

Cicely Saunders

I. Introducción ¹

La piel, el órgano más grande del ser humano, es claramente visible y por tanto toda alteración en la epidermis, mucosa y/o aneja, además de ocasionar diversas patologías puede cambiar mucho el aspecto físico del paciente.

La piel de los niños es distinta a la de los adultos; es más delgada, frágil, permeable y su capacidad de regeneración es superior.

Las características de la piel van cambiando en las diferentes etapas del desarrollo. En los niños en fase paliativa pueden afectarse entre otras causas por la deshidratación, la caquexia, las infecciones y sobreinfecciones, la medicación o el encamamiento prolongado ocasionando distintos problemas con un gran impacto en su calidad de vida.

El cuidado de la boca en las personas en situación terminal constituye un aspecto importante de la intervención de profesionales de la salud; un alto porcentaje de enfermos padecen algún tipo de trastorno por diferentes causas como tratamientos farmacológicos, radioterapia, quimioterapia, higiene insuficiente como por ejemplo y dentro de estas alteraciones la más frecuente es la sequedad de boca (el 60-70% de enfermos terminales la padecen).

Las alteraciones de la boca causan gran disconfort en el enfermo. Las lesiones y problemas en la boca tienen gran importancia en la calidad de vida de los pacientes, los cuidados de la boca en estos pacientes son un buen indicador de los cuidados que están recibiendo por parte de la familia y de los profesionales.

II. Actividades a realizar

- Historia clínica y examen físico bien detallado.
- Identificación de los factores de riesgo asociados a la alteración en la integridad de piel y boca
- Tratamiento eficaz para la atención de estos problemas.

III. Manejo de las alteraciones de piel y boca

Se abordarán las alteraciones siguientes:

- Úlcera por presión
- Boca seca
- Boca sucia
- Boca con dolor
- Micosis orofaríngea

Úlceras por presión:

Es aquella pérdida tisular por isquemia, por lo general secundaria a la presión ejercida sobre una prominencia ósea, produciendo necrosis tisular y ulceración.

Factores de riesgo

- Grandes prematuros.

- Niños críticamente enfermos o con daño neurológico.
- Déficit nutricional con pobre perfusión tisular u oxigenación.
- Niños expuestos a presión prolongada por dispositivos terapéuticos.

En los niños más pequeños como los neonatos la localización más frecuente es la cabeza (occipucio y oreja) y en los niños mayores en el sacro.

Clasificación según el Grupo Nacional para el estudio y asesoramiento de las UPP

Estadio I:

- Eritema cutáneo que no palidece en piel intacta.
- En niños de piel oscura puede manifestarse como decoloración de la piel.
- En comparación con el área del cuerpo no sometida a presión, pueden observarse también cambios en la temperatura (más fría o más caliente), en la consistencia del tejido (edema o induración), o en las sensaciones (dolor o escozor).

Estadio II:

- Pérdida total del grosor de la piel que puede afectar a epidermis y/o dermis.
- La úlcera es una lesión superficial que puede tener aspecto de abrasión, flictena, o pequeño catéter superficial.

Estadio III:

- Pérdida total del grosor de la piel, con lesión o necrosis del tejido subcutáneo, pudiéndose extender más hacia dentro, pero sin afectar la fascia subyacente.
- La lesión presenta el aspecto de un cráter que puede socavar o no al tejido subyacente.

Estadio IV:

- Pérdida del grosor de la piel con destrucción masiva, necrosis tisular o daño en el músculo, hueso o estructuras de sostén (tendón, capsula articular).
- Estas lesiones pueden presentar trayectos sinuosos y socavados.

Tratamiento

Cuidados específicos

Piel:

- Examinar el estado de la piel.
- Dedicar una atención especial a las zonas donde existieron lesiones por presión con anterioridad, al presentar un elevado riesgo de recurrencia.
- Mantener la piel del paciente en todo momento limpia y seca.
- Utilizar jabones con potencial irritativo bajo.
- Lavar la piel con agua tibia, aclarar y realizar un lavado sin fricción.

- No utilizar sobre la piel ningún tipo de alcoholes (colonias etc.).
- No realizar masajes directamente sobre prominencias óseas.

Tratamiento según estadios

Actualmente se considera que la cura en el ambiente húmedo tiene un efecto beneficioso sobre la cicatrización en todas las etapas del proceso de curación.

Estadio I:

- Alivio de la presión en la zona afectada (uso de medidas locales).
- Aplicación de ácidos grasos hiperoxigenados 3 veces al día.
- Si la UPP se ha producido por fricción y continúa expuesta a ella, cubrir la lesión con un apósito hidrocoloide o un film de poliuretano (tegaderm).

Estadio II-III-IV:

- Limpieza de la herida con suero salino fisiológico para la UPP y piel perilesional.
- No limpiar la herida con antiséptico local (povidona yodada, clorhexidina, agua oxigenada), ya que son citotóxicas para el nuevo tejido en formación.
- Solo deben usarse los antisépticos en la antisepsia previa y posterior al desbridamiento quirúrgico.
- Usar la mínima fuerza para la limpieza de la úlcera, así como para su secado.
- Usar una presión de lavado efectivo para facilitar el arrastre de detritus, bacterias, y restos de curas anteriores, pero sin capacidad de producir traumatismo en el tejido.
- Desbridamiento del tejido necrótico o desvitalizado: la presencia de tejido necrótico, ya sea seco o húmedo, o como placa necrótica negra (escara) o amarilla (esfacelo), impide el proceso de curación y actúan como medio ideal para la infección.

En la Infección

Todas la UPP están **contaminadas** por bacterias no quiere decir que están infectadas. Cuando se sobreinfectan el germen más frecuente es el *Stahylococos Áureos*.

Ante la presencia de signos de infección local en la UPP hay que:

- Intensificar limpieza y desbridamiento.
- Tomar muestra para cultivo.
- Evita la aplicación de antibióticos tópicos para minimizar resistencias.
- Si transcurridas 1 o 2 semanas la úlcera no evoluciona satisfactoriamente o continúan signos de infección local:
- Utilizar sulfadiazina argéntica o apósitos que contengan placa para reducir la carga bacteriana. La plata es activa incluso frente a gérmenes multiresistentes y su absorción sistémica por la piel es muy baja, por lo que no se contraindica en niños. Un ciclo de 5-7 días suele ser suficiente para que remita la infección local.

- Administrar antibioticoterapia sistémica en aquellos niños con signos clínicos de infección, celulitis y/o signos sistémicos que hagan sospechar la diseminación de la infección.

Procedimientos a seguir para el cuidado de la piel:

- Cambios posturales
- De todo el cuerpo, o al menos de la cabeza
- En niños menores de 3 años fomentar que los padres lo carguen en brazos
- En preescolares y niños mayores, si es posible, procurar sentarlos al menos 2 horas al día

Utilización de superficies especiales de apoyo:

- Superficies estáticas o dinámicas diseñadas específicamente para el manejo de la presión

Protección Local ante la presión:

- En niños menores de 10 kg, la zona occipital puede protegerse mediante apósitos de espuma de poliuretano no adhesivos.
- Para niños mayores de 10 kg existen dispositivos de gel comercializados.
- En escolares y adolescentes los talones pueden protegerse mediante diversos apósitos de espuma de poliuretano.
- No es recomendable el uso de sistema tipo corona.
- Vigilar posibles problemas relacionados con la presión y el rozamiento de dispositivos utilizados en el paciente: sondas, tiras de mascarilla, tubos orotraqueales, gafas nasales, catéteres, yeso.

Deterioro de la mucosa oral: ²

Estado en el cual un individuo experimenta una alteración en la integridad de los labios y de la cavidad oral.

Causas

- Micosis: La candidiasis es la más común. Se puede presentar con lesiones blanquecinas sobre una mucosa inflamada y sangrante.
- Infecciones bacterianas: Pueden aparecer pequeñas hemorragias, dolor localizado periodontal y fiebre.
- Infecciones víricas: El herpes simple es el más común, aparece como lesiones amarillentas muy dolorosas, también pueden existir vesículas en los labios.
- Otras causas de boca dolorosa son:
 - ✓ las úlceras neutropénicas y las estomatitis producidas por quimioterapia o por radioterapia.

Se deberá realizar una adecuada **anamnesis y examen físico** preguntando y valorando los siguientes aspectos:

En la anamnesis

- Sequedad.
- Llagas.
- Zonas dolorosas.
- Sangrados.
- Cambios en el gusto.
- Disfagia.
- Radio o quimioterapia reciente.
- Medicamentos.
- Prótesis dentales.
- Enfermedades de los dientes.
- En el examen físico:
 - Labios: Alteración del color, ampollas, grietas, si están secos, lesiones herpéticas, mirar contorno y movilidad.
 - Dientes: estado de las piezas e higiene.
 - Mucosa bucal: úlceras, alteraciones del color, manchas blancas, enrojecimientos excesivos.
 - Lengua: hidratación, rugosidad, fisuras, ulceraciones, manchas blancas o rojas.
 - Encías: Enrojecimiento, sangrado, inflamación.
 - Olor del aliento: Por ejemplo, el olor fétido sugiere tumores de boca o tracto gastrointestinal; el olor empalagoso o dulce sugiere neumonía por pseudomonas, el olor a pescado fallo renal, el olor a amoníaco fracaso hepático

Clasificación

Boca seca:²

Es muy frecuente y puede deberse a muchas causas, la más frecuente es la ingesta de fármacos.

Factores de riesgo

- Radioterapia en cabeza y cuello.
- Fármacos (opiáceos, hioscina, antidepresivos, antihistamínicos) y oxigenoterapia.
- Deshidratación.
- Respiración bucal.
- Ansiedad

Procedimiento /Tratamiento

Medidas generales:

- ✓ Limpiar la boca como mínimo 2 veces al día con un cepillo suave, incluida la lengua (Cuidado con aquellos enfermos con riesgo de hemorragia por las encías).
- ✓ Enjuagar la boca antes y después de las comidas y durante el día con: manzanilla (sedante) y limón (estimulante de la salivación): 1 litro de manzanilla / zumo de 1 limón. Si hay lesiones hacerlo sin limón.
- ✓ Chupar cubitos de hielo de zumos de frutas o si se puede trozos de piña natural sin azúcar, mascar chicles sin azúcar, chupar pastillas de vitamina C
- ✓ Tomar pequeñas porciones de helado, jugos o bebidas frescas. (Evitar bebidas excesivamente azucaradas).
- ✓ Hidratar los labios con crema de cacao, aceite de oliva o cremas hidratantes.
- ✓ Enseñar y adiestrar al enfermo y la familia en los cuidados de la boca.
- ✓ Saliva artificial: 12 mg de metilcelulosa, 0,2 ml de esencia de limón y 600ml de agua.
- ✓ Respirar a través de la nariz y no de la boca.
- ✓ Añadir humedad al aire de la habitación.

Comidas:

- Antes de comer humedecer la boca con líquidos y en los labios se puede dar crema de cacao.
- Durante la comida tomar pequeños sorbos de líquido.
- Remojar el pan, las galletas, etc. en el café con leche, cacao, etc.
- Mezclar los alimentos con salsas y aderezos.
- Servir alimentos jugosos que apetezcan al enfermo, blandos, líquidos: purés de legumbres, frutas, yogures, natillas, flanes, etc. en medias raciones.
- Tomar líquidos abundantes según apetencia.

Boca sucia relacionada con:²

- Alta de higiene bucal.
- Alteraciones digestivas.
- Se manifiesta por la existencia de placas de detritus ó costras, restos alimenticios y halitosis.

Tratamiento:

Medidas generales

- Limpiar con un cepillo blando o una torunda de gasa empapada en una solución de: 3/4 partes de suero Fisiológico +1/4 de agua ó 1 cucharada de bicarbonato + 1 vaso de agua.
- Realizar enjuagues varias veces al día con cualquiera de las soluciones anteriores.

- Continuar con los cuidados de la boca seca si precisa.

Boca con dolor relacionado a:²

- Alteración de la mucosa por radioterapia o quimioterapia.
- El cáncer oral.
- Las infecciones.
- Las inflamaciones y úlceras.
- Las dentaduras postizas.

Tratamiento:

Medidas generales

- Tratar las infecciones.
- Uso de anestésicos tópicos, por ej.: Xilocaína gel 30 minutos antes de las comidas.
- Después de comer enjuagar la boca con una solución de: 1/2 cucharadita de bicarbonato en una taza de agua tibia.
- Hacer enjuagues con manzanilla varias veces al día.

Micosis orofaríngeas relacionadas con:²

- Quimioterapia y radioterapia.
- Tratamientos con corticoides.
- Enfermos inmunodeprimidos.

Tratamiento:

Medidas generales

- Detectar signos y síntomas de micosis.
- Explicar al enfermo y la familia la aplicación del tratamiento y los cuidados de la boca.
- Si el paciente es portador de prótesis dentales móviles, éstas deben limpiarse adecuadamente y sumergir en una solución de nistatina durante toda la noche. A lo anterior hay que añadir siempre la higiene oral correcta.
- Evitar bebidas azucaradas.
- Arrastrar por cepillado las placas micóticas.
- Como desbridantes: Indicados para eliminar placas bacterianas, costras o ablandar la suciedad de la lengua: Enjuagar la boca con agua tibia después de las comidas con cualquiera de estas soluciones durante 2-3 días:
 - ✓ 1/2 cucharilla de bicarbonato / 1 vaso grande de agua.
 - ✓ 1/2 cucharilla de sal + 1/2 cucharilla de bicarbonato / 1 vaso grande de agua.

- ✓ Se pueden utilizar las mismas soluciones que para los cuidados de la boca sucia.
- ✓ Tras el enjuague con nistatina no realizar ningún otro para dejar que la medicación haga su efecto.
- **Para arrastre de costras y suciedad:**
 - ✓ Preparar solución de 1/2 vaso de vaselina líquida + 1/2 vaso de zumo de limón batirlo bien y con una torunda limpiar la boca.
 - ✓ Revisar la boca durante el proceso pues a veces los desbridantes pueden lesionar la mucosa.
- **Uso de antimicóticos por vía sistémica según sea el caso.**

Complicaciones de la micosis orofaríngea

Mucositis:³

Es una de las complicaciones más frecuentes derivadas del tratamiento con quimioterapia, convirtiéndose algunas veces en un problema importante al ocasionar intenso dolor, y secundariamente mal nutrición, retraso en el tratamiento y aumento del riesgo de infecciones.

Hasta un 80% de niños que reciben quimioterapia presentan algún grado de mucositis, especialmente en los afectos de neoplasias hematológicas.

Factores de riesgo

Quimioterapias con fluoracilo, doxorrubicina, etopósido, arabinósido de citosina y metrotexate.

Manifestaciones clínicas

Se manifiesta como eritema y edema de la mucosa bucal con evolución a vesículas y Úlcera hemorrágicas.

Se inicia entre los 3 y 10 días tras la quimioterapia y puede persistir durante tres semanas.

Produce importante dolor con sensación de quemadura y odinofagia.

Clasificación

Se clasifica en 5 grados según Instituto Nacional de Cáncer:

- ✓ Grado 0 Ninguna
- ✓ Grado1 Síntomas leves: Actitud expectante.
- ✓ Grado2 Dolor moderado que no interfiere con la ingesta oral.
- ✓ Grado3 Dolor severo que interfiere con la ingesta oral.
- ✓ Grado4 No tolerancia a líquidos. Nutrición parenteral o enteral.
- ✓ Grado5 Muerte

Según OMS:

- ✓ Grado 0: Normalidad

- ✓ Grado 1: Eritema generalizado, mucosa enrojecida, ausencia de dolor, voz normal.
- ✓ Grado 2: Eritema, úlceras poco extensas, se mantiene la deglución de sólidos, dolor ligero.
- ✓ Grado 3: úlceras extensas, encías edematosas, saliva espesa, se mantiene la capacidad de deglutir líquidos, presencia de dolor, dificultad para hablar
- ✓ Grado 4: Necrosis y úlceras extensas y profundas, encías sangrantes, infecciones, no hay saliva, imposibilidad de deglutir, dolor extenso y severo

Tratamiento

- Limpieza bucal frecuente y bien, con un cepillo suave o con gasas húmedas.
- Para disminuir molestias y dolor utilizar enjuague con soluciones con bicarbonato y analgésicos tópicos como la xilocaína viscosa antes de las comidas para que la ingesta no sea tan dolorosa.
- Importante descartar la sobreinfección herpética, con frecuencia complica la mucositis y aumenta el dolor.
- Suele ser necesario soluciones con nistatina para evitar la candidiasis oral sobreañadida.
- Pautar analgesia sistémica para que el dolor influya negativamente en la evolución de los pacientes, sobre todo en su calidad de vida.

Prevención

- Se debe realizar una evaluación de la cavidad oral antes de iniciar la quimioterapia.
- Dado que se ha observado un aumento de mucositis en niños con peor higiene bucal, se debe insistir en la importancia del cepillado dental después de cada comida unto con el cepillo del dorso de la lengua.
- Se ha observado que el uso de enjuagues bucales con gluconato de clorhexidina (0.12 o 0.2%) puede disminuir la gravedad y duración de la mucositis.

Complicaciones de la Mucositis^{1,2,3}

- Sequedad severa.
- Escoriaciones en la boca.
- Mal aliento.
- Dificultad para hablar y tragar.
- Alteraciones del sabor.
- Dolor.
- Infecciones locales y sistémicas.
- Disminución de su calidad de vida.

IV. Definición de Roles por Niveles de Atención

Para todos los niveles de Atención se deberá:

- Realizar una buena historia clínica.
- Realizar un examen físico bien detallado.
- Identificar factores de riesgo.
- Iniciar tratamiento oportuno

V. Educación, prevención y promoción

Identificación de los principales síntomas relacionados a la alteración de la integridad de la piel y boca.

Educación al paciente y la familia sobre prevención de las úlceras y el cuidado de la boca.

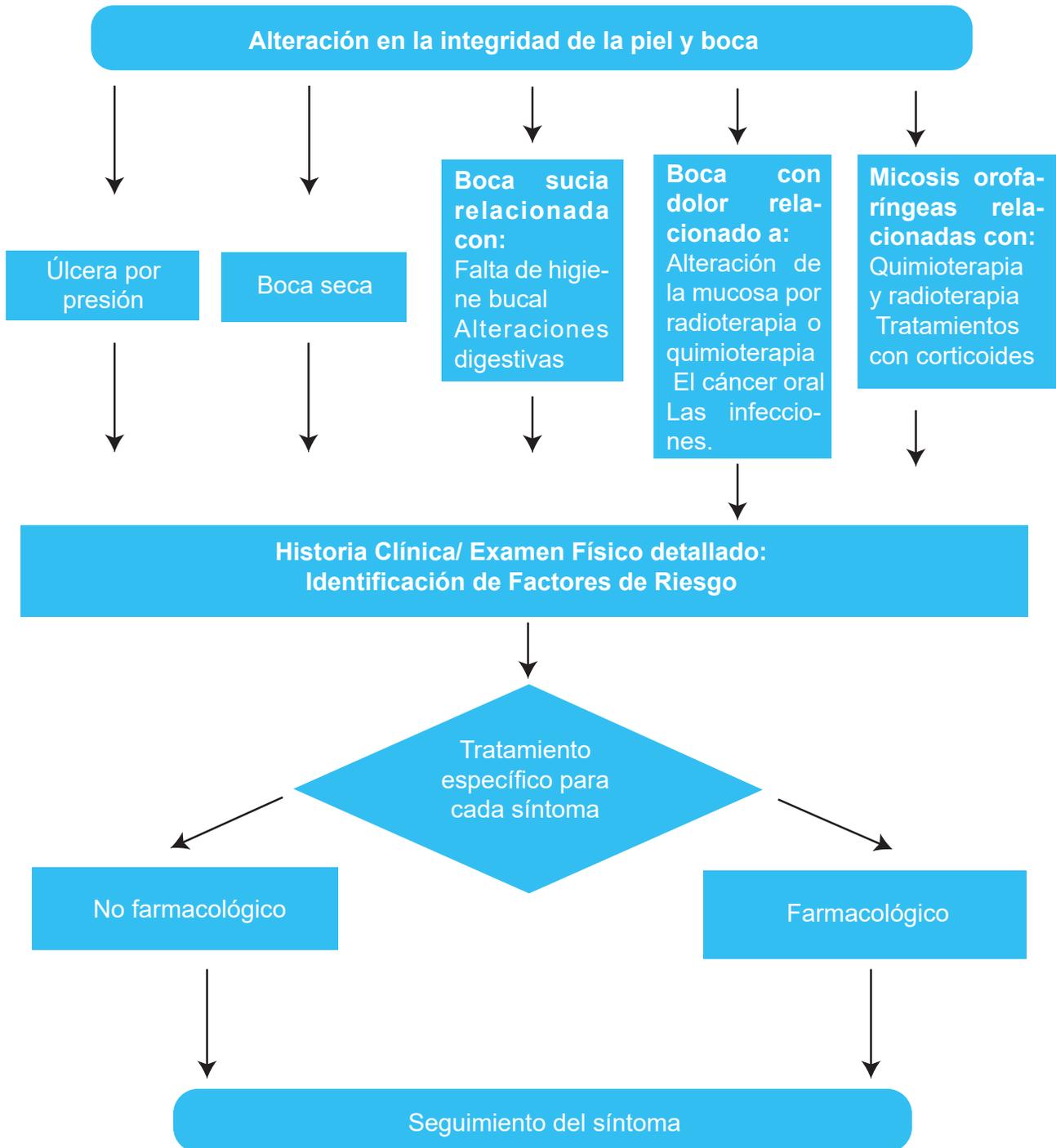
Conocimiento de las medidas generales para iniciar tratamiento desde el hogar una vez que se identifique el problema.

Mobilización temprana y continua de los pacientes que pasan en cama por tiempo prolongado para prevenir UPP.

VI. Bibliográfica

1. Astudillo. W, Astigarraga. I, Salinas. A. et al. Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos Sin Fronteras. 2015; 278-282
2. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com; 2014:11
3. Miller MM1, Donald DV, Hagemann TM. Prevention and treatment of oral mucositis in children with cancer. J pediatr Pharmacol Ther.2012;17(4):340-50. Doi:10.5863/1551-6776-17.4.340

VII. Algoritmo: Cuidados de piel y boca de pacientes en Cuidados Paliativos



Capítulo 8.

Evaluación y manejo de urgencias en Cuidados Paliativos (Convulsión y Hemorragias)

*“Todas las batallas de la vida sirven para enseñarnos algo, inclusive
aquellas que perdemos”*

Manuscrito encontrado en Accra. Pablo Coelho.

I. Introducción

Las urgencias son situaciones que amenazan, a corto plazo el equilibrio que venían manteniendo el enfermo y su familia. Para el enfermo y su familia no existen diferencias, aun encontrándose en la etapa de enfermedad progresiva o final de la vida y consideran que, toda demanda debe ser atendida de forma inmediata.¹

Muchos de los pacientes en crisis al final de vida se encuentran en el domicilio, por lo que es importante que el personal de salud sepa adaptarse a estas situaciones que requieren un abordaje diferente y tratamiento específico de control de síntomas.^{1,2} En el domicilio, puede haber muchas dudas y temores. Podrán identificarse muchas necesidades muy claras, pero en otras ocasiones detrás de una petición de ingreso hospitalario puede hallarse el agotamiento psíquico del cuidado.

Una adecuada valoración de la situación clínica y familiar del paciente permitirá al equipo de salud determinar si es necesario su ingreso, cuales, con los deseos del paciente y su cuidador, y de esta manera, decidir si la crisis puede ser atendida en el domicilio o si puede requerir intervenciones de tipo hospitalario. El equipo interdisciplinario capacitado procurará establecer una buena comunicación para resolver las crisis, por ser ésta tan importante como el tratamiento médico.¹

II. Actividades a Realizar

Atención integral individualizada y continuada, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Evaluación etiológica: Es primordial establecer la causa del síntoma para su correcto manejo, ya que nos permitirá tomar medidas para eliminar dicha causa (si esto es posible) y de no serlo nos permitirá encontrar la mejor opción para paliarlo. Valorar la relación daño/beneficio a la hora de tratar un síntoma, teniendo en cuenta la situación clínica, la fase evolutiva del paciente y cuanto repercute el mismo en su confort.

Iniciar el tratamiento lo antes posible y realizar un seguimiento de la respuesta al mismo.

Elegir tratamientos de posología fácil de cumplir, adecuar la vía de administración a la situación del paciente y mantener la vía oral siempre que sea posible.

Evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios.

III. Manejo de algunas urgencias en CPP (convulsiones y hemorragias)

Convulsiones

En pacientes pediátricos en cuidados paliativos, una crisis convulsiva se define como un episodio de contracciones musculares involuntarias (tónicas, clónicas o ambas) que suele tener una afectación generalizada.³

Particularmente los pacientes que requieren cuidados paliativos pediátricos en la categoría cuatro que incluye niños con padecimientos neurológicos severos (parálisis cerebral severa) durante los últimos días de vida pueden experimentar crisis convulsivas como parte de la enfermedad neurológica, una enfermedad sistémica, una perturbación metabólica o como resultado del avance de una enfermedad. Las convulsiones son un indicativo de enfermedad del sistema nervioso central y provocan un estrés significativo tanto en los pacientes como en los familiares.⁴

Las convulsiones en pacientes en cuidados paliativos, en la etapa final de su enfermedad son secundarias a afectación directa del SNC, o pueden ser secundarias a una enfermedad de base.

Factores de riesgo

Pacientes con enfermedades terminales que afecten el SNC:³

- Secundarias a afectación tumoral (primaria o metastásica).
- Trastornos metabólicos (enfermedades innatas del metabolismo, hipoglucemia, hiperazoemia, hiperbilirrubinemia).
- Alteraciones electrolíticas (hiponatremia, hipocalcemia).
- Lesiones primarias o secundarias del SNC producto de trauma cráneo encefálico,
- Radioterapia, quimioterapia, sangrado o trombosis.
- Epilepsia de difícil control.

Malformaciones congénitas del SNC.

Diagnóstico

El primer paso es el reconocimiento de la convulsión como tal y debe diferenciarse de contracciones musculares involuntarias episódicas como hipercinesias, mioclonus, tics, coreas, espasmos musculares, así como posturas de descortización o de descerebración.³

Es importante que el personal de salud de los tres niveles de atención como el especialista en cuidados paliativos se acompañe de un especialista en neurología para el abordaje y manejo de estos pacientes con este tipo de urgencias.

Una buena historia clínica y un minucioso examen físico, con énfasis neurológico, son suficientes para llegar al diagnóstico en la mayoría de los casos. En aquellos pacientes donde no está clara la causa de la convulsión se deben realizar estudios de gabinete y/o neuroimagen individualizando cada caso, los estudios recomendados son: ³

- Biometría hemática.
- Tiempos de coagulación.
- Glucemia y electrolitos (sodio y calcio).
- Pruebas de función hepática o renal.
- Punción lumbar, tinción PAP, cultivos de LCR y antibiograma.
- EEG.
- USTF o TAC

Tratamiento

Existe evidencia científica, así como algunas recomendaciones y buenas prácticas que debemos conocer antes de instaurar terapia anticonvulsiva:^{3,6}

- La profilaxis anticonvulsiva no es eficaz en la prevención de convulsiones primarias en pacientes con neoplasias cerebrales.
- El diazepam intravenoso o rectal y el midazolam subcutáneo son eficaces en el control de las

crisis convulsivas

- En estos casos el tratamiento de primera línea para las crisis convulsivas es diazepam y como alternativa midazolam subcutáneo.
- Es recomendable que el paciente que padece de crisis convulsivas siempre este acompañado.

El tratamiento inicial de las crisis convulsivas en un paciente en cuidados paliativos al igual que en otros pacientes requiere medidas de sostén (oxigenoterapia, posicionamiento, aspirar secreciones, etc.) ³sin embargo en el tratamiento a largo plazo no siempre se requiere establecer un balance entre los beneficios del control de las crisis y los efectos adversos de los anticonvulsivantes en niños.

Una vez establecido el diagnóstico, el médico y la familia deben decidir la mejor conducta a seguir para el paciente. Si se puede identificar un factor causante bien definido (ejemplo: hipoglucemia), el tratamiento debe dirigirse directamente

Los fármacos anticonvulsivantes de primera línea siguen siendo las benzodiazepinas (para el tratamiento de las crisis, estado epiléptico) y si se instauran en los primeros 30 minutos tienen un alto grado de éxito (80%). ¹

Cuadro 1: Dosis de fármacos para el control inicial de la crisis convulsiva en neonatos

Edad	Fenobarbital	Midazolam (bucal/nasal)	Midazolam IV
RN prematuros	20 mg/kg en no menos de 10 minutos		
RN a término	20 mg/kg en no menos de 10 minutos	0.2 mg/kg	0.05– 0.15 mg/kg

Cuadro 2: Dosis de fármacos para el control inicial de la crisis convulsiva en lactantes y niños

Edad	Diazepam (rectal)	Diazepam IV	Midazolam (nasal/bucal)	Midazolam IV
Lactantes de 29 días hasta menores de 2 años	0.5 mg/kg	0.3 – 0.5 mg/kg	0.5 mg/kg	0.1 – 0.6 mg/kg
2 – 5 años	0.3 mg/kg	0.3 – 0.5 mg/kg	0.5 mg/kg	0.1 – 0.6 mg/kg
6 – 11 años	0.2mg/kg	0.3 – 0.5 mg/kg	0.5 mg/kg	0.1 – 0.4 mg/kg
12 o más años	10-20 mg	10mg	0.5 mg/kg	0.025 – 0.4 mg/kg
Dosis Máxima	20	10mg	10mg	10 mg

En niños si las convulsiones se presentan en la fase agónica o cuando no se puede instaurar un acceso vascular se puede utilizar diazepam rectal (ver tabla 2) o midazolam subcutáneo. ²

Este último se puede utilizar en infusión continua con bomba elastoméricas, mecánicas o eléctricas. Idealmente no deberían de utilizarse más de 2 ml/hr de la infusión, máximo 3ml/hr. ⁴

El midazolam debe diluirse en solución salina fisiológica, en volúmenes de 25 a 50 ml, la ampolla ideal viene en presentación de 15mg/3ml, lo cual permite cumplir dosis de 0.06 – 0.12 mg/kg/hr (1-2 mcg/kg/min) lo que equivale a pasar de 1-2 ml/hr de dicha infusión por vía SC. ⁴ Si el paciente recibía previamente benzodiazepinas puede aumentar la dosis de inducción un 30- 50% hasta encontrar la dosis óptima que consiga controlar el síntoma. ²

El uso intravenoso de difenilhidantoína, fenobarbital y propofol está limitado al entorno hospitalario y deben tenerse claros sus efectos depresores sobre la respiración y otras reacciones adversas, así como el objetivo final del tratamiento en un paciente paliativo (adecuación del esfuerzo terapéutico

y alivio de los síntomas).²

En el caso de pacientes con crisis recurrentes por neoplasias del SNC (primarias o metastásicas) debe instaurarse tratamiento profiláctico y de ser posible con un solo fármaco. Las alternativas son (la elección del fármaco va a depender del paciente y de su tipo de crisis):²

Ácido Valproico:

Dosis inicial de 10-15 mg/kg/día, con incrementos semanales de 510 mg/kg/día. Dosis de mantenimiento de 30-60 mg/kg/día.

Difenilhidantoína:

Dosis inicial de 5-7 mg/kg/día. Dosis de máxima 300 mg/día.

Carbamazepina:

Dosis inicial de 10-20 mg/kg/día, aumentar semanalmente la misma dosis. Dosis total 1000 mg/día.

En cuanto a los niños que presentan crisis recurrentes, los médicos y encargados de su cuidado deben planificar su actuación ante un posible status convulsivo. Capacitar a quienes los cuidan para iniciar el tratamiento de las crisis puede mejorar los resultados o reducir la ansiedad y evitar algunas visitas a urgencias.¹

Complicaciones

Las complicaciones de las crisis convulsivas están relacionadas con la etiología de fondo y algunas derivadas de la actividad convulsivante en relación a los efectos sobre el sistema nervioso central o sistémica.

El tratamiento produce efectos secundarios capaces de aumentar la morbimortalidad de las crisis convulsivas.

Las complicaciones más frecuentes son: depresión respiratoria, depresión del sensorio, paro cardíaco o respiratorio, hipoxia, trastornos del ritmo cardíaco, hipo o hipertensión arterial, edema pulmonar, miolisis, mioglobinuria, insuficiencia renal aguda, acidosis respiratoria y metabólica, hipo o hiperglicemia, alteraciones endocrinológicas.

Hemorragia⁷

Es una lesión que desencadena una pérdida de sangre, de carácter interno o externo desde el aparato circulatorio, y dependiendo de su volumen puede originar diversas complicaciones (anemia, choque hipovolémico, etc.)

Puede presentarse sangrado masivo el cual es definido como la pérdida de un volumen sanguíneo en un período de 24 horas, el volumen sanguíneo circulante normal constituye aproximadamente el 7% del peso ideal en adultos y el 8 al 9% en niños; otras definiciones incluyen a la pérdida del 50% del volumen sanguíneo en 3 horas o una tasa de 150 mL/min, o 1.5 kg/min por más de 20 min.

Clasificación

Tipos de hemorragia según su procedencia

- Arterial: La sangre sale de una arteria, a impulsos y con un color rojo intenso. Muy peligrosas por la gran pérdida de sangre que presentan.

- Venosa: La sangre sale de una vena y lo hace de forma continua y con un color rojo oscuro.
- Capilar: Las heridas más comunes y menos peligrosas. Son superficiales y con poca salida de sangre.

Otra forma es según el destino final de la sangre:

- Externas: Son aquellas en las que la sangre sale al exterior a través de una herida. Las hemorragias más importantes se producirán en las extremidades, ya que son las partes del cuerpo más expuestas a traumatismos de tipo laboral y porque pasan las arterias de forma más superficial.
- Internas: Son aquellas que se producen en el interior del organismo, sin salir al exterior, por lo tanto, la sangre no se ve, pero sí que se puede detectar porque el paciente presenta signos y síntomas de shock (al igual que el resto de hemorragias).
- Exteriorizadas: Son aquellas hemorragias que siendo internas salen al exterior a través de un orificio natural del cuerpo: oído, nariz, boca, ano o genitales.

Factores de riesgo 3

- Trombocitopenia grave.
- Carcinoma extenso de cabeza y cuello.
- Carcinoma extenso de pulmón de localización central.
- Leucemia aguda o crónica refractaria.
- Mielodisplasia.
- Hepatopatía grave.
- Síndrome mieloproliferativo.
- Cáncer de pulmón.
- Cáncer de recto recidivado.
- Hepatocarcinoma.
- Tumores metastásicos (coriocarcinoma, melanoma, carcinoma de células renales).
- Pacientes con cáncer avanzado que toman anticoagulantes orales.
- Pacientes con trasplante de médula ósea y enfermedad de injerto contra huésped.
- Tratamiento con altas dosis de radioterapia.
- Coagulación intravascular diseminada.
- Metástasis hepáticas.

Diagnostico ²

La evaluación de un paciente con una hemorragia se debe realizar siguiendo un protocolo diagnóstico que tiene 4 pilares básicos:

- Valoración de la situación clínica del paciente: Realizar una historia clínica y examen físico com-

pleto. Un 20% de los pacientes pediátricos con cáncer avanzado pueden presentar sangrados masivos que pueden contribuir a la muerte en un 5% de los casos.

- Confirmación de la hemorragia se deben realizar pruebas para determinar la alteración que condiciona el sangrado: biometría hemática completa, tiempos de coagulación
- Determinación del nivel donde se produce el sangrado (nasal, hemoptisis, hematuria etc.).
- Establecimiento de la causa.

Tratamiento de la hemorragia en cuidados paliativos 3

Medidas generales

Identificar a los pacientes con riesgo hemorrágico

Mantener una buena comunicación con los pacientes y sus cuidadores

Establecer medidas de soporte en caso de sangrado masivo

Medidas específicas

- Locales
 - ✓ Vendajes compresivos
 - ✓ Taponamientos (nasales)
 - ✓ Agentes hemostásicos
 - ✓ Agentes vasoconstrictores (epinefrina, prostaglandinas, otros)
- **Técnicas especiales**
 - ✓ Radioterapia
 - ✓ Cirugía (ligadura de vasos sanguíneos)
 - ✓ Intervenciones endoscópicas
 - ✓ Radiología intervencionista (embolización)
- **Sistémicas**
 - ✓ Vitamina K
 - ✓ Agentes antifibrinolíticos (ácido tranexámico, puede usarse en enjuagues o aplicación tópica)
 - ✓ En caso de gingivorragia se pueden usar compresas con bolsitas de Té negro aplicadas sobre las encías.
 - ✓ Transfusiones de plaquetas y otros productos hemoderivados: debe argumentar el riesgo sobre el beneficio de administrar hemoderivados por las potenciales reacciones transfusionales. En pacientes con sangrados que duran más de una hora se recomienda el uso de transfusión
 - ✓ Se recomienda, en los pacientes de riesgo, la elaboración de un plan de acción

Con instrucciones a los cuidadores, incluidas las siguientes: ³

- Disponer en la cabecera del paciente una palangana y toallas de color oscuro para comprimir el punto de hemorragia y absorber y disimular la sangre.
- Colocar al paciente en decúbito lateral en caso de hematemesis o hemoptisis para prevenir el ahogamiento.
- Preparar una jeringa precargada con midazolam para realizar una sedación de emergencia administrados por vía parenteral, preferiblemente por vía subcutánea, podría repetirse la dosis de midazolam en caso necesario.

Complicaciones

- Alteración de la consciencia: mareo, confusión.
- Estado ansioso o nervioso.
- Pulso rápido y débil.
- Respiración rápida y superficial.
- Palidez de mucosas.
- Sudoración fría y pegajosa, generalmente en manos, pies, cara y pecho.

IV. Definición de roles por niveles de atención

Primer Nivel de Atención:

- El personal de salud debe garantizar una atención integral individualizada y continua, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- Realizar una historia clínica bien detallada, que incluya un examen físico completo, y determinación de factores de riesgo.
- El personal capacitado en cuidados paliativos debe garantizar el acceso para la administración de medicamentos (vía IV o SC).
- El equipo interdisciplinario capacitado debe iniciar manejo inicial para el tratamiento de las crisis convulsivas y manejo de las hemorragias.
- Utilizar sabanas oscuras para el manejo de las hemorragias, no usar sábanas blancas.
- Comunicación y acompañamiento a la familia.
- Realizar evaluación de factores que contribuyan a la claudicación familiar

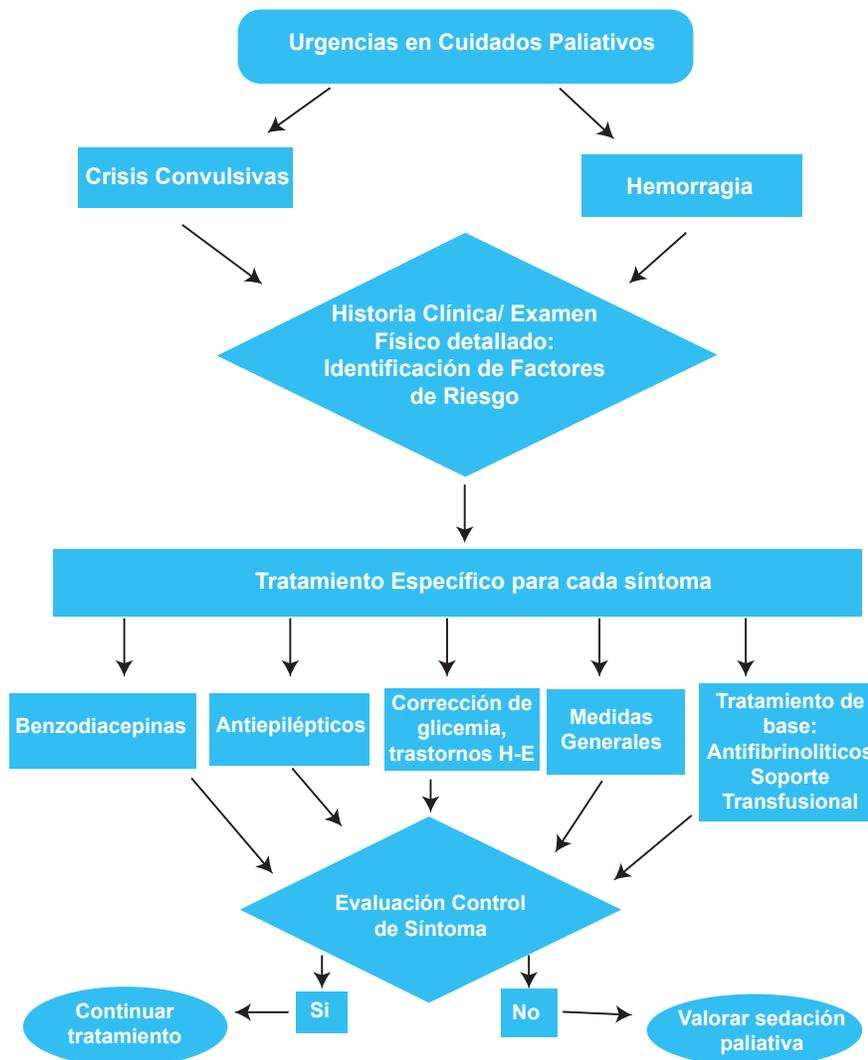
Segundo Nivel de Atención:

- El personal de salud capacitado manejará los casos de difícil control y valorarán la indicación de sedación paliativa en caso de síntomas refractarios bajo la orientación del equipo especializado de los centros de referencia nacional, Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera y Servicio de Neonatología Hospital Bertha Caderón Roque.

V. Educación, promoción y prevención

- Capacitaciones al personal del primer de atención sobre Identificación de factores de riesgo para anticipar las crisis.
- Educar al personal en todos los niveles de atención sobre el abordaje y tratamiento inicial de las urgencias que pueden presentarse en los pacientes en cuidados paliativos.
- Brindar información a la familia y consejería al cuidador primario sobre las posibles complicaciones e indagar sobre los deseos del paciente y la familia de donde realizar el manejo de las complicaciones
- Brindar capacitaciones sobre las indicaciones de sedación paliativa en el contexto del paciente en cuidado paliativo con enfermedad progresiva.

VI. Algoritmo: Abordaje de las Urgencias más Frecuentes en Cuidados Paliativos



VII. BIBLIOGRAFIA

1. Elías Díaz, Albo Hermida y Wilson Astudillo A. Manejo de situaciones urgentes en cuidados paliativos. Editorial Astudillo. 2008. Pág. 20-21, pág. 88.
- 2.- Villegas Rubio, J.A. Antuña García, M.J. Cuidados paliativos pediátricos. Hospital Universitario Central Asturias Oviedo. Unidad de oncología pediátrica. Boletín pediátrico 2012. Cap. 52. Pág: 131-145.
3. Gaitez, Victoria. Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco. España. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. 2008. Pág. 169-171, 71-74.
4. Pao Maryland, Werner Lori "Neurological Symptoms". Joanne Wolfe, Textbook of Interdisciplinary Palliative Care. Cap 26, Pag:240-243 .
5. Matoses Chirivella, Carmen y colegas. Hospital General Universitario de Elche. Departamento de Farmacia. España. Administración de medicamentos por vía subcutánea. Revista farmacia hospitalaria. 2015. Cap. 39 (2). Pág. 71-79.
6. María de Lourdes Lemus Varela y colegas participantes del VII Consenso Clínico de SIBEN. Representantes de países miembros de Iberoamérica. Recomendaciones terapéuticas del VII Consenso Clínico de SIBEN para la encefalopatía hipóxico -isquémica neonatal. 2016. Vol. 17. No. 9. Pág. 10.
7. Consejo de salubridad general. Gobierno federal mexicano. Guías de prácticas clínicas. Cuidados paliativos. Evidencias y recomendaciones CENETEC. 2010. Pág. 32-33.
8. Mancera E. Sangrado masivo en pediatría Como hacerlo. Rev. Mex. Anestesiología pediátrica.2013 Jun; 36(1):223-226.

Capítulo 9

Adecuación del Esfuerzo Terapéutico

“Que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no hay nada que hacer”.

Cicely Saunders

I. Introducción

En pediatría hay enfermedades que desde el diagnóstico tienen pronóstico letal. Hay niños que viven largamente sin grandes complicaciones, otros viven con cuidados especiales, algunos en determinado momento, aumentan las hospitalizaciones y síntomas molestos y a pesar de escalar tratamientos los beneficios para el niño o los intervalos sin complicaciones son menores¹. Según Reglamento de la ley general de salud Artículo 7, inciso: 9 y 11: brindar asistencia médica hasta el último momento de la vida y garantizar los mecanismos de comunicación efectiva sobre las alternativas de tratamiento, respetando los principios de bioética antes de obtener el consentimiento informado son pilares fundamentales a tener en cuenta en el contexto de adecuación del esfuerzo terapéutico.

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) se ha convertido en una de las decisiones más complejas y solo se realiza si la familia está de acuerdo, después que se ha brindado toda la información necesaria para que la familia pueda tomar la decisión. Según Reglamento de la Ley general de salud Artículo 7, inciso 15: informar periódicamente al usuario, su familiar o su responsable, por medio del médico tratante sobre el estado de salud, curso del proceso de atención, enfermedad y pronóstico relacionado con su padecimiento; cuando se trate de un menor de edad, la información será suministrada al mismo en presencia de la madre, padre o tutor legal constituye una herramienta básica a la hora de decidir AET

Una vez tomada la decisión de AET, firmada en el expediente clínico, existe la obligación ética y moral de no abandonar al paciente y su familia en todo el proceso de la evolución de la enfermedad.

II. Objetivos

Objetivo general

- Facilitar la evolución de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable hacia la muerte, sin prolongar la fase agónica.

Objetivo específicos

- Evitar la «futilidad terapéutica» es decir el uso de intervenciones o medidas de soporte vital, carentes de utilidad.
- Mantener las medidas terapéuticas y cuidados básicas necesarias, evaluados como ordinarios, proporcionados y adecuados a la situación del paciente; se trata de adecuar el esfuerzo terapéutico a las condiciones actuales del enfermo
- Acompañar al paciente y la familia en todo el proceso de evolución de la enfermedad

III. Actividades a realizar

- Reunión interdisciplinaria en cada caso y llegar a un consenso para la mejor toma de decisiones.
- Información clara y honesta sobre el diagnóstico y pronóstico a la familia para llevar a la mejor decisión para el paciente.
- Registro en el expediente clínico del paciente la decisión de AET de manera detallada y firmada por su tutor o representante legal
- Acompañamiento al paciente y su familia en todo el proceso de AET una vez tomada la decisión

IV. Definición

- La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) es el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento.⁸

Clasificación ⁸

- No iniciar determinadas medidas (withholding).
- Retirar un tratamiento previamente instaurado (withdrawing).
- Psicológicamente es más difícil retirar que no instaurar, no existe diferencia desde el punto de vista ético⁵.

V. Manejo y abordaje

Principios a considerar en la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico o limitación de tratamientos

Hay que tener presente que la Medicina debe ser una actividad centrada en la persona. El objetivo no es derrotar a la enfermedad o suprimir la muerte. El ejercicio de la medicina debe considerar en forma principal las necesidades de la persona que se está atendiendo y no la enfermedad ^(2,4) entre los principios está:

1. Autonomía

- Es la validez que tiene la decisión del paciente competente o de sus representantes en el caso de los niños, para rechazar el tratamiento que sólo prolongará el momento de una muerte que se considera inevitable y próxima.
- Esta postura no debe ser confundida con la Eutanasia, ya que esta última consiste en desear activamente la muerte y provocarla, habitualmente mediante la administración de dosis masivas de un fármaco.
- La decisión final debe residir en el paciente o, si éste es incompetente, en su representante.

2. No maleficencia

- Implica evitar que los efectos de las indicaciones que se adopten produzcan más trastornos que beneficios.
- Es difícil predecir los efectos de un tratamiento.
- Es el buen juicio del médico debe decidir el efectuarlo o no.
- Es frecuente que cuando se trate de pacientes en situación crítica se considere para iniciar o suspender un tratamiento la calidad de vida que le espera, en caso de sobrevivir a su enfermedad.

3. Beneficio

- Implica que las medidas indicadas sean realmente útiles para el paciente.
- Desde el punto de vista ético el médico no está obligado a proporcionar terapias inútiles o in-

efectivas.

- Esto significa una pérdida de recursos, que siempre son limitados, y se podrían utilizar para salvar otras vidas.
- No se pretende afirmar que una vida humana no merezca un gasto determinado, sino que es necesario hacer un análisis juicioso para determinar si los recursos van a ser bien empleados.
- Cuando estos gastos van por cuenta de la familia, significa muchas veces su ruina.

4. Justicia

- Obliga a hacer un uso adecuado de recursos que habitualmente son escasos.
- La indicación de tratamientos que no van a ser de beneficio para el paciente, significa que estamos privando a otros que lo necesitan y que pueden verse beneficiados con esas medidas.
- Es importante tener presente que la limitación de tratamientos nunca debe tener como base el ahorro de recursos para otros pacientes.
- Debe basarse en las necesidades del propio paciente.

Quien debe tomar la decisión de realizar una AET ⁸

El médico ya no debe decidir por sí solo lo que es beneficioso para el paciente, esta decisión debe ser tomada con todos los involucrados: Pacientes, familiares y los profesionales fundamentándose en la medicina basada en la evidencia.

Preguntas para el equipo médico antes de tomar una decisión ⁹

- Esta intervención:

¿Va a curar la enfermedad?

¿Va a prevenir progresión de la enfermedad?

¿Va a mejorar la calidad de la vida del niño?

¿Va a mejorar los síntomas?

¿Va a empeorar la situación del niño? ¿Por cuánto tiempo?

¿Va a modificar el pronóstico?

¿Qué va a pasar si la intervención no se realiza?

Situaciones en que debe considerarse adecuación del esfuerzo terapéutico

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Paciente terminal con muerte predecible en corto plazo
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Daño neurológico severo e irreversible
- Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro

Formas en que se puede efectuar la adecuación del esfuerzo terapéutico: ⁶

Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI):

- Pacientes terminales
- Pacientes con muy poca calidad de vida
 - Coma o estado vegetativo persistente
 - Daño neurológico severo
 - Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro
 - No reiniciar medidas de soporte vital

La orden de No-RCP, se inscribe en el contexto de la llamada “Adecuación del esfuerzo Terapéutico”.

La connotación de negación de la orden de No-RCP, le da una fuerte carga emocional, tanto al paciente y sus familiares, como al personal sanitario. Interpretada como el cese de toda actividad médica para ese paciente. No-RCP, no es una sentencia de muerte, ni una condena a dejar de recibir los beneficios de la práctica médica, tampoco quiere decir que se suspendan otras maniobras terapéuticas es una opción de respeto por la dignidad de la persona enferma y una voluntad de cambio en los objetivos terapéuticos.

Mantener el tratamiento actual sin añadir otros: Consiste en no indicar medidas de un nivel de mayor complejidad que las que ya se han instalado, aunque la condición del niño se deteriore.
Recordar:

Adecuación del esfuerzo terapéutico solo se realiza si la familia está de acuerdo; después que se ha brindado toda la información necesaria para que la familia pueda tomar la decisión

VI. Definición de roles por nivel de atención

Primer Nivel de Atención:

- Evaluación individual de la persona enferma por profesionales que la atienden.
- Deliberación y decisión por el equipo asistencial.
- Elaborar plan de actuación en el contexto de AET
- Información a la persona enferma, su representante, sustituto o familia.
- Alivio del dolor, otros síntomas que producen sufrimiento.
- Acompañamiento emocional y espiritual en todo el proceso de atención al paciente y familia.
- Registro en la historia Clínica de decisiones tomadas.
- Ofrecer y firma de consentimiento informado
- Coordinar con el Segundo Nivel de Salud traslado del paciente en caso de:
 - ✓ No contar con insumos para garantizar todas las medidas de confort para el paciente y tratamiento farmacológico para control de síntomas ejemplo: morfina, benzodiazepinas.

- ✓ No tener control adecuado del dolor y otros síntomas que producen sufrimiento en el paciente.

Segundo Nivel de Atención:

Evaluación individual del paciente por profesionales que la atienden.

Clasificación de pacientes según el esfuerzo terapéutico:

1. Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo(UCI)
2. No reiniciar medidas de soporte vital
3. Mantener tratamiento actual sin añadir otros

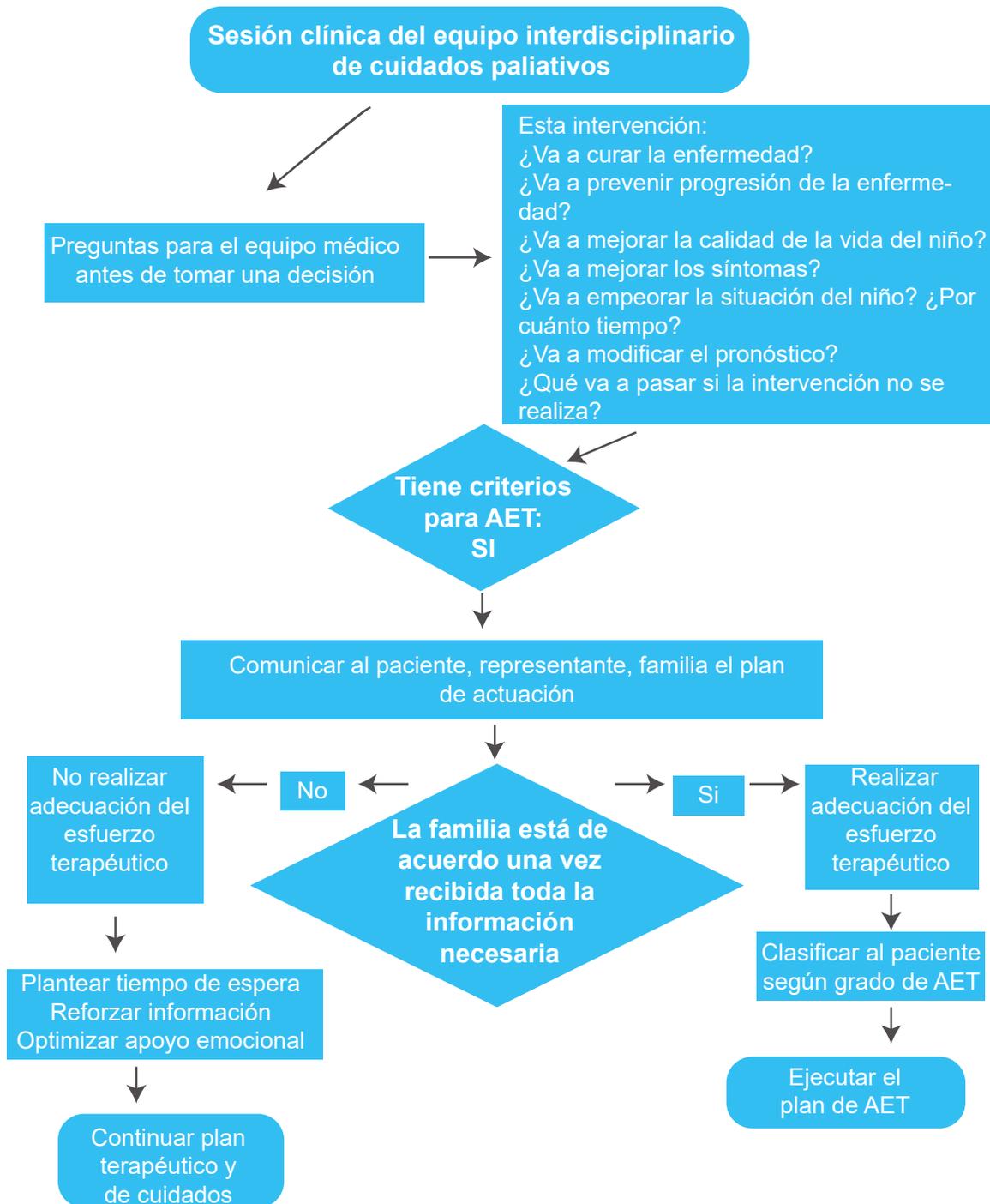
Elaborar plan de actuación en el contexto de AET:

- Información adecuada a la persona y/o a la familia sobre todos los aspectos del proceso de AET.
- Ubicación de la persona enferma en un entorno lo más amigable posible, tranquilo, sin ruido.
- Respetar el acompañamiento familiar, si lo desean, y flexibilizar el régimen de visitas.
- Explorar si la familia desea estar presente o colaborar en la atención final.
- En el ámbito de la Neonatología, son muy importantes medidas de confort como: Evitar la luz y el ruido, anidar y acunar, Ofrecer a los padres la elección de tomarlos en brazos y/o el contacto piel con piel, si ellos lo aceptan o reclaman.
- Dar a los padres la posibilidad de personalizar el entorno con ropa, juguetes, música y objetos propios de su hijo o hija.
- Facilitar, si el paciente y/o su familia lo solicitan, el auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias. Según Reglamento de Ley General de Salud, Artículo 7, inciso 10: Permitir al paciente recibir o rechazar asistencia espiritual o moral.
- Estar preparados para la atención al duelo a la familia y a las personas cuidadoras, promoviendo medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.
- Continuar aquellos tratamientos que contribuyen al bienestar de la persona enferma.
- Documentar y registrar todo el proceso en la historia clínica de la persona y en los documentos de registro de órdenes clínicas, si los hubiera firmados por el responsable del paciente.
- La ventilación mecánica no invasiva puede ser útil en determinadas situaciones para limitar la disnea del paciente pudiendo, en algunos casos mejorar la calidad de las últimas horas de vida de la persona, siempre que sea bien tolerada y valorar individualmente el caso

Recordar:

En el primer y segundo nivel de atención, el médico encargado de la atención directa del paciente podrá realizar interconsultas vía telefónica con el especialista en CP del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera LA MASCOTA

VII Algoritmo: Abordaje de la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Paliativos



VIII. Bibliografía

1. Bernada M. Limitación/ Adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Arch pediatr urug .2015;86 (2):121-1125.
2. Betancourt G. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría y principios de bioética en la toma de decisiones. Humanidades medicas .2014;14(2):407-422.
3. Simón L., López P. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: Recomendaciones para la elaboración de protocolos.2014.
4. Cuneo M. Ley de una muerte digna y Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Hosp Niño Buenos Aires. 2012;vol 54: 247-2467.
5. Peiro A, Gómez A, Tasso M. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Revista clínica Española. 2012 Abril 6; 212(6): 305-307.
6. Novoa F. Dilemas éticos en la Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Chil Pediatr .2008 ;79 (1): 51-54.
7. Rodríguez Nuñez A, Lopez-Herce Cid J et al. Ética y Reanimación cardiopulmonar pediátrica. An Pediatr(Barc).2007;66(1):45-50.
8. Herreros V, Palacios G, Pracho E. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Rev Clin Esp 2012; 212 (3):Pág. 134-140.
9. José Antonio Salinas. Toma de decisiones y las metas del cuidado. La limitación del esfuerzo terapéutico. Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos sin Fronteras 2015: Pag.767-775

IX. Anexos

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

La decisión consensuada de no reanimar debe reunir una serie de características ⁷:

- Valoración anticipada: la decisión se tomará previamente de común acuerdo entre los médicos responsables del paciente y los padres o responsables legales del niño.
- Pronóstico: se debe tener en cuenta el pronóstico de vida y de calidad de vida del paciente.
- Con consentimiento informado: el consentimiento informado exige que quien otorgue la autorización tenga la capacidad mental para entender lo que se le pide, que haya sido informado de forma adecuada y comprensible para su nivel intelectual y cultural y que la decisión se tome libremente.
- Escrita: la orden de no reanimar, firmada por los padres o tutores y el médico responsable, debe constar en un lugar claramente visible de la historia clínica del paciente.
- La decisión debe comunicarse a todos los profesionales involucrados en el cuidado del niño.
- Revisable: siempre de acuerdo con la voluntad de los padres.
- Compatible con otros cuidados: la orden de no reanimación no significa que al paciente se le nieguen otras medidas que hagan más confortable su estado (ejemplo: oxigenoterapia, fluidoterapia, nutrición, analgesia y sedación).

Capítulo 10.

Cuidados paliativos domiciliar

“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, pueden cambiar el mundo”

Eduardo Galeano

I. Introducción

Los cuidados paliativos representan una estrategia de asistencia dirigida a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos, cuyo objetivo principal es contribuir al alivio del sufrimiento de la persona enferma y de su familia¹. Actualmente existe una creciente necesidad para el sistema de salud y para la sociedad en general de que el Cuidado Paliativo se integre dentro de los programas de salud pública, debido a que existe un aumento en la morbilidad por enfermedades crónicas, incremento en la mortalidad por cáncer y Sida .²

La atención domiciliar es un elemento clave de los cuidados paliativos pues contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente en el proceso de morir con dignidad atendido por su familia y seres queridos en el ámbito de la comunidad, siempre y cuando se disponga de las condiciones necesarias para el alivio del sufrimiento o bien si el paciente así lo desea.²

La atención domiciliar de los equipos de salud de cada sector, es una tarea que requiere vocación de servicio, organización del sistema de salud, y conocimientos científicos adecuados y actualizados. Los principios de la ética deberían aplicarse siempre y más que nunca en la atención clínica de personas que cursan el estadio terminal de una enfermedad y cuya expectativa de vida es relativamente corta.

Actuar siempre en beneficio del enfermo, sin incurrir en obstinación terapéutica que producirán daño al mismo, preservando su autonomía, es decir la capacidad para tomar decisiones, dentro de un régimen de justicia y equidad (derecho a ser bien atendido y a que no haya diferencias en la provisión de servicios) debe ser práctica diaria dentro de la atención domiciliar.

II. Objetivos

Objetivo general

- Incorporar el cuidado paliativo domiciliar en la Atención Primaria para contribuir a mitigar el dolor y sufrimiento del paciente y su familia en enfermedad progresiva fuera del espectro curativo.
- Incorporar el cuidado paliativo domiciliar en la Atención Primaria para contribuir a mitigar el dolor y sufrimiento causado por la enfermedad progresiva fuera del espectro curativo del paciente y su familia

Objetivos específicos

- Ofertar una atención integral con calidad y calidez al paciente y su familia.
- Mejorar el autocuidado del paciente y tratar de preservar su funcionabilidad.
- Mejorar la coordinación del trabajo intersectorial en la comunidad entre los trabajadores de salud y otras instituciones.
- Contribuir a mejorar la formación y las capacidades de los profesionales de salud del primer nivel de atención implicados en el desarrollo de la visita domiciliar en cuidados paliativos.

III. Población diana

A todos los pacientes con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida que se encuentran en un estadio avanzado e incurable quienes junto con su familia han manifestado el deseo de regresar al domicilio para la etapa final de la enfermedad.

IV. Actividades a realizar

- Estructura y organización:
 - ✓ Adecuada organización en la atención a los pacientes que requieren cuidados paliativos desde Atención Primaria.
 - ✓ Capacitación a los Equipos de salud familiar y comunitaria (ESAF-GISI) para la realización de visita domiciliar en pacientes que requieren cuidados paliativos.
 - ✓ Fortalecimiento del sistema de referencia y contrareferencia para garantizar el seguimiento y la calidad de la atención de los pacientes que requieren cuidados paliativos en el domicilio.
- Proceso asistencial y calidad:
 - ✓ Atención integral de calidad a los pacientes en visita domiciliar y a sus cuidadores, con énfasis en:
 - ✓ El control de la sintomatología
 - ✓ Mejorar el autocuidado
 - ✓ Apoyar a los cuidadores.
- Valoración inicial del paciente e identificación de problemas que se deberán abordar conjuntamente con el equipo de cuidados paliativos, el cual incluirá el plan terapéutico y de cuidados y las intervenciones socio sanitarias que requiera el paciente.
- Seguimiento de los pacientes y apoyo a sus cuidadores.
- Conocimiento de las guías clínicas de atención en cuidados paliativos dirigidas a los principales problemas que causan sufrimiento en el paciente

Coordinación de recursos:

- Articulación de los distintos niveles de atención a través del sistema de referencia y contrareferencia de los pacientes
- Presentación y capacitación de la estrategia de cuidados paliativos pediátricos a los equipos de salud.
- Coordinaciones desde la atención primaria al Hospital del segundo Nivel en caso de considerar el ingreso de un paciente que se encuentra en el domicilio
- Insumos necesarios que se requieren para la atención del paciente en el domicilio

Educación:

- Capacitación a los profesionales de la salud, particularmente al Equipo de Salud Familiar y comunitario (ESAF) quienes serán los implicados en el desarrollo de la visita domiciliar en cuidados paliativos.
- Reuniones, cursos, seminarios y jornadas periódicas para intercambio de conocimiento y experiencias sobre temas de importancia en Cuidados Paliativos (atención domiciliaria, urgencias en cuidados paliativos, control de síntomas, cuidados al final de la vida entre otros)
- Rotaciones a Médicos internos, Residentes, enfermeras en la atención domiciliar

- Monitoreo y seguimiento de las Guías de prácticas clínicas en cuidados paliativos

Investigación:

- Proyectos de investigación sobre la atención domiciliaria
- Publicaciones de casos de pacientes en cuidados paliativos y visita domiciliar
- Participación en congresos con temas de cuidados paliativos y atención domiciliaria

Apoyo a la familia:

- Información clara sobre los cuidados del paciente en el domicilio
- Coordinación con los recursos sociales disponibles en la comunidad para el seguimiento de los pacientes

V. Definición

- Atención domiciliaria:

Conjunto de actividades que surgen del contexto de una planificación previa, por parte los profesionales que integran el equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, dirigido a aquellos pacientes que debido a su estado de salud no pueden desplazarse al centro de Atención Primaria.³

- Visita Domiciliar:

Es el conjunto de actividades sociales y sanitarias que se realizan a las pacientes en el domicilio. Esta atención permite detectar, valorar, apoyar y controlar los problemas de salud del individuo y la familia potenciando la autonomía y mejorando la calidad de vida de las personas.⁴

VI. Abordaje de la visita domiciliar

Beneficios de la atención domiciliaria⁴

Para el paciente:

- Se encuentra dentro de un ambiente conocido
- Mantiene su intimidad
- Pueden realizar ciertas tareas laborales, continuar con sus hábitos y algunos de sus actividades preferibles
- La alimentación es más variada y los horarios no son rígidos.

Para la familia:

- Logra mayor satisfacción por participar activamente en el cuidado.
- Puede realizar los cuidados con más tranquilidad, sin apuros.
- Siente que respeta la voluntad del paciente de permanecer en el domicilio.
- Se previene el duelo patológico.

Para el sistema de salud:

- Las estancias hospitalarias de los pacientes son más cortas.
- Se evita realizar tratamientos innecesarios, disminuyendo la posibilidad de caer en obstinación terapéuticos.

Criterios de inclusión para la visita domiciliar⁵

1. Paciente Oncológico Terminal:

- Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento curativo (acuerdo o consenso para no aplicar estos tratamientos).
- Pronóstico de vida limitado (más del 90% es previsible que fallezcan antes de los seis meses).

2. Pacientes con enfermedad crónica avanzada, limitación funcional y/o inmovilizados complejos:

- Enfermedades respiratorias: con insuficiencia respiratoria hipoxémica, en la que el manejo es básicamente de soporte y el tratamiento de complicaciones/reagudizaciones no requiere la utilización de alternativas hospitalarias.
- Enfermedades cardiocirculatorias: insuficiencia cardíaca refractaria al tratamiento de cualquier etiología (en la que se ha descartado tratamiento radical como intervenciones quirúrgicas). El manejo es básicamente de soporte y el tratamiento de las complicaciones o reagudizaciones no requiere la utilización de alternativas hospitalarias (de pruebas complementarias o medicamentosas).
- Hepatopatías: hepatopatía crónica documentada en fase avanzada
- (por ejemplo: cirrosis hepática en estadio) sin posibilidad de tratamiento radical. El manejo es básicamente sintomático y en el domicilio se pueden realizar técnicas como la paracentesis.
- Enfermedades neurológicas: Que no se beneficien de terapias hospitalarias.
- Enfermedades renales: Insuficiencia renal crónica, sin posibilidad de diálisis y/o trasplante renal. Enfermedades osteoarticulares: Artropatías degenerativas
- Enfermedades infecciosas: Pacientes con SIDA en los que exista enfermedad documentada, progresiva y avanzada y una esperanza de vida inferior a seis meses e inexistencia de tratamientos activos.
- Personas con dificultad importante para desplazarse que les impide salir de su domicilio independientemente de la causa.

Elementos necesarios para la atención domiciliaria⁴

Los Cuidados paliativos básicos que se prestan en el domicilio pueden ser brindados por el médico general, la enfermera, el voluntariado comunitario entrenado, debe comprender la valoración integral de las necesidades del paciente, familia, cuidadores para planificar las intervenciones y solucionar los problemas detectados.⁷

Dentro de las evaluaciones periódicas debe realizarse una historia clínica y un examen físico completo respetando la privacidad del paciente, la evaluación y seguimientos de la visita domiciliar debe

quedar registrado en el expediente clínico del paciente.

En la visita domiciliar se debe realizar la evaluación periódica de síntomas mediante ESCALA DE EDMONTON(Ver anexo)

El seguimiento del paciente y la familia se debe hacer en un régimen de visitas programadas. Para una atención integral se aconseja al menos una visita semanal, pero se deberá individualizar cada caso.

Debe procurarse tiempo específico para atender a la familia sin la presencia del paciente, a veces puede requerir la familia una valoración fuera del domicilio de forma paralela, evitando la sensación que el paciente sienta que se habla a sus espaldas o que se le oculta información. Dedicar un tiempo más a la familia permitirá una adecuada atención domiciliaria.

Materiales básicos que deben garantizarse para realizar la visita domiciliar

- Maletín de cuero para guardar materiales a utilizar en visita domiciliar
- Anestésico tópico Lidocaína 2.5%+ prilocaina 2.5%
- Catéter subcutáneo número 22, 24
- Bránulas 22, 24
- Jeringas de diferentes tamaños (3ml, 5 ml, 10 ml), para cargar y aplicar medicación (algunas veces se dejan preparadas dosis de medicamentos que aplicará el familiar).
- Ampollas de agua destilada y solución fisiológica (SSN 0.9%) para diluir medicación, Dextrosa al 5%
- Perfusores: microgoteros o bombas de infusión elastoméricas para administrar medicamentos por vía subcutánea.
- Guantes, gasas, apósito, esparadrapo, alcohol gel, alcohol al 70%, lubricante K-Y
- Medicamentos inyectables que se administran por vía subcutánea (Morfina, furosemida
- Dexametasona, metil-bromuro de hioscina, metoclopramida, haloperidol, dimenhidrinato etc.)
- Sonda para alimentación según edad del paciente n.5, n.8, n.10, n.12
- Sonda Foley según edad del paciente n.5, n.8.n.10, n.12, n.14, n.16
- Vendaje adhesivo transparente.

La participación del/ la trabajador (a) social incrementa la calidad de la atención y debe incorporarse cuando se detecten problemas sociales, de igual manera es muy importante la coordinación del trabajo intersectorial con el voluntariado y otros grupos que ofrecen servicios sociales (alcaldía, iglesia, etc).² denominados equipos de Soporte de Atención Domiciliaria.

La enfermera comunitaria (ESAF) también tiene un papel importante de enlace en la atención domiciliar, tanto en la atención y seguimiento del paciente y la familia, como en la gestión y coordinación de recursos.

Factores que contribuyen al adecuado cuidado domiciliario⁴

Interface hospital-domicilio inadecuada:

Es necesario ir programando paulatinamente el cuidado domiciliario, mientras el paciente está aún internado. Es decir, que exista un equipo de atención que conozca al paciente y un adecuado soporte familiar que haga posible mantener comunicados a la familia, el equipo tratante y el médico de cabecera del hospital.

Desarrollar habilidades en manejo de dolor y control de síntomas:

Puede ocurrir por falta de experiencia en los profesionales un inadecuado control del dolor y otros síntomas por lo tanto mediante la formación docente es posible ir mejorando esta situación.

Mejorar la Comunicación:

La falta de entrenamiento para adquirir habilidades en comunicación con el paciente y la familia es un factor preponderante que produce inadecuado control domiciliario. También es fundamental que los miembros del equipo se comuniquen entre sí periódicamente, ya que el trabajo no debe ejecutarse en forma paralela sino de manera conjunta.

Garantizar adecuado soporte familiar:

Se debe recordar que además de brindar una adecuada atención al paciente controlando sus síntomas y comunicándose correctamente con él, también debemos tener presente las necesidades de la familia y cuidadores. Ellos necesitan que se les informe que todo lo que él hace por su ser querido es adecuado, pero también desea que les pregunte "cómo está". Necesita que le expliquen que algunas veces es conveniente contratar a una persona para que ayude en el cuidado de su familiar y que es preciso que descanse más.

Anticipar y prevenir emergencias domiciliarias

- En Cuidados Paliativos el profesional debe ser proactivo más que reactivo, es decir, anticiparse y prevenir situaciones de crisis.
- En el domicilio se debe contar con los fármacos necesarios para administrar ante diferentes situaciones
- Gestionar desde el primer nivel al nivel de mayor resolución, insumos disponibles que puedan ser necesarios para la atención de los pacientes.
- El familiar debe contactar al ESAF para que este active la red de atención para asistirles en caso de emergencias
- Brindar consejería al familiar y al cuidador sobre cómo actuar si el paciente presentara una convulsión, disnea, dolor incidental severo, hemorragia, etc.
- Los familiares deben saber que las emergencias son raras, pero si ocurren, el equipo de cuidados paliativos estará preparado para apoyarlos.

Aspectos éticos en cuidado domiciliario ⁴

Comunicación con el paciente y la familia:

La comunicación es una herramienta esencial en el cuidado paliativo domiciliario. Su objetivo principal es conocer de qué manera la enfermedad está afectando al paciente y apoyarlo en el proceso de

adaptación con sinceridad y respetando su autonomía.

Aspectos espirituales y religiosos:

Deben respetarse las creencias religiosas de los pacientes y sus familias e involucrar al guía espiritual de su comunidad para apoyar en la atención integral en cuidados paliativos. Debe considerarse dentro del equipo multidisciplinario comunitario la inclusión del guía espiritual de acuerdo con los deseos y necesidades del paciente y su familia.

Respeto a la dignidad y derecho del paciente terminal:

Como lo expresa la declaración de la OMS de los derechos del paciente terminal debe garantizársele:

- Ser tomado en cuenta para su tratamiento.
- Ser tratado como persona hasta el momento de su muerte.
- Mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
- Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
- Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Expresar a su manera, sus sentimientos y sus emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte.

VII. Definición de roles por niveles de atención

Primer Nivel de Atención:

- El personal del primer nivel de atención debe de realizar coordinaciones con líderes comunitarios de sus sectores, a fin de garantizar una visita de calidad; así mismo, utilizar todas las estrategias comunitarias existentes para lograr una visita domiciliar integral del paciente y la familia:
- Garantizar la asistencia del equipo de cuidados paliativos para la atención cuando el paciente lo amerite
- Articular la coordinación entre atención primaria y niveles de mayor resolución para la atención de los pacientes
- Proporcionar información y educación a los pacientes, cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
- Capacitación a todo el personal voluntariado en la atención directa del paciente

Segundo Nivel De Atención:

- Participa en la intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el equipo de atención primaria
- Promueve y facilita la coordinación entre los diferentes niveles
- Proporciona información y educación a los pacientes, así como a cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.

- Mantener coordinación con el primer Nivel en caso de derivar al paciente a la atención domiciliar.
- Los equipos de CPPE de los hospitales de referencia nacional, Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, y servicio de Neonatología del Hospital Bertha Calderón Roque deberán:
- Mantener coordinación con Hospitales regionales para traslados de pacientes y/o interconsultas requeridas.
- Elaborar y monitorear los planes de cuidados centrados en el paciente y la familia; adaptándolos a las necesidades cambiantes
- Participar en programas de formación e impulsar líneas de investigación.

VIII. Educación, Promoción y Prevención

Educación

Al personal de salud:

- Fortalecimiento de las capacidades de los profesionales de la salud del primer nivel.
- Educación continua sobre la Guía de Práctica Clínica de CPP de atención.
- Evaluación de síntomas en cada visita domiciliaria implementando Escala de Edmonton.
- Educación al personal y a la familia para desmitificar la administración de opioides.
- Entrenamiento al personal de salud sobre colocación de vía subcutánea y medicamentos que se pueden utilizar por esta vía.

A la familia

- Educación a la familia sobre el cuidado del paciente en el domicilio.
- Desarrollo de habilidades y destrezas en la familia para el cuidado del paciente.
- Educación y entrenamiento a la familia para colocación de vía subcutánea, y administración de medicamentos a utilizar en caso de emergencia.

Promoción

- Implementación de la atención domiciliaria para la atención del paciente en cuidados paliativos.
- Apoyo a la transición organizada y coordinada del paciente del cuidado hospitalario a la atención domiciliar.

Prevención

- Apoyo y seguimiento a la familia para prevenir la claudicación familiar (desgaste).
- Identificación de factores de riesgo de la familia que puedan provocar sufrimiento o daño en el paciente

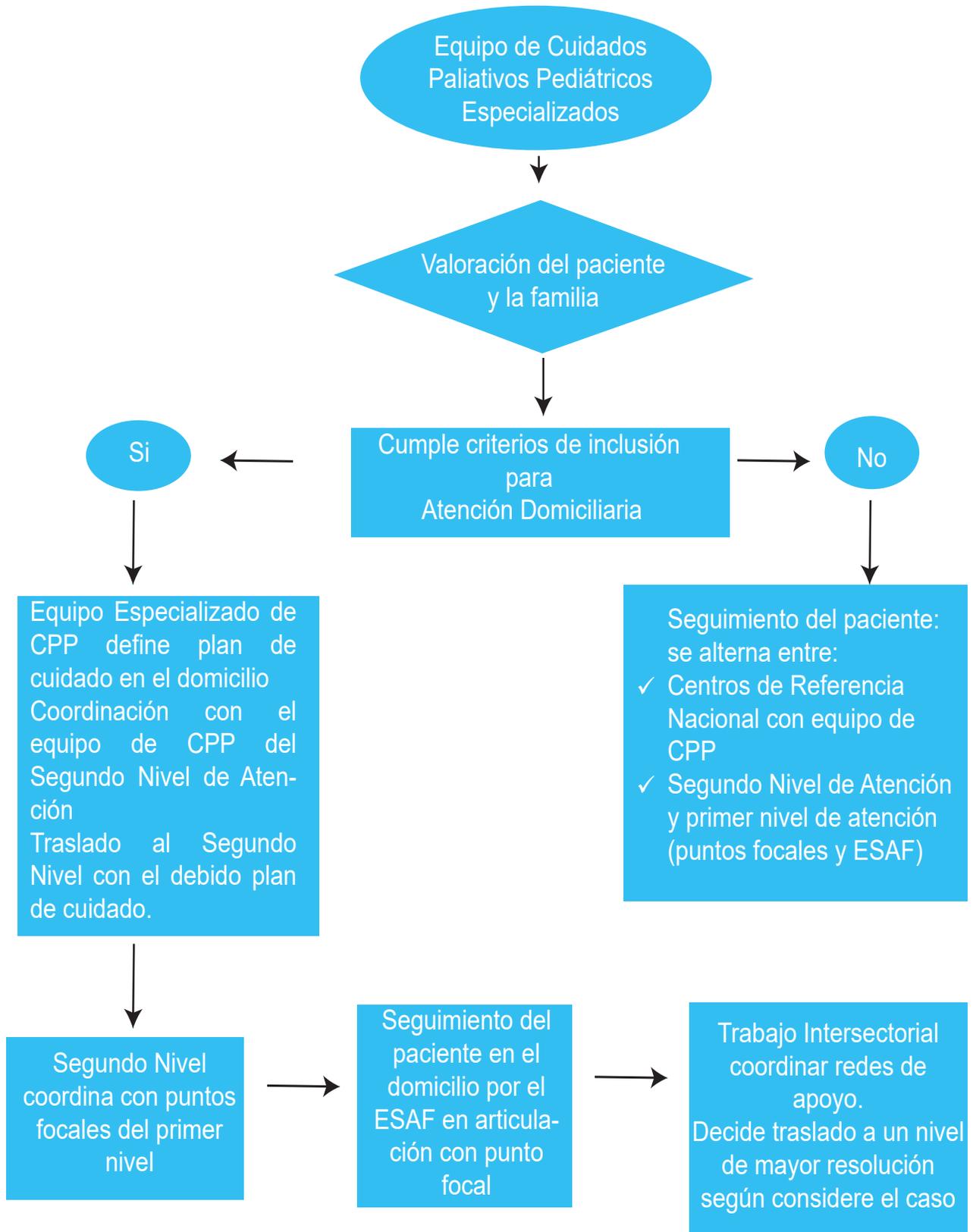
IX. BIBLIOGRAFIA

1. Sobreviela E. Guías de buenas prácticas clínicas en atención domiciliaria. IMSALUD. Madrid 2012.
2. Boceta Osuna J, Cia Ramos R, Rodriguez P. "et al" Cuidados Paliativos Domiciliarios, Atención Integral al paciente y su familia. 2003. Distrito Sanitario de Sevilla.
3. <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1349>.
4. Suarez Cuba M. Atención integral al domicilio. Rev. Méd. La Paz. 2012; 18(2):52-58.
5. Mazarrasa L, Sánchez A, German C, Sánchez A.M, Merelles A. Salud pública y enfermería comunitaria, Volomen III, 2da edición Editorial McGraw Hill-Interamericana, España. 2003.
6. Fornells H. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioethica. 2000;1: 67-75.
7. Evaluación del Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Subdirección General de Atención Primaria. IMSALUD. Madrid, 1999 (Documento interno).
8. Fuentes Fernández L. Organización de la atención paliativa: Atención domiciliaria de los pacientes con enfermedades crónicas. Enfermería ante los Cuidados Paliativos en Atención Primaria. 2013. Curso Adaptación al grado para enfermería. Universidad de Cantabria. <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/04/Enfermeria-ante-los-CP-en-AP-FuentesFernandezL>.

Anexo N.1 ESCALA DE EDMONTON

Mínimo Síntoma	Intensidad	Máximo Síntoma
Sin Dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo Dolor
Sin Cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo Cansancio
Sin Náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Náuseas
Sin Depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Depresión
Sin Ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Asiedad
Sin Somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Somnolencia
Buen Apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin Apetito
Máximo Bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Malestar
Sin Falta de Aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Falta de Aire
Sin Dificultad para Dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Dificultad para Dormir

X. Algoritmo Atención y seguimiento del Paciente en Cuidados Paliativos Domiciliar



Capítulo 11.

Cuidados al final de vida

*"El final de la vida es un momento sagrado y requiere más que buena
medicina: requiere humanidad"*

Matias Najún, Hospital Austral

I. Introducción

La etapa final de la vida se refiere a la fase de enfermedad progresiva, incurable, asociada a pérdida de la autonomía, dignidad y competencia del paciente; conlleva gran impacto emocional para el paciente y su familia. Esta fase es única para cada familia, puede durar meses, semanas, días u horas.²

En este momento, más que nunca, la atención del personal de salud debe ser integral tomando en cuenta los aspectos físicos, emocionales y espirituales del paciente y su entorno. Los cuidados paliativos no adelantan ni posponen la muerte si no que consideran la muerte como un proceso natural que se debe realizar en total humanidad^{1,2}

La planificación previa de los cuidados de fin de vida se debe hacer en conjunto con el equipo de salud, la familia y el paciente dependiendo de la edad y de su nivel cognitivo. Se debe abordar esta planificación lo más temprano posible y durante la evolución de la enfermedad de manera continua; se recomienda establecer por escrito las decisiones anticipadas concernientes a la etapa final de la vida. El plan de cuidados siempre se puede modificarse en cualquier momento según el acuerdo entre el paciente, su familia y personal de salud tratante.

II. Actividades a realizar

- Elaboración de un plan de tratamiento farmacológico y no farmacológico para el paciente en el fin de su vida para garantizar control de dolor y otros síntomas que le ocasionan sufrimiento.
- Educación a la familia sobre los cuidados del paciente
- Identificación del papel de cada miembro en el cuidado del paciente
- Acompañamiento y apoyo emocional, social, espiritual al paciente y su familia
- Atención post-mortem y reconocimiento de las necesidades de la familia después del fallecimiento brindándoles seguimiento en el duelo.

III. Definición^{2,3}

Enfermedad terminal

Se refiere a la fase avanzada, progresiva, incurable con gran impacto emocional y pérdida de autonomía. El pronóstico de vida es generalmente inferior a 6 meses. En este punto de la evolución de la enfermedad, se debe cambiar el planteamiento diagnóstico/terapéutico con un enfoque centrado en el confort y bienestar del paciente.

Agonía

Fase que precede a la muerte, cuando esta ocurre gradualmente se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos, conciencia y dificultad de relación, con pronóstico vital de horas o días, generalmente en menos de una semana.

IV. Diagnóstico y evaluación de la etapa final de vida

Es difícil predecir el momento exacto del fin de vida: puede ser súbito o como parte de un proceso prolongado. Se describen 3 escenarios en relación con esta etapa:

Los más frecuentes:

Después de un periodo de deterioro físico progresivo con agotamiento de las energías propias se

produce estado toxico. En los últimos días, el paciente se encuentra en estado de obnubilación, desconexión con el entorno, adormecimiento continuo y profundo. La muerte acontece pocas horas o días después.

Similar al previo, pero sin estado de adormecimiento. El enfermo conserva consciencia hasta el final. Hay una mayor demanda de cuidados y atención y conlleva mayor impacto en la familia.

Menos frecuente:

La muerte llega de manera violenta y de repente. La mayoría del tiempo es causada por una complicación aguda de la enfermedad (ej.: hemorragia/embolia masiva, infección severa). Puede tener mayor impacto sobre el entorno, y se vive como un proceso traumático.

Signos y Síntomas al final de la vida^{3, 4, 5}

Las manifestaciones en la etapa final son variables, solo la progresión es el común denominador. Existen algunos signos y síntomas más frecuentemente encontrados en este periodo.

Signos y Síntomas generales en el estadio temprano del final de la vida

- Deterioro físico severo.
- Cansancio, disminución de la actividad.
- Disminución de su autonomía, dependencia significativa.
- Pérdida de peso, falta de apetito y disminución de ingesta de alimentos.
- Trastornos cognitivos y de relación.

Cambios cognitivos

- Delirio:
 - ✓ Fluctuación del estado de alerta.
 - ✓ Desorientación.
 - ✓ Alucinaciones, agitación.
- Cambios de los ciclos de sueño.
- Perdida de agudeza visual.
- Aumento de sensibilidad a estímulos fuertes.
- Perdida de sentidos (excepción de audición).

Cambios emocionales

- Desconexión con el entorno – hablar menos y perdida de interés en televisión o juguetes
- Desapego, miedo.
- Desesperación.
- Perdida de conexión con amigos y hermanos especialmente si está hospitalizado.

- Preocupación de los asuntos pendientes y su familia.
- Ansiedad.

Síntomas Cardiorrespiratorios

- Aumento o disminución de la frecuencia cardíaca y respiratoria.
- Respiración ruidosa.
- Disnea.
- Respiraciones especiales/irregulares o apnea.
- Imposibilidad para toser.

Síntomas gastrointestinales

- Disfagia
- Estreñimiento

Síntomas renales

- Disminución de la diuresis, retención urinaria
- Incontinencia

Síntomas musculo esquelético

- Dolor
- Imposibilidad para la marcha y movilización
- Contracturas
- úlceras por presión

Signos y Síntomas generales en el estadio tardío del final de la vida

Cambios cognitivos

- Paciente inconsciente
- Ojos semi abiertos, reflejo de parpadeo ausente
- Audición conservada o levemente disminuida

Cambios cardiorrespiratorios

- Aumento o disminución de la frecuencia cardíaca y/o irregularidad en el ritmo cardíaco
- Paciente frío y/o diaforético
- Cianosis en las mucosas, uñas de manos y pies

VI. Tratamiento e intervenciones en la fase final de vida

Existen tres acciones (las 3 "A") que se deben llevar a cabo en esa etapa de la vida para brindar cuidados integrales al paciente y su familia:

- **Analizar**
 - ✓ Estudiar al paciente: su enfermedad, su momento evolutivo, sus manifestaciones
- **Atender**
 - ✓ Escuchar activamente tanto al paciente y su familia: sus emociones, sus necesidades, sus expectativas.
- **Acompañar**
 - ✓ Estar próximo al enfermo y su familia afirmando que el equipo médico está presente para apoyarles y acompañarles en esos momentos difíciles

Cuadro N° 1 Acciones dirigidas al paciente y a la familia para brindarles adecuados cuidados al final de la vida.

Destinados al paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyar, cuidar y respetar la identidad y autoestima del paciente - Proporcionar estímulos sensoriales mínimos (auditivos, visuales, táctiles) - Evaluar necesidad y frecuencia de la toma de signos vitales - Uso de oxígeno si es necesario para confort del paciente - Manejo farmacológico/no farmacológico de los síntomas (ej.: manejo de dolor) - Evaluar el retiro de la dieta vía oral o por sonda - Favorecer una posición cómoda para el paciente - Movilizar el paciente cada 2 a 3 horas - Cuidar y mantener la higiene del paciente - Lubricación de piel - Cuidado de úlceras - Colocar sonda vesical permanente o solamente catéter si es necesario - Reducir líquidos intravenosa, hidratación (una gasa húmeda o hielo en los labios elimina la sensación de sed)
Destinados a la familia	<ul style="list-style-type: none"> - Hablar frecuentemente con la familia y escuchar a sus preocupaciones - Incentivar la familia al contacto físico con el paciente y de aprovechar de ser posibles los tiempos de lucidez para decir todo lo que se quiere hablar (ej.: facilitar llevar su hijo/a en sus brazos) - Recordar a la familia que el paciente tiene buena audición - Repetir a la familia disposición y presencia del equipo de salud a su lado - Ofrecer la presencia de un miembro del equipo de salud para atender los últimos momentos si deseado de parte de la familia - Hacerlos participar a los cuidados si lo desean (ej.: lubricación de piel)
Destinados a paciente y su familia	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener una relación honesta y empática - Tratar de identificar origen del sufrimiento del paciente y tratar de resolverlo - Darles privacidad.

Otras medidas terapéuticas incluyen:

Nutrición e Hidratación en el fin de vida^{2, 4}

Si el paciente está acercándose a la etapa final, dialogar el enfoque deseado en relación con la gestión de los fluidos y la nutrición con el paciente y sus padres

- En la etapa final, apoyar y brindar soporte al paciente que desea beber o comer y que esta capaz de hacerlo de manera segura
- Si el paciente no está capaz de beber o comer, evaluar con el paciente (si apropiado) y sus padres la pertinencia de iniciar o continuar nutrición enteral o infusión intravenosa de fluidos y evaluar si esta alternativa está en su mejor interés. Esas opciones pueden llevar bastante carga para los pacientes y a veces llevar incomodidad con las manipulaciones. Si se decide mantener nutrición enteral o infusión intravenosa, se deben revisar regularmente esas decisiones con el paciente y su familia.
- Asegurar cuidados de bocas y labios en la etapa final

Control de síntomas en el fin de vida⁴

- El control de los síntomas en el fin de vida debe realizarse de la misma forma que han sido abordados en capítulos anteriores incluyendo el tratamiento del dolor.
- Involucrar al equipo de cuidados paliativos en los casos de pacientes con síntomas o dolor severo e intratable (síntomas refractarios).
- Para el control del dolor, considerar intervenciones no farmacológicas (cambios en el ambiente ej: bajar el ruido; música relajante; contactos físicos ej: tacto suave, masaje; aplicación de calor o frío al sitio de dolor) y farmacológicas según el tipo de dolor y su intensidad.
- En caso de un paciente que presenta agitación o manifestaciones de delirio en el fin de vida, se debe asegurar su seguridad en relación con lesiones físicas potenciales. Brindar medidas no farmacológicas (cambios en el ambiente, hablar en voz baja, distracción, abrazar, tocar suavemente...) y si es necesario farmacológicas (benzodiazepinas o neurolépticos). Empezar con dosis bajas e incrementar progresivamente si se necesita⁴.
- La etapa final puede ocasionar un nivel importante de ansiedad para el paciente. En conjunto con medidas no farmacológicas y apoyo psicólogo, se puede administrar ansiolíticos como benzodiazepinas y/o fármacos antidepresivos.
- La disnea reportada por los pacientes en la etapa final se puede controlar con medidas no farmacológicas (ambiente fresco, ventilación, oxígeno humidificado, posición confortable para el paciente, evitar factores de estrés externos, distracción como música o leer al paciente, masajes) y farmacológicas (opioides para la disnea y ansiolíticos para la ansiedad concomitante).

Sedación paliativa en la agonía^{6,7}

- Es la sedación paliativa que se utiliza en la situación de agonía, también llamada "de últimos días". Es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso, físico o psicológico en un paciente cuya muerte se ve muy próxima.
- Principio: aliviar sufrimiento y dolor en pacientes con enfermedades avanzadas en una fase terminal.
- Indicación: con la presencia de uno o más síntomas más refractarios y que produzcan sufrimiento (disnea, delirio y dolor) en un estado de agonía.
- Proceso:
 - ✓ Evaluación según los síntomas y signos

- ✓ Administración de fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado
- ✓ Ajuste de los fármacos según la respuesta del sufrimiento que genera el síntoma
- ✓ se continúa brindando todos los cuidados básicos y tratamiento para todos los síntomas
- ✓ Requiere consentimiento informado de los padres y debe ser **iniciado y monitoreado por un especialista en cuidados paliativos.**

Atención post-mortem⁴

- Preguntar a la familia acerca del deseo sobre la preparación del cadáver, bañarlo, vestirlo, guardar un mechón del cabello, fotos
- Ofrecer ayuda y disponibilidad del equipo de salud para la preparación
- Respetar prácticas religiosas y culturales
- Preguntar la familia sobre el deseo de la realización de una autopsia
- Certificado de disfunción
- Coordinar transporte del cuerpo hasta la morgue con asistencia física acompañando a los padres.
- Ofrecer apoyo antes de la salida del hospital
- Ofrecer seguimiento sistemático a la familia para el duelo (psicóloga/trabajadora social)
- Ofrecer contactos de grupos comunitario de apoyo

VI. Definición de Roles por Nivel de Atención

Primer y segundo Nivel de atención

La evaluación y administración de cuidados al final de la vida deberá ser realizado por todo el personal de salud capacitado en todos los establecimientos de salud.

El plan de cuidados al final de la vida se anticipará con la participación del equipo interdisciplinario que ha dado seguimiento al paciente y su familia desde el diagnóstico, a lo largo del tratamiento y de la evolución de la enfermedad. Este equipo tiene la responsabilidad de definir con el paciente y la familia un plan de cuidado centrado en los deseos del paciente y su familia para garantizar el control de sufrimiento.

El equipo interdisciplinario del segundo nivel de Referencia Nacional (Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera La Mascota y servicio de neonatología del Hospital Bertha Calderón Roque) deben definir con el paciente y la familia el dónde (hospital/domicilio), que tipos de cuidados serán brindados al paciente y como, así también que personas estarán involucradas en la provisión de estos cuidados. Una vez definido el plan de cuidado por escrito se enviará contra referencia al segundo nivel si es deseo del paciente y la familia aproximar el cuidado a la unidad de salud más cercana y de ahí al nivel primario si es deseo del paciente y la familia que dichos cuidados se brinden en el domicilio con el apoyo de la comunidad y el personal del primer nivel de atención debidamente capacitado.

El personal de salud del nivel familiar y comunitario deberá velar por el cumplimiento del plan integral de atención al niño y la familia que se encuentra en cuidado paliativo en etapa final de vida en

su domicilio, debe garantizar el monitoreo, seguimiento del niño y la familia que requiere cuidado paliativo en el domicilio mediante visitas sistemáticas y preventivas con el objetivo de garantizar la mejor calidad de vida del paciente haciendo uso de las herramientas diagnósticas y terapéuticas de acuerdo a la guía de atención del paciente

El primer nivel de atención debe reportar al segundo nivel problemas o incidencias en el seguimiento del paciente en cuidado domiciliar y consultar con el equipo de Cuidados paliativos del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera La Mascota con el fin de realizar ajustes necesarios al plan de cuidados de acuerdo a la condición del paciente y los deseos del niño y su familia.

VII. Educación, Promoción y Prevención

Educación y promoción sobre los cuidados necesarios que deben de recibir los pacientes al final de vida garantizando; la evaluación y control de los síntomas, atención a las necesidades emocionales, espirituales, así como el acompañamiento en los momentos difíciles al paciente y su familia.

Capacitación a la familia sobre los cuidados al final de vida en el domicilio si así lo desea el paciente y la familia

VIII. Bibliografía

1. American Academy of Pediatrics (AAP), Committee on Bioethics, Committee on Hospital Care (2000). Palliative Care for children. *Pediatrics*, 106(2):351-357.
2. Garduño Espinosa, A., Ham Mancill, O., Cruz Cruz, A., Díaz García, E., Reyes Lucas, C. (2010). Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 281-292. Recuperado el 24 de julio de 2017, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166511462010000300011&lng=es&tlng=es
3. Astudillo, W., Astigarraga, I., Salinas, A., Mendiñueta, C., Navajas, A., D'Souza, C., Jassal, S. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. 1a ed. San Sebastián: Paliativos sin Fronteras; 2015.
4. National Institute for Health and Care Excellence (2016). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management (NICE guideline NG61). 2016. Recuperado el 20 de julio 2017, de <https://www.nice.org.uk/guidance/NG61>
5. Instituto Nacional del Cáncer NIH (2017). Etapa final de la vida – Versión para profesionales de salud. Recuperado el 20 de julio 2017, de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq>
6. Vallejo-Palma, J.F., & Garduño-Espinosa, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*, 35(5), 428-435. Recuperado el 20 de Julio 2017, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010&lng=es&tlng=es
7. González-Ronquillo, M.A., Velasco- Pérez, G., Garduño-Espinosa, A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. *Acta Pediatr Méx* 2013; 34(1):21-27

Capítulo 12.

Acompañamiento En El Duelo

*“La muerte deja un dolor de corazón que nadie puede sanar,
el amor deja una memoria que nadie puede robar”.*

Anónimo

I. Introducción

La OMS considera necesaria la atención del enfermo y de su familia en el proceso final de la vida y en el duelo¹. La atención del duelo es un pilar fundamental de los Cuidados Paliativos, que buscan el bienestar y la atenuación del sufrimiento del enfermo y la familia.

El duelo es una experiencia, que varía de persona a persona, involucra elementos físicos, cognitivos y emocionales². Diversos estudios muestran que el duelo puede ser causa de morbi-mortalidad por lo que es necesario cuidar a los dolientes que lo precisen si queremos garantizar su salud física y mental^{3,4}.

II. Actividades a realizar

- Educación y acompañamiento a los familiares en el manejo del duelo.
- Facilitación de la expresión de sentimientos y reacciones emocionales de los familiares
- Acompañamiento, empatía escucha, y apoyo a la familia
- Promoción de herramientas para implementar comunicación no verbal, empática, respetando los sentimientos de las familias (silencios, llanto, guardar recuerdos del fallecido).
- Organización de la red de apoyo social y los recursos comunitarios existentes para asistir a la familia en duelo.
- Organización de la atención psico-social integral del duelo, potenciando los recursos propios de la familia para reforzar las estrategias adaptativas
- Detección de factores riesgo de complicaciones y problemas asociados al duelo para derivar al Psicólogo y/o psiquiatra oportunamente.
- Valorar la prescripción de tranquilizantes o antidepresivos según el caso
- Monitorear cuidadosamente la medicación en el período posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la resolución del duelo.

III. Definición⁵

El manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR), define como la reacción ante la muerte de una persona querida. La muerte de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más estresantes que ha de afrontar el ser humano, sin embargo, el duelo es un proceso normal y cumple una función de adaptación, pudiendo contribuir al crecimiento personal.

IV. Manejo del Duelo

Tipos de duelo

- Duelo anticipado⁴Se: define como el proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido que permite estar preparado para la pérdida y comenzar una planificación del futuro.

Aspectos importantes en el duelo anticipado:

- ✓ Depresión o sintomatología depresiva

- ✓ Experiencia del fallecimiento de forma anticipada o ensayo mental del mismo
- ✓ Preocupación exagerada por la persona que se está muriendo
- ✓ Anticipación y reajuste de las consecuencias del fallecimiento
- ✓ Duelo retardado, inhibido o negado: Se refiere al tipo de duelo que presentan algunas personas en momentos iniciales, cuando parece mantener el control de la situación sin mostrar sufrimiento. El doliente no acepta la realidad de la pérdida.
- ✓ Duelo complicado o Trastorno por duelo prolongado: En algunos casos la vivencia de la pérdida puede conducir a estados de shock emocional.⁷

Para su identificación se pueden utilizar los criterios propuestos por Prigerson y cols

Cuadro N° 1 Criterios de Prigerson y cols.⁸⁹

CRITERIO A	Evento: duelo (pérdida de alguien significativo).
CRITERIO B	Ansiedad por la separación: presentar, diariamente o de manera intensa, añoranza por el ser querido perdido (por ejemplo: anhelar su presencia, tener intensos sentimientos de dolor emocional, pena, o "punzadas" de aflicción en relación a él/ella, recordar su ausencia con una enorme y profunda tristeza o padecer sufrimiento emocional o físico por el deseo -no satisfecho- de reunirse con él/ella).
CRITERIO C	Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales: presentar a diario o intensamente al menos 5 de los siguientes síntomas: 1. Estar confuso acerca de cuál es el papel de uno en la vida, o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo. 2. Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida. 3. Tratar de evitar todo lo que le recuerde que su ser querido ha muerto. 4. Sentirse incapaz de confiar en los demás desde el fallecimiento. 5. Estar amargado o enfadado en relación con el fallecimiento. 6. Sentirse mal por seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas). 7. Sentirse frío e insensible-emocionalmente plano- desde el fallecimiento. 8. Sentirse frustrado en la vida, vacío y sin sentido desde la pérdida. 9. Sentirse como "atontado", aturdido o conmocionado desde la pérdida.
CRITERIO D	Duración: el diagnóstico no debiera hacerse hasta que por lo menos no hubieran transcurrido 6 meses desde de la pérdida.
CRITERIO E	Deterioro: el trastorno causa un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes de la vida (por ejemplo, responsabilidades domésticas) de la persona en duelo.
CRITERIO F	Relación con otros trastornos mentales: la sintomatología no se explica por un Trastorno Depresivo Mayor, un Trastorno por Ansiedad Generalizada o un Trastorno por Estrés Post-traumático.

Factores predictores de riesgo para duelo complicado

- Los que hacen referencia a los factores circunstanciales: muerte repentina o inesperada sin posibilidad de despedirse, circunstancias traumáticas o muertes estigmatizadas (SIDA, pareja no aceptada socialmente), duración de la enfermedad excesivamente corta o muy larga.
- Factores personales del doliente: ancianidad o juventud del superviviente; duelos anteriores no

resueltos; factores estresantes concurrentes; problemas de salud física y/o mental previos; sufrimiento severo antes de la muerte; reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas, depresión; personas solitarias o distantes; incapacidad o limitación en el uso de las estrategias de afrontamiento; valoración subjetiva de falta de control y recursos.

- Factores sociales y relacionales: ausencia de redes de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas; relación conflictiva, ambivalente o dependiente con el fallecido; recursos socio-económicos escasos; responsabilidad de hijos pequeños; pérdida de un hijo, pareja o padre/madre en edad temprana o hermano en la adolescencia.

Etapas del duelo ^{8,9}

Etapa I: Shock, Negación, Aislamiento:

Los síntomas de esta etapa pueden ser: Llanto desconsolado, sensación de ahogo, movimientos estereotipados, sentimiento de desrealización, lenguaje estereotipado, pérdida de atención, concentración, guarda silencio, está ausente, presenta taquicardias. Así mismo esta etapa:

- Protege del dolor.
- El familiar no creer en lo que pasa, sentirse ausente.
- Le permite afrontar el día a día.

Se recomienda en esta etapa:

- Permitir o facilitar la expresión de las emociones.
- Tener presente la vulnerabilidad: cuide lo que se dice y hace. Todo lo relacionado al momento quedará en la memoria, no se olvidan los últimos momentos de conversación, hospital, morgue y la funeraria.
- Propicie dar la comunicación en lugares apropiados.
- Tenga siempre presente la necesidad de un equipo multidisciplinario de trabajo.
- Reelaborar el sentido de la vida, la familia, acciones futuras.
- Repetir la información relevante que se desea recuerde la persona.
- Guardar silencio, no siempre hay que decir algo para acompañar.

Etapa II: Ira

Es una de las etapas más difíciles se:

- Experimentan crisis espirituales.
- Proyectan sentimientos de difícil manejo.
- Dan sentimientos de rabia, envidia, resentimiento, miedo, etc.
- Dan actitudes que pueden parecer de mala educación.
- Producen frecuentes reclamos, molestias, que no alivian.

Se recomienda en esta etapa:

- Paciencia.
- Prudencia.
- No tomarlo de forma personal.

Etapa III: Negociación

- Intentar aliviar la angustia “negociando” tratando de obtener algún bienestar.
- Permite recuperar un poco el control sobre el caos que vive.
- Inicialmente puede amortiguar el golpe de la muerte de un ser querido y aplazar parte del dolor
- Esta etapa no puede ser indefinida por que en algún momento chocara con la realidad
- Se recomienda en esta etapa:
- No juzgar y promover la empatía.
- Aceptar las limitaciones y creencias religiosas
- Firmeza, objetividad y coherencia con las decisiones.

Etapa IV: Depresión

Esta etapa inicia cuando la enfermedad, la muerte, ya no pueden negarse:

- Hay tristeza profunda es “normal”.
- Signos de depresión: Insomnio, pesadillas, cambios en el peso, falta de concentración, Irritabilidad, Hipocondría propia y hacia familiares.

Recomendaciones en esta etapa:

- Acompañe, pero respete espacios.
- Busquen juntos medios de entretenimiento y formas de despejar la mente.
- Si hay aspectos que le hagan sospechar riesgos, busque apoyo.
- Estar atento a signos que le hagan sospechar que se necesita ayuda adicional.

Etapa V: Aceptación

- Aceptar no es lo mismo que resignación
- Una vez aceptada la pérdida, las personas en duelo aprender a vivir con su dolor emocional en un mundo en el que el ser querido ya no esta
- Con el tiempo recuperan su capacidad de experimentar alegría y placer
- Hay síntomas como cansancio, debilidad, dolor.
- Los cambios emocionales son más predecibles.
- Encuentran fuerza y alegría en pequeñas cosas.
- Ajuste adecuado a la situación.

- No es un final feliz, puede haber momentos de desesperación.

Recomendaciones en esta etapa:

- Acompañar
- Dar espacios de soledad.
- Presencia en silencio.
- Visitas cortas.

Factores protectores que pueden facilitar la resolución adecuada del duelo⁷.

- Creencias religiosas y espirituales y conductas relacionadas con ellas.
- Capacidad de expresar y experimentar emociones positivas.
- Percepción de autoeficacia.
- Creencia en la capacidad de control y crecimiento en la adversidad.
- Creencias que aceptan la muerte como parte de la vida.
- Sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo.
- Habilidad para la planificación y resolución de problemas.
- Flexibilidad mental.
- Fluidez comunicativa.
- Autocuidado.
- Capacidad para encontrar un sentido a la experiencia.

Características que nos hacen sospechar que la familia no está llevando su proceso de duelo normal⁸

- La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
- Los pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.
- La preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad.
- El enlentecimiento psicomotor acusado.
- El deterioro funcional acusado y prolongado.
- Las experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.
- Atención de duelos especiales en la infancia y adolescencia

El concepto de la muerte⁷:

Es abstracto y complejo, de ahí que la forma de abordarlo y comprenderlo dependa de diversos

aspectos, como la edad, experiencias previas, madurez cognitiva y nivel de desarrollo evolutivo del niño o adolescente.

Cuadro N° 2 Concepto de la muerte según la edad ⁷

HASTA LOS 2 AÑOS (desarrollo sensoriomotor)	No existe. No hay comprensión cognitiva de la muerte. Sensación de ausencia/presencia. Miedo a la separación o abandono de los padres.
DE 2 A 7 AÑOS (pensamiento preoperacional)	Proceso reversible o temporal. Pensamiento causa–efecto. Pensamientos de culpa y responsabilidad por el fallecimiento. Atribuciones mágicas.
DE 7 A 12 AÑOS (pensamiento lógico)	Personificación de la muerte. Conciencia gradual de la irreversibilidad e inmovilidad. Conciencia gradual de que la muerte también les afecta. Miedo a la muerte.
MÁS DE 12 AÑOS (pensamiento abstracto y filosófico)	Irreversible, universal e inevitable. Permanente y absoluto. Interiorización del concepto.

Manifestaciones normales del duelo en la infancia y adolescencia:

- Conmoción y confusión
- Ira e irritabilidad.
- Alteraciones del sueño y/o alimentación.
- Enojo.
- Miedo a la posible pérdida del padre no fallecido.
- Regresión a etapas anteriores del desarrollo.
- Culpabilidad.
- Tristeza.

Factores predictores de riesgo en niños y adolescentes ⁷

- Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

Conductas que indican dificultades en la elaboración del duelo en niños ⁷

- Llorar en exceso durante períodos prolongados.

- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Pérdida de interés por los amigos o actividades que le resultaban agradables durante un período prolongado.
- Pesadillas y problemas de sueño frecuentes.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, hacerse pis, hablar como un bebé o pedir comida a menudo).
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ ella.
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer a ir a la escuela.

Manejo del duelo en niños y adolescentes ^{7, 8}

En general se recomienda devolver a la muerte su significado natural y hablar a los niños con "normalidad" de ella cuando sea oportuno. Esto les permitirá ir dándose cuenta de que todos los seres vivos morirán algún día.

El objetivo de la atención en los niños y adolescentes, y de acuerdo con el objetivo de la guía, es prevenir un duelo complicado y facilitar el proceso de adaptación.

Los predictores de riesgo, al igual que en los adultos, nos van a permitir identificar a aquellos niños y adolescentes que necesitan apoyo y ofrecer alternativas de prevención e intervención psicológica.

Actuaciones recomendadas:

Antes del fallecimiento:

- Informarles de la situación (enfermedad grave, muerte,) de forma sencilla y natural, adaptándose a su desarrollo evolutivo y madurez cognitiva, para evitar conclusiones o fantasías erróneas.
- Favorecer la expresión de preocupaciones y verbalización de fantasías y pensamientos.
- Contestar a sus preguntas.
- Promover el autocuidado de acuerdo a su edad
- Facilitar la comunicación emocional.
- Los familiares permanezcan física y emocionalmente cerca del niño.
- Detectar oportunamente la aparición de señales de alerta para derivar al equipo interdisciplinario de Salud Mental.

Después del fallecimiento:

- Favorecer la expresión de preocupaciones.
- Favorecer la expresión de las emociones, sentimientos, pensamientos y conductas.

- En conjunto con trabajo social apoyarles de ser posible con el féretro y/o traslado en caso de ser de un lugar lejano.
- Compartir el dolor con ellos y ofrecerles modelos de actuación.
- Garantizarles la atención y el afecto.
- Retomar el ritmo cotidiano de las actividades para normalizar su vida.
- Evitar expectativas o responsabilidades excesivas.
- Potenciar actuaciones adaptativas.
- Evitar que ocupen “el lugar o papel” de la persona fallecida como forma de agradar y satisfacer a los adultos. Reafirmar su personalidad.
- Mostrarse cercanos y disponibles.

Cuadro N°3 Después del fallecimiento⁷

Periodo	Actuación
Entre 1 y 3 semanas después del fallecimiento (si el enfermo muere en el centro)	<ul style="list-style-type: none"> • Transmitir a la familia nuestras condolencias. • Realizar un contacto de despedida o cierre a través de una carta de condolencia o por teléfono.
Entre 1 semana y 15 días después del fallecimiento (cuando el enfermo fallece en domicilio)	<ul style="list-style-type: none"> • Se realizará una llamada telefónica o una “entrevista familiar de despedida” con todo el equipo, permitiendo transmitir condolencias, expresar y explorar sentimientos, recoger medicación sobrante, aclarar dudas y evaluar inicialmente el duelo. • Esta entrevista permite a la familia la expresión de sentimientos, emociones y pensamientos en relación a la experiencia vivida. Así mismo, favorece aclarar dudas frecuentes sobre la medicación final y el sufrimiento o no del paciente. • Realizar una despedida o cierre a través de una carta de condolencia
Entre la 4 y 8 semanas después del fallecimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Un seguimiento permite que se realice la estimación inicial de la evolución del duelo, normalizar sus manifestaciones dando información sobre el mismo, • Facilitar recursos complementarios y que el psicólogo del equipo de cuidados paliativos atienda a los dolientes que necesiten un asesoramiento o una intervención más formal, los que presenten “alto riesgo” de duelo complicado trastornos asociados a la pérdida. • La identificación del riesgo de duelo complicado se debe llevar a cabo mediante: <ul style="list-style-type: none"> a) Los factores de riesgo b) la recopilación y el análisis de datos familiares c) El juicio clínico.
A partir de los seis meses	El psicólogo del equipo puede valorar “duelo complicado” y atender a los dolientes que lo necesiten.

V. Complicaciones ⁸

En la adolescencia, si el duelo no se atiende adecuadamente, los efectos pueden ser muy importantes y dar lugar a problemas severos. Los más graves son:

- Baja autoestima.
- Abuso de drogas y riesgo de abuso sexual.
- Delincuencia.
- Confusión.
- Problemas de rendimiento escolar o laboral.
- Promiscuidad sexual.
- Embarazo precoz o el suicidio.

VI. Definición de roles por niveles de atención

En el primer y segundo nivel de atención:

- Los profesionales capacitados en cuidados paliativos con formación básica en duelo deberán proporcionar soporte e información a la familia
- El equipo capacitado en cuidados paliativos debe estar atento a la aparición de factores de "Riesgo de duelo complicado" para valorar la necesidad de derivar al especialista de Salud Mental de su área y facilitar la elaboración del duelo.
- El equipo de salud mental debe brindar atención especializada a las personas con factores de riesgo de duelo complicado o a quienes hayan desarrollado alteraciones psicopatológicas.

VII Educación, Promoción y Prevención

- Capacitaciones al personal de salud en herramientas básicas para el acompañamiento y seguimiento en el proceso del duelo, ya sea presencial o por vía telefónica (ver actuación después del fallecimiento).
- Educación y acompañamiento a la familia sobre las diferentes etapas en el proceso del duelo, factores predictores de riesgo de duelo complicado y buscar tempranamente apoyo.
- Organización de los recursos comunitarios existentes para apoyar a las familias en el proceso del duelo

VIII. BIBLIOGRAFIA

1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
2. Watson M, Lucas C, Hoy A, Black I. Manual Oxford de Cuidado Paliativo. Duelo. Nueva York , 2005. Pg249-251.
3. . Caplan G, Caplan R. Principles of community psychiatry. CommunityMentHlt J. 2000; 36(1): 7-24.
4. Gómez Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. En: Gómez Sancho M, editor. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998: 481-542.
5. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson, 2001.
6. Guía para Profesionales de la Salud ante situaciones de Duelo. Consejería de Salud de la junta de Andalucía.
7. Lacasta MA, De Quadras S, García J, Soler MC, Novellas A, Fernández F. Protocolo de atención a las personas en duelo en cuidados paliativos. Recomendaciones - SECPAL. Madrid: SECPAL. 2014.
8. Lacasta MA. Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal [tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid, 2008.
9. Gómez Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. En: Gómez Sancho M, editor. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998: 481-542.

Anexo



Carta de duelo del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos pediátricos

Área de Salud

Familia de: -----

Dirección: -----

Querida familia:

Queremos expresar nuestras condolencias por la pérdida de _____.

Reconocemos su dedicación al cuidado de su hijo, apoyándole y dándole cariño en todo momento.

Entendemos que aprender a vivir sin _____ no será fácil le ofrecemos nuestra disponibilidad por si en algún momento nos necesita y enviamos nuestro mejor abrazo.

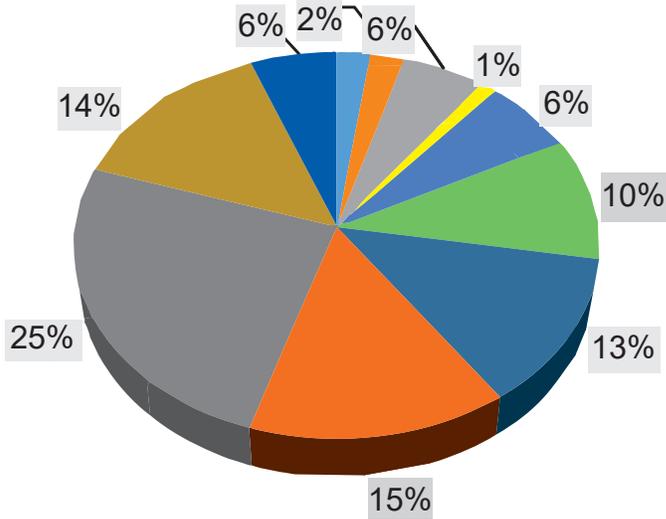
Fraternalmente el Equipo de Cuidados Paliativos

Anexos Generales

Anexos

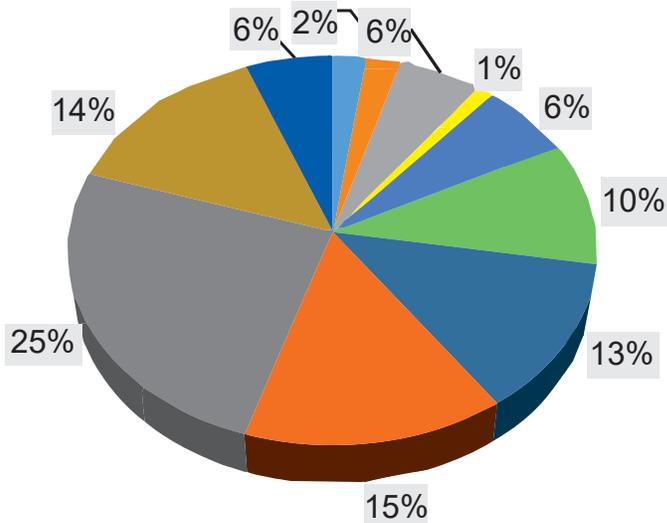
Figura N. 1: Condiciones que ameritan Cuidado Paliativo Pediátrico⁴

Padecimientos que Requieren Cuidado Paliativo Pediátrico



- Enfermedad Renal
- Enfermedad Neurológicas
- Cáncer
- Cirrosis
- Enfermedades Cardíacas
- HIV/SIDA
- Meningitis
- Enfermedades Neonatales

Padecimientos que Requieren Cuidado Paliativo Pediátrico



- Enfermedad Renal
- Enfermedad Neurológicas
- Cáncer
- Cirrosis
- Enfermedades Cardíacas

FOTOS DEL PERSONAL DE SALUD DE LOS DIFERENTES SILAIS PARTICIPANTES EN LA PRIMERA Y SEGUNDA FASE DE VALIDACIÓN DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE CPP

Foto N. 1: Proceso de Validación de la Guía Práctica de Cuidados Paliativos Pediátricos



Equipo Interdisciplinario SILAIS-Managua del segundo nivel HBCR y HAN. Primera Jornada de validación.

Foto N.2



Equipos interdisciplinarios de SILAIS Chinandega, Somoto, León. Segunda Jornada de Validación.

Foto N.3



Personal de Salud que participo en la Segunda Jornada de Validación



LISTA BÁSICA DE MEDICAMENTOS ESENCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

CÓDIGO	PRINCIPIO ACTIVO	FORMULACIÓN	INDICACIÓN EN CPP
00000000	Morfina	solución inyectable 10mg/1ml	Disnea Dolor moderado a severo
01160102		Solución inyectable 20 mg/1 ml	
1160126		Tableta acción rápida 20 mg	
11601027		Tableta acción prolongada 10mg	
01160108		Solución 10mg/5 ml	
00000000	Metadona	Solución inyectable 10mg/ 1ml	Dolor severo
00000000		Tableta 5mg	
00000000		Jarabe 1mg/ml	
00000000	Tramadol	Solución inyectable 50 mg/1mL	Dolor moderado
1160388		Tableta oral 50 mg	
11601002		Tramadol gotas 100 mg/ml	
00000000	Paracetamol (Acetaminofén)	Supositorio 80 mg	Dolor leve Pueden usarse en combinación con el tratamiento de elección en el segundo y tercer peldaño según OMS
00000000		Supositorio 120 mg	
01160218		Supositorio 300 mg.	
01160216		Tableta 500 mg	
01160210		Jarabe 120/ 5ml	
000000000		Jarabe 150/5ml	
01160200		Gotas 100mg/ml	
00000000	Ibuprofeno	Tableta 200 mg	Dolor leve Pueden usarse en combinación con el tratamiento de elección en el segundo y tercer peldaño según OMS
01160330		Tableta 400 mg	
00000000		Tableta 600 mg	
00000000		Jarabe 200/5 ml	
00000000		Jarabe 120/5ml	
00000000	Diclofenaco	Supositorio 12.5 mg	Dolor leve Pueden usarse en combinación con el tratamiento de elección en el segundo y tercer peldaño según OMS
01160349		Tableta liberación sostenida 100 mg	
01160345		Tabletas 50 mg	
00000000		Jarabe 9mg/5ml	
00000000		Gotas 15 mg/ml	
01160200	Dipirona	Solución inyectable 500 mg/ ml	Dolor leve Pueden usarse en combinación con el tratamiento de elección en el segundo y tercer peldaño según OMS
00000000		Jarabe 120/5 ml	
00000000		Jarabe 250/5ml	

01160362	Ketorolac	Solución inyectable 30mg/ml	Dolor leve Pueden usarse en combinación con el tratamiento de elección en el segundo y tercer peldaño según OMS
11601126	Gabapentina	Tableta oral 300 mg	Dolor Neuropático
1080125		Tableta 400 mg	
1080126		Tableta 600 mg	
01190310	Ketamina	Solución inyectable 50 mg/ml	Dolor Neuropático
01190200	Midazolam	Solución inyectable 1mg/ml	Ansiedad Agitación terminal
01190202		Solución inyectable 5mg/ml	
00000000		Tableta 7.5mg	
01190610	Fentanilo	Solución inyectable 0.05mg/ml	Dolor severo
01020410	Ondansetron	Solución inyectable 2 mg/ml	Vómitos
00000000		Tableta 4 mg	
01020423		Tableta 8 mg	
00000000		Suspensión oral 4 mg / 5 ml	
00000000	Bisacodilo	supositorio 10 mg	Estreñimiento
00000000		Tableta 5 mg	
00000000	Picosulfato de sodio	Tableta 5 mg	Estreñimiento
00000000		Jarabe 100mg/ 1ml	
00000000		Gotas 7.5mg/1ml	
01020700	Lactulosa	Suspensión 3,1 - 3,7 g / 5 ml	Estreñimiento
00000000	Polietilenglicol	Polvo para solución oral 3350/17.9 onzas	Estreñimiento
01020360	Aceite mineral	Solución oral (oleosa)	Estreñimiento
00000000	Hidróxido de Magnesio	Solución oral	Estreñimiento
01020130	Ranitidina	Solución inyectable 25mg/1ml	Náuseas Vómitos
00000000		Tableta 150 mg	
01020140		Tableta 300 mg	
00000000		Jarabe 150/10 ml	
00000000		Gotas 40mg/ml	
01020160	Omeprazol	Solución inyectable 40mg	Náuseas Vómitos
01020170		Cápsula 20 mg	
01020202	Loperamida	Tableta 2 mg	Diarrea
01060541	Solución electrolitos orales de osmolaridad reducida	Sobres orales	Diarrea

01020400	Dimenhidrinato	Solución inyectable 50 mg /ml	Náuseas Vómitos
00000000		Tableta 15 mg	
01020400		Tableta 50 mg	
00000000		Jarabe 15mg/ 5ml	
00000000		Supositorio 25 mg	
01170100	Dexametasona	solución inyectable 4mg/ml	Anorexia Náuseas Vómitos Dolor
01170180		Tableta 0.5 mg	
00000000		Tableta 2 mg	
01020410	Metoclopramida	Solución inyectable 10mg/2ml	Náuseas, Vómitos
01020411		Tableta 10 mg	
00000000		Jarabe 5 mg/ 5ml	
01090500	Metilfenidato clorhidrato	Tableta oral 10 mg	Fatiga Depresión
00000000	Lorazepam	Tableta 1mg	Ansiedad
01090120		Tableta 2 mg	Insomnio
00000000	Sertralina	Tableta 50mg	Ansiedad
00000000		Tableta 100mg	Depresión
01080136	Clonazepam	Tableta 0,5 mg	Ansiedad
00000000		Gotas 2.5 mg/ 1cc	
00000000	Alprazolam	Tableta 0.25 mg	Ansiedad
00000000		Tableta 0.5 mg	
00000000		Tableta 1 mg	
01090215	Clorpromazina	Solución inyectable 25 mg/ml	Delirium
01090210		Tableta 100 mg	
01090305	Haloperidol	Solución inyectable 5mg/ml	Náuseas vómitos delirium Agitación terminal
01090310		Tableta 5 mg	
01090300		Solución 2 mg/ml	
00000000	Melatonina	Tableta 5 mg	Insomnio
01090400	Clorhidrato de amitriptilina	Tableta 25 mg	Depresión Dolor Neuropático
00000000	Imipramina	Tableta 10 mg	Depresión
01090435		Tableta 25 mg	
01090420	Fluoxetina	Tableta 20 mg	Depresión
01080131	Ácido Valproico	Tableta 250 mg	Convulsiones
00000000		Tableta 500 mg	
01080110		Jarabe 250/5ml	
01080120	Carbamazepina	Tableta 200mg	Convulsiones, dolor Neuropático
00000000		Jarabe 100mg/5ml	

01080220	Fenitoína	Solución inyectable 50mg/ml	Convulsiones
01080155		Tableta 100 mg	
1080150		Frasco 125mg /5 ml	
01080230	Fenobarbital	Solución inyectable 200mg/ml	Convulsiones
01080160		Tableta 100 mg	
01080165		Frasco 15mg/5ml	
01080210	Diazepam	Solución inyectable 5mg/ml	Convulsiones Ansiedad Insomnio
01090110		Tableta 5mg	
00000000		Tableta 10 mg	
00000000		Supositorios rectales 10mg	
01130925	Difenhidramina	Solución inyectable 10mg/ml	Prurito secundario a opioides
01130921		Difenhidramina tableta 25 mg	
1130920		Jarabe 12.5/5 ml	
01190700	Naloxona	Solución inyectable 0.4mg /ml	Antídoto de opioides
11904124	Lidocaína 2.5% +Prilocaína 2.5%	Crema tópica al 5% 2.5mg lidocaína+2.5 mg prilocaína	Prevención de dolor asociado a procedimientos venopunciones)
01131270	Glicerina +talco +óxido de zinc	Crema, ungüento tópico	Cuidados de piel
01010700	Nistatina frasco 100,000 UI	Solución oral 100,000 UI	Mucositis Candidiasis oral
11301177	Bencidamida clorhidrato	Solución colutorio 0.15 g/100ml	Mucositis
00000000	Metilcelulosa	Solución oral	Sequedad de boca (xerostomía)
1010520	Sulfadiazina de plata crema al 1%	Crema, ungüento tópico	Úlcera
01040340	Epinefrina	Solución inyectable 1mg/ml	Hemorragias
01070500	Oxibutinina	Tableta 5 mg	Espasmos vesicales



**CRISTIANA,
SOCIALISTA,
SOLIDARIA!**

