



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN  
SECRETARIA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

**Cuidados Paliativos en Pediatría**

TESIS

PARA OBTENER EL TITULO DE  
**ESPECIALISTA EN PEDIATRIA**

PRESENTA:

**DRA. JAZMIN FATIMA VALLEJO PALMA**

TUTOR:

**DR. ARMANDO GARDUNO ESPINOSA**



MÉXICO, D.F., AGOSTO 2014



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

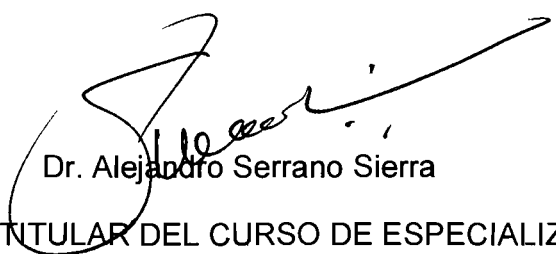
**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Trabajo de tesis

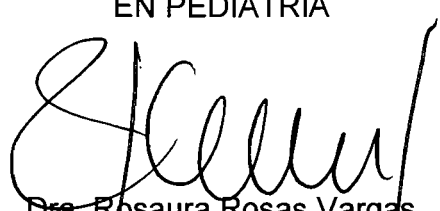
## **Cuidados Paliativos en Pediatría**



Dr. Alejandro Serrano Sierra

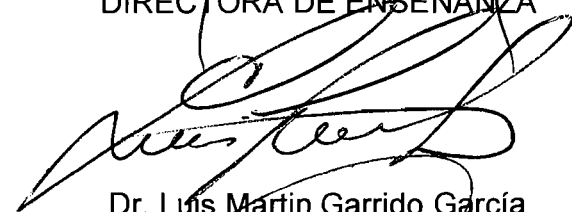
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION

EN PEDIATRIA



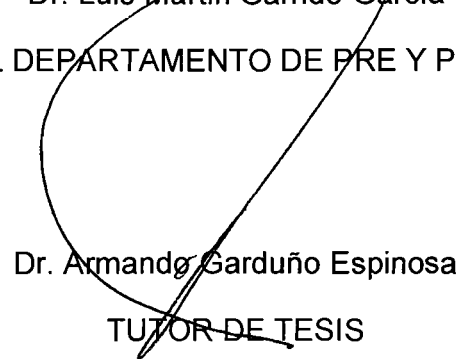
Dra. Rosaura Rosas Vargas

DIRECTORA DE ENSEÑANZA



Dr. Luis Martin Garrido Garcia

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO



Dr. Armando Garduño Espinosa

TUTOR DE TESIS

## **Cuidados paliativos en pediatría**

### **Resumen**

La muerte de un niño es un acontecimiento dramático y doloroso que impacta a la familia del paciente y al personal de salud que lo acompaña. Los niños con enfermedades graves, avanzadas y progresivas que limitan su calidad de vida y que no tienen posibilidades de curación, deben recibir una estrategia de atención llamada Medicina Paliativa. En estas circunstancias el equipo médico debe propiciar las mejores condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales para que el niño conserve su dignidad hasta el final.

Durante la fase agónica, el cuidado paliativo debe ser más intenso, las intervenciones se orientan a cuidar y proteger al niño enfermo y atender el sufrimiento de los familiares, acciones que serán determinantes para la elaboración de un duelo normal. El tratamiento del dolor y disnea debe iniciarse con morfina; y cuando se presentan síntomas refractarios, es exigencia moral el inicio de la sedación farmacológica.

El pediatra cumple una función importante cuando una familia se enfrenta con la posibilidad y realidad de muerte de un niño. Asistir la muerte de un niño exige conocimientos médicos y sobretodo actitudes netamente humanas como empatía, compasión, comprensión y apoyo.

Integrar el tema de los cuidados al final de la vida en los programas de estudios de los médicos, debe ser una prioridad que beneficiará a los pacientes, su familia y sin lugar a duda, al médico.

**Palabras clave.** Cuidados paliativos, niños, fase agónica.

## **Abstact**

Child's death is a painful and tragic event that impacts the patient's family and the health personnel with them. Children with advanced, progressive, serious illness, which limit their quality of life and cannot be cured, require a special approach to their medical care called Palliative Medicine. Under these circumstances, the health personnel must favour the best physical, psychological, social and spiritual environment to make sure the child keeps his/her dignity until the end.

During the agonic stage, palliative care must become more intense and interventions must be focused on protecting and taking care of the child, but at the same time, to deal with the relatives' suffering. These actions will be decisive in the development of a normal grieving process. The treatment for pain and dyspnoea must be started with morphine. When refractory symptoms start to show up, it is a moral duty to start the pharmacological sedation.

The paediatrician plays an important role when a family faces the possibility or the fact of a child's death. To be able to assist at a child's death, it is vital to have good medical knowledge and, above all, to show really human qualities, such as empathy, compassion, understanding and supportiveness.

To include end-of-life care as an important topic in the curriculum for medical education must be given top priority, as it will benefit the patients, their families, and of course, the physician.

**Key words.** Palliative care, children, agonic stage.

## **Cuidados Paliativos en pediatría**

### **Introducción**

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos (CP) para niños *“consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad. Los proveedores de asistencia sanitaria deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia (...). Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (1)”*.

En este artículo se exponen aspectos esenciales de los Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP) para el personal de salud que atiende niños, se definen las condiciones en las que éstos últimos deben recibir atención desde este enfoque, se describen los objetivos del manejo, así como recomendaciones para llevarlos a la práctica; finalmente se dedica apartado para la atención del niño en fase agónica.

### **La muerte de un niño**

La muerte de un niño es un acontecimiento dramático y doloroso que invierte el orden natural de la vida e impacta no sólo a la familia del paciente, sino también al personal de salud que lo acompaña. Por un lado, el de los padres, el fallecimiento

de un niño representa la pérdida de los sueños y esperanzas depositadas en él, la pérdida de confianza en el rol de padres; en el otro lado, el de los médicos, se produce sensación de fracaso y derrota al romper con las expectativas de “poder curar”.

El pediatra puede enfrentarse a niños con enfermedades diversas: existen pacientes con padecimientos inicialmente curables, pero que en su evolución se reconoce que la enfermedad avanza rápidamente, con recaídas y sin respuesta al tratamiento y la muerte se espera como parte de su historia natural; otro grupo es el de los padecimientos que desde el momento de su diagnóstico tienen un pronóstico letal; hay otras patologías congénitas o adquiridas, incurables, que no producen la muerte de forma rápida, sino que el niño puede vivir durante un tiempo sin complicaciones con cuidados especiales hasta que en determinado momento se incrementa el número de síntomas (infecciones, convulsiones, etc.), y a pesar de los tratamientos, se deteriora progresivamente la calidad de vida del paciente y los beneficios para él o los intervalos libres de complicaciones son menores (2).

Estas condiciones se describen en la **Figura 1**, identificarlas es de suma importancia, pues en estas situaciones, cuando la muerte ocurre prematuramente (3) y la función médica deja de ser *curar* para convertirse en “*cuidar y acompañar*”, los niños y sus familias deben recibir una estrategia de atención llamada **Medicina Paliativa**, cuyos principios se enlistan en la **Figura 2** (1,4).

<p>Figura 1. Condiciones en las que los niños deben recibir cuidados paliativos</p> <p><b>Grupo 1. Condiciones en las que el tratamiento curativo es posible pero puede fallar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cáncer avanzado o con mal pronóstico.</li> <li>- Cardiopatías complejas severas adquiridas o congénitas.</li> </ul> <p><b>Grupo 2. Condiciones que requieren tratamiento intensivo por largo tiempo para mantener la calidad de vida</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- VIH.</li> <li>- Fibrosis quística.</li> <li>- Malformaciones gastrointestinales graves (gastroquiasis).</li> <li>- Epidermólisis bulosa grave.</li> <li>- Inmunodeficiencias graves</li> <li>- Insuficiencia renal en las que diálisis y/o trasplante no están indicados o disponibles.</li> <li>- Falla respiratoria crónica.</li> <li>- Distrofia muscular.</li> </ul> <p><b>Grupo 3. Condiciones progresivas en las que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trastornos metabólicos progresivos.</li> <li>- Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13.</li> <li>- Formas graves de osteogénesis imperfecta.</li> </ul> <p><b>Grupo 4. Condiciones con discapacidad grave y no progresiva que causan vulnerabilidad a complicaciones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Parálisis cerebral infantil.</li> <li>- Prematurez extrema.</li> <li>- Secuelas neurológicas graves de neuroinfección.</li> <li>- Daño cerebral por hipoxia o anoxia.</li> <li>- Holoprosencefalia u otras malformaciones cerebrales graves.</li> </ul> <p>Himmelstein BP (2)</p>
--

<p>Figura 2. Principios básicos de los Cuidados Paliativos en Pediatría</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal. No están dirigidos a acortar la vida, ni posponer la muerte.</li> <li>• El niño y la familia son una unidad, el contacto con ellos debe ser lo más temprano posible.</li> <li>• Sus objetivos son el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida del niño y de la familia. Evalúan y tratan adecuadamente el dolor y cualquier síntoma molesto.</li> <li>• Un equipo interdisciplinario debe estar siempre disponible.</li> <li>• Para su intervención no se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.</li> <li>• Usa los recursos disponibles en la comunidad.</li> <li>• Se ofrecen en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario.</li> <li>• Ofrece un sistema de soporte para ayudar al niño a vivir lo mejor posible hasta el momento de su muerte.</li> <li>• Brinda un sistema de ayuda a la familia para afrontar de mejor manera la enfermedad del niño y el desenlace final.</li> </ul> <p>Adaptado de: WHO (1), De Kane J, Himmelstein B (4).</p>
--

## Panorama general

En Europa, se estima que de 10 a 16 por cada 10,000 habitantes menores de 19 años de edad pueden requerir CP (5); estudios en Estados Unidos sugieren que, cada año, 15,000 lactantes, niños, adolescentes y adultos jóvenes mueren por



enfermedades que podrían haberse beneficiado por esta estrategia de atención (3).

En México no contamos con estadísticas en este sentido, sin embargo, debido a la transición epidemiológica y a los avances en la tecnología, se ha incrementado la supervivencia de niños con enfermedades graves, potencialmente letales e incluso incurables que requieren CP. En 2008 el Sistema Nacional de Información en Salud reportó que el cáncer representa la segunda causa de muerte en los niños de 5 a 14 años (6).

En el Instituto Nacional de Pediatría, el cáncer es el principal responsable de que haya pacientes en fase terminal.

### **¿Qué niños deben recibir Cuidados Paliativos?**

En la **Figura 1** se enlistan los padecimientos que son susceptibles de recibir cuidados paliativos de acuerdo con la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes para la vida (3, 7, 8), estos grupos corresponden a niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación y/o con calidad de vida muy limitada.

En algunas circunstancias, identificar el momento en que el paciente ha entrado en la **fase terminal** de su enfermedad es complicado, como es el caso de los niños con daño neurológico severo. Los criterios de terminalidad se describen en la **Figura 3**. Ante esta situación se deben *adecuar* los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones (tratamientos, procedimientos) se debe realizar con base en los principios de bioética (justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia) y el "*interés superior del niño*" que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud(2, 9).

<p>Figura 3. Criterios de terminalidad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.</li> <li>• Síntomas múltiples, multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.</li> <li>• Pérdida de autonomía.</li> <li>• Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario.</li> <li>• Pronóstico de vida limitado a 6 meses *</li> </ul>
<p>Garduño A, Ham O (9), Martino -Alba R (11)  *En el caso de los niños, la temporalidad no define terminalidad, tal es el caso de los niños con daño neurológico severo que cumplen el resto de los criterios excepto el que se refiere al pronóstico de vida.</p>

### ¿En qué momento se debe enviar a un servicio de Cuidados Paliativos?

Para observar los beneficios de las intervenciones del equipo de CP el envío del paciente debe ser lo más temprano posible (**Figura 4**) (10). Identificar el momento ideal depende del tipo de enfermedad y la evolución de la misma, incluso hay variaciones de acuerdo al modelo de atención de cada institución. Podemos señalar las siguientes situaciones:

<p>Figura 4. Beneficios de la transferencia temprana del enfermo al servicio de Cuidados Paliativos</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia aprende a cuidar al niño en el hogar, se apropia de su nuevo rol y siente que hizo todo lo posible por cuidar a su ser querido.</li> <li>• El niño o adolescente recobra en su hogar parte del control de su vida y su autonomía.</li> <li>• Si el niño se traslada a su hogar, la madre y el padre no abandonan su hogar ni el cuidado de los otros hijos.</li> <li>• Mejor control de los síntomas, con lo que mejora la calidad de vida.</li> <li>• Los hermanos participan en el cuidado del niño enfermo, ejercitan la solidaridad y tienen la oportunidad de ver el proceso de muerte como normal.</li> <li>• Facilita el vínculo entre el equipo de Cuidados Paliativos y la familia, con una atención más eficiente.</li> <li>• Se puede complacer al paciente con comidas y visitas.</li> <li>• La familia cuenta con el apoyo y la solidaridad de los familiares cercanos y los vecinos.</li> <li>• Ahorro económico para la familia.</li> </ul>
<p>Quesada, TL, Masís QD (10)</p>

- De acuerdo a la clasificación que se muestra en la Figura 1, los pacientes de los grupos 3 y 4 deben ser enviados tan pronto como se tenga el diagnóstico.
- En el caso de los niños con padecimientos oncológicos, cuando se reconoce que la respuesta terapéutica no es la más adecuada o existen recaídas, es el momento adecuado para que el equipo de Medicina Paliativa se integre y proporcione apoyo emocional, control de todos los síntomas y se tracen planes

orientados a todas las posibilidades (10, 11).

- En cualquier padecimiento en el que el equipo tratante decide que se han agotado todas las posibilidades de tratamiento curativo, después de comunicar esta noticia a la familia.

Cabe catalogar como inaceptables las situaciones en las que los médicos a cargo no han informado sobre el estado actual de un paciente y envían al Servicio de Medicina Paliativa para que éste informe a los familiares sobre una mala noticia, ¿cuál será la percepción de una familia cuando un equipo completamente nuevo y ajeno a su hijo informa que no hay posibilidades de curar una enfermedad que lleva años de lucha? O peor aún, cuando se solicita la intervención del equipo de CP de forma muy tardía, en la fase agónica, justo en el momento en el que no es posible hacer empatía con el niño y su familia, por lo cual se pierde el abordaje bio-psico-social-espiritual, con un coste emocional alto para el equipo médico y la familia por “todo lo que se pudo hacer y ya no es posible” (10).

### **¿Quiénes deben involucrarse en la atención de los niños?**

No se justifica que el servicio tratante lleve sobre sus espaldas el trabajo del cuidador paliativo. Tanto el equipo tratante como el de Medicina Paliativa deben verse como apoyo mutuo, trabajando juntos por el bienestar de un paciente, sosteniendo siempre que “hay mucho que hacer y ofrecer”: calidad de vida, alivio del dolor y otros síntomas molestos, apoyo al paciente y su familia, espacio para el diálogo, posibilidad de estar en casa hasta el final en compañía de familiares y amigos (7, 10).

Es importante señalar que este grupo de pacientes puede recibir atención con un enfoque paliativo desde el primer nivel de atención, por lo que resulta imperativo considerar además la posibilidad de proporcionar los cuidados en el hogar y/o en el hospital, sobre todo en el caso de los niños con enfermedades de larga duración, donde hay que promover el domicilio como el lugar preferente de atención y donde el pediatra de consultorio representa un eslabón importante para su atención. (12)

### **¿Cómo ayudar?**

Cuando el equipo médico ha llegado a la conclusión de que la muerte de un niño es inevitable y ésta situación ha sido aceptada, el siguiente paso es reconocer que **se puede ayudar al paciente a bien morir** (13).

*La comunicación con el niño y su familia.* Al hablar con los niños y sus padres, tenemos que echar mano de nuestras herramientas más humanas y compasivas, usar palabras claras y firmes, sin dejar dudas, evitar términos médicos incomprensibles, siempre en un sitio adecuado, privado y con tiempo suficiente. Estamos obligados a hablar con nuestro paciente, cuando lo solicite, siempre con la verdad. La forma en la que lo hacemos, depende de factores como la edad, el nivel de conciencia, creencias religiosas y capacidad de diálogo. Una de las mayores angustias de un niño es no poder expresarse ni aclarar sus dudas para entender qué es lo que pasa. La comunicación es esencial, pues ayudará a disminuir la ansiedad y angustia que sienten el niño y su familia; incluso puede eliminar la culpa que sienten algunos niños de haber hecho algo “malo” y que esto que les pasa sea un castigo (3, 10, 11, 13).

Aliviar el dolor y todos los síntomas molestos. Los niños con una enfermedad terminal sufren. Debido a la variedad de enfermedades que se incluyen, los síntomas pueden ser complejos y multidimensionales. Los niños con daño neurológico pueden sufrir alteraciones del sueño, convulsiones, dolor (relacionado con espasticidad, contracturas y reflujo), irritabilidad, ansiedad, disnea y estreñimiento. En el caso de los niños con cáncer: falta de energía, somnolencia, cambios cutáneos, dolor, edema en brazos y piernas, hemorragias. Una buena medicina pediátrica paliativa tratará todos los síntomas al paciente con los recursos disponibles (Figura 5) (3,9).

Figura 5. Control de síntomas		
Síntoma	Medicamento	Observaciones
DOLOR	Paracetamol 10-15mgkgdo cada 6-8 h.	Dolor leve
	Ibuprofeno 10mgkgdo cada 8 h.	Dolor leve * No más de 7 días. Evitar en caso de trombocitopenia.
	Tramadol 1-1.5mgkgdo cada 6-8 h	Dolor moderado. No emplear en menores de 1 año ni pacientes con epilepsia
	Morfina VO: 0.2-0.3 mgkgdo cada 4 horas (en menores de 3 meses cada 12h, en niños con daño neurológico reducir la dosis a 0.1mgkgdo cada 6h) VO (de liberación prolongada): 0.4mgkgdo cada 12h IV o SC: carga de 0.1-0.3 mg/kg, infusión continua 0.01-0.06mgkghora.	Dolor moderado y severo.
Vómitos	Haloperidol 0.01-0.05mgkgdo VO c-8 o 12 h.	Dosis máxima 0.15mgkgdía
	Metoclopramida 0.1-0.2mgkgdo c-6h, VO, IM, IV, SC.	Máximo 10 mg por dosis.
	Difenhidramina 0.5-1mgkgdo VO cada 6 u 8 horas.	
	Ondansetrón 0.1-0.15mgkgdo.	
Alteraciones del sueño	Haloperidol 0.05mgkgdo cada 12 h.	
	Amitriptilina 0.1mgkgdo.	Administrar dosis al acostarse.
*El dolor leve puede ser tratado con AINEs		
Adaptado de: Himelsteim B (3), Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ (18), Martin RJ (19), Ronquillo-González MA, Velasco-Pérez G, Garduño- Espinoza A (20).		

Preparar a la familia para los cuidados en casa. Cuando el niño y su familia desean ir a casa, se debe de cumplir con un adecuado plan para llevarlo en las

condiciones más seguras posibles: los cuidadores deben estar informados sobre los signos y síntomas que se presentarán así como la forma de controlarlos, es necesario que sepan administrar medicamentos por las vías necesarias (a través de sondas, vía rectal), que manejen adecuadamente sonda de gastrostomía o traqueostomía (si el paciente ya cuenta con ellos) y que sepan cómo resolver alguna complicación (decanulación, salida accidental u obstrucción de la sonda), también deben ser capaces de identificar el momento en que es necesario utilizar un concentrador de oxígeno, nebulizador o aspirador. El adiestramiento de los cuidadores es una tarea prioritaria de médicos y enfermeras. El pediatra de atención primaria juega un papel muy importante cuando el niño y la familia no desean permanecer en el hospital.

*Acciones que dignifican la vida hasta el final.* En la última etapa de su vida es obligación del equipo de salud proporcionar al niño las mejores condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales para conservar su dignidad: evitar a toda costa el dolor y la soledad, aliviar todos los síntomas molestos incluyendo la angustia, mantenerlo limpio, siempre con profundo respeto a su individualidad y valores y, cuando es posible, tomar en cuenta su punto de vista y sus deseos; sin pensar en fórmulas para corregir lo incorregible, sin pedir exámenes que mostrarán lo obvio, dedicando el tiempo a escuchar y orientar (9,14,15).

Para los padres es importante sentirse útiles en el cuidado de su hijo, que lo ayuden a estar cómodo, limpio y presentable. Debemos reiterarles que no existen culpables en lo sucedido, fortalecerlos para que sean capaces de ayudar a un niño muy enfermo; animar a la familia a que pase el mayor tiempo posible con su hijo, propiciar el contacto físico con el niño (si es posible, que los padres lo tomen en

brazos, antes y después del fallecimiento), pues todas las anteriores son expresiones de afecto que contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo (2).

### La fase agónica

La fase agónica es el estadio final de una enfermedad avanzada, indica inminencia de muerte y se espera que ésta ocurra en días u horas, es posible que algunos síntomas que el paciente ya tenía empeoren y que otros aparezcan. La escala de Mentem,

originalmente creada para pacientes con cáncer, incluye criterios objetivos para realizar el diagnóstico de agonía, por lo que puede ser de utilidad

Figura 6. Escala de Mentem
<ul style="list-style-type: none"><li>• Nariz fría y blanca (afinamiento de cartilagos de la cara).</li><li>• Extremidades frías.</li><li>• Livideces.</li><li>• Labios cianóticos.</li><li>• Estertores premortem.</li><li>• Apnea (&gt; 15 segundos/ en 1 minuto).</li><li>• Oliguria.</li><li>• No apertura ocular por más de 8 horas.</li></ul>
Con cuatro o más criterios está en situación de agonía. Entre uno y tres criterios orienta a situación pre-agónica.

(Figura 6) (16,17).

Las intervenciones que se realicen en esta etapa son determinantes para la elaboración de un duelo normal por lo que el cuidado paliativo debe ser más intenso.

Los objetivos en esta etapa deben ser: Cuidar y proteger al niño enfermo y Atender el sufrimiento de los familiares y cuidadores, estas medidas se resumen en la Figura 7.

Los signos y síntomas asociados a la progresión de la enfermedad son muy variados y dependen del tipo de enfermedad. Puede presentarse debilidad marcada, fatiga, dolor al movimiento, disminución de la ingesta de líquidos, disnea, vómitos, alteración de la conciencia, agitación, alteraciones del control de esfínteres, miedo a la soledad o alteraciones del sueño. Las medidas generales, el

acompañamiento, el diálogo y algunas intervenciones farmacológicas ayudarán a aliviar la mayoría de ellos. Las intervenciones médicas se resumen en las **Figuras 5 y 7** (3,16,17).

Figura 7. Intervenciones en la fase agónica	
I. Cuidar y proteger al enfermo	II. Acompañar al paciente y su familia
<p><b>a. Medidas generales</b></p> <p>Retirar monitores, no realizar medidas invasivas, suspender las medidas fútiles y/o molestas (sondas, arterioclisis, punciones), no realizar RCP.</p> <p>Trasladar a una habitación privada donde pueda estar en compañía de la familia.</p> <p>Mantener al niño asado, en una posición cómoda, abrigar, propiciar el contacto con la familia, mantener mucosas húmedas (sorbos de agua o hielo en cubos pequeños en la boca), evitar ruidos molestos.</p> <p>Mantener el contacto verbal.</p>	<p>Información clara pero cálida.</p> <p>Escuchar lo que los padres y el niño dicen.</p> <p>Contemplar el deseo del niño (si es posible) y la familia respecto al lugar donde prefieren que la muerte ocurra.</p> <p>Si está en el hospital facilitar el acceso a la familia ampliada o personas importantes para ellos.</p> <p>Realzar las fortalezas de la familia.</p> <p>Cuando la muerte ocurre notificar el fallecimiento en un lugar privado, sin términos médicos, mostrar compasión y empatía.</p> <p>Otorgar el tiempo necesario para la despedida.</p> <p>Asesorar en los procedimientos y trámites necesarios después que la muerte ocurra.</p>
<p><b>b. Control de los signos y síntomas</b></p> <p><b>Dolor y disnea</b></p> <p>Morfina (Ver Figura 5).</p> <p><b>Hipercremia</b></p> <p>Butilhioscina 0,3-0,6 mg/kg/día en cuatro dosis, en niños mayores de 12 años 10 mg cada 6 horas.</p> <p><b>Sedación farmacológica.</b> Figura 8.</p>	
Adaptado de Graduño EA (9), Germ R (16).	

El tratamiento del **dolor y disnea** siempre debe iniciarse con morfina. La vía de administración depende del sitio donde se encuentre el niño (hospital o domicilio), aunque se prefiere que sea la menos molesta, puede ser vía oral, intravenosa o subcutánea, en infusión continua o con horario. No olvidar que *“la dosis correcta de opioide es la que libera al niño en forma adecuada del dolor, con un aceptable grado de efectos adversos”*. (16,18)

La **hipercrinia** es frecuente como síntoma, molesta para el niño y desagradable y angustiante para los familiares. Existen tres medidas para su manejo: reducir al



mínimo el aporte hídrico, secar con gasas (con ayuda de los familiares) y suministrar Butilhioscina, por su efecto anticolinérgico ( 17). **Figura 7.**

Los **síntomas refractarios** incluyen dolor intratable, disnea, intensa excitación psicomotriz o episodios agudos con alto grado de sufrimiento como hemorragia masiva y crisis convulsivas. Frente a estas situaciones es una exigencia moral el inicio de la sedación farmacológica, en la que se emplea una benzodicepina de acción ultracorta con un opioide potente de acción corta. En este punto debe considerarse el “principio del doble efecto” en el que una medida puede tener dos efectos: uno *intencional* (alivio de un síntoma refractario), y el segundo efecto *no intencional* (que el paciente puede morir); hay que tener presente que la sedación tiene la única intención de aliviar un síntoma intratable, y que para estos casos la muerte de un paciente obedece más bien a la alteración de los mecanismos adaptativos del organismo en la etapa más avanzada de la enfermedad (16,17,19,20). **Figura 8.**

Figura 8. Sedación farmacológica en la fase agónica
Midazolam 0.05mg/kgdosis SC, más Morfina 0.05mg/kgdosis SC, repetir cada 15 minutos hasta lograr la sedación, o Midazolam infusión IV o SC 200mcg/kghora más Morfina infusión IV o SC 0.01mg/kghora.
Si el paciente está en su domicilio: Morfina vía oral: 0.2-0.3 mg/kgdo cada 4 horas. De liberación prolongada: 0.4mg/kgdo cada 12h., más
Midazolam: Oral: 0.5 a 0.7 mg/kg Rectal: 0.5 a 1 mg/kg Nasal: 0.2 a 0.4 mg/kg Sublingual: 0.2 a 0.5 mg/kg
Si el paciente recibía previamente opioides o benzodicepinas, incrementar la dosis 30- 50% hasta lograr efecto farmacológico.
En todos los casos ajustar la dosis hasta lograr sedoanalgesia.
Adaptado de: Germ R (16), Ronquillo-González MA, Velasco-Pérez G, Garduño- Espinoza A (20).

## **CONCLUSIONES**

Reconocer el proceso de muerte como parte de la vida y la salud, es el primer paso para ofrecer las mejores condiciones en las que un paciente termina su vida, abandonar al paciente y su familia en esta etapa afecta profundamente la dignidad del enfermo.

Asistir la muerte de un niño no sólo requiere habilidades y conocimientos médicos, sino que exige actitudes netamente humanas como empatía, compasión y comprensión.

Los profesionales sanitarios han de hacer sentir a la familia el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento. El pediatra de cabecera cumple una función importante cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y realidad de la muerte de un niño.

Una de las principales barreras para aplicar los CP la representa la ausencia del tema en los programas de estudios de los médicos. Los profesionales de salud deben adquirir conocimientos sobre este apartado olvidado: la atención del paciente en la fase final de la vida, pues representa una medida que beneficiará a los pacientes, su familia y sin lugar a duda, al médico.

## REFERENCIAS

1. **World Health Organization.** WHO definition of Palliative Care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>
2. Martino-Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007;10:926-934.
3. Himmelstein BP, Hilden JM, Morstad BA. Pediatric Palliative Care. *N Engl Med* 2004; 7: 1752- 1762.
4. Kane J, Himmelstein B. Palliative care in pediatrics. En: Berger A, Portenoy RK, Weissman DE (eds.). *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. pp. 1044-1061.
5. Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, Craig F, Kuttner L, Wood C, Zernikow B (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14:2-7.
6. Sistema Nacional de Información en Salud, Mortalidad Información 2000-2008. Disponible en: <http://www.sinais.salod.gob.mx/mortalidad>.
7. AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-357.
8. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, a report by a joint working party of the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003; second edition.

9. Garduño EA, Ham O. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. Rev Mex Pediatr 2006; 73: 33-38.
10. Quesada TL, Masís QD. Cuidados paliativos pediátricos: de curar a cuidar. En: Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos en niños. España: Gafos. 2007; 43-68.
11. Calvo EC, Carboné EA, Muñoz MM. Cuidados Paliativos en oncohematología. En: Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos en niños. España: Gafos. 2007: 43-68.
12. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre cuidados paliativos en los niños? En AEPap ed. Curso de actualización pediatría 2012. Madrid: Exlibris ediciones; 2012; 285-292.
13. Quian, J. El pediatra frente a la muerte de un niño. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos. Clínicas Pediátricas del Sur. Disponible en: [http://www.sup.org.uy/Clinicas del Sur/web/index.htm](http://www.sup.org.uy/Clinicas_del_Sur/web/index.htm)
14. Rebolledo Mota JF. Muerte digna, una oportunidad real. Memorias Comisión Nacional de Bioética. México: Secretaria de Salud. 2008; 215-238.
15. Gómez Sancho, M. Morir con dignidad. Madrid: Editorial Arán. 2005; 69-77.
16. Germ R. Atención en la agonía. En: Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos en niños. España: Gafos. 2007; 311-16.
17. Bernadá M, Cuidados paliativos pediátricos. Arch Pediatr Urug 2012; 83: 203-210.
18. Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ. Pediatric Palliative Care. Use of Opioids for the Management of Pain. Pediatr Drugs. 2009;11:129-51.

19. Martin RJ. Guía Clínica de Cuidados Paliativos: paciente pediátrico y cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
20. Ronquillo-González MA, Velasco-Pérez G, Garduño- Espinoza A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Acta Pediatr Mex 2013; 34: 21-27