

Llamando a la Puertazul

Anexo 4.

Recomendaciones operativas en Cuidados Paliativos a Menores

Al lado del menor
en situación de
adversidad en salud

LLAMANDO A LA PUERTAZUL

ANEXO 4. RECOMENDACIONES OPERATIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS A MENORES (CCPPMM)

Al lado del menor en situación de adversidad en salud



LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 4: Recomendaciones operativas en CCPPMM 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LLAMANDO a la puertazul [Recurso electrónico] : al lado del menor en situación de adversidad en salud / dirección del proyecto, Rafael Muriel Fernández, Ignacio Gómez de Terreros ; autores, Rafael Muriel Fernández ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, 2016

Texto electrónico (pdf), 173 p. + 5 Anexos
Contiene: Llamando a la puertazul. Al lado del menor en situación de adversidad en salud (173 p.) -- Anexo 1. Así se realizó (45 p.) -- Anexo 2. Relación de biográficos (32 p.) -- Anexo 3. Instrumentos para la recuperación (19 p.) -- Anexo 4. Recomendaciones operativas en cuidados paliativos a menores (14 p.) -- Recopilar y resaltar (32 p.)

1. Niño 2. Adolescente 3. Enfermedad crónica 4. Atención integral de salud 5. Apoyo social 6. Grupos de autoayuda I. Muriel Fernández, Rafael II. Gómez de Terreros, Ignacio III. Andalucía. Consejería de Salud
WS 210



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Edita:

Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2016.

Diseño y maquetación:

Mónica Padial Espinosa, Subdirección de Promoción de la Salud y Participación. Secretaría General de Salud Pública y Consumo.

ANEXO 4. RECOMENDACIONES OPERATIVAS EN CCPPMM

I. CONTROL DE SINTOMAS CCPPMM

II. PAUTAS DE SEDACIÓN PEDIÁTRICAS

I. CONTROL DE SÍNTOMAS

Recomendaciones para el tratamiento del dolor

- Es fundamental intervenir precozmente sobre el dolor, que es uno de los principales síntomas. El control sobre el dolor y prevenir aquellas situaciones conocidas en que pueda reactivarse, mejora la calidad de vida del niño y le permite realizar sus actividades, estar en su medio, con sus amigos, en el colegio...
- La escalera Analgésica de la OMS, debe utilizarse, con la salvedad de aquellas situaciones clínicas que requieren comenzar con el tercer nivel directamente por la intensidad del síntoma o fisiopatología.
- Las dosis adecuadas de analgésicos deberán ser administradas a intervalos regulares. Si es necesario se deben dar dosis adicionales o de rescate para el dolor irruptivo.
- Se deben elegir dosis suficientes y una formulación farmacológica adecuada, para permitir al niño y su familia dormir durante la noche, sin despertarse por el dolor, o para tomar la medicación.
- La dosis apropiada de opioides es aquella que alivia el dolor de manera eficaz.
- El tratamiento del dolor con opioides no produce adicción, pero puede generar tolerancia física. Cuando esté indicado, la disminución de la dosis, debe hacerse de forma lenta para evitar un síndrome de abstinencia.
- Las terapias no farmacológicas, son parte del tratamiento integral del dolor.

Resumen a realizar por el profesional sanitario durante la evaluación clínica:

- ¿Qué palabras utilizan el niño y sus familiares para caracterizar el dolor?
- ¿Qué claves verbales y conductuales utiliza el niño para expresarlo?
- ¿Qué hacen los padres o cuidadores cuando el niño tiene dolor?
- ¿Qué no hacen los padres o cuidadores cuando el niño tiene dolor?
- ¿Qué es lo que funciona mejor para aliviarlo?

- ¿Dónde se localiza el dolor y cuáles son sus características (localización, intensidad, características descritas por el niño o los padres: p.ej., vivo, quemante, fijo, punzante, fulgurante, pulsátil)?
- ¿Cómo empezó el dolor actual (súbita o gradualmente)?
- ¿Cuánto tiempo hace (duración desde que apareció)?
- ¿Dónde se localiza (en uno o varios sitios)?
- ¿Altera el sueño o el estado emocional del niño?
- ¿Limita la capacidad del niño para realizar sus actividades físicas normales (sentarse, levantarse, andar, correr)?
- ¿Limita la capacidad o deseo del niño de relacionarse con otras personas o de jugar

Manifestaciones conductuales del dolor en el niño/a

DOLOR AGUDO

- la expresión facial
- los movimientos y posturas del cuerpo
- la imposibilidad de consuelo
- el llanto
- los gemidos

DOLOR CRONICO

- posturas anormales
- miedo a moverse
- ausencia de expresión facial
- falta de interés por el entorno
- quietud excesiva
- aumento de la irritabilidad
- bajo estado de ánimo
- alteraciones del sueño
- Enfado
- cambios del apetito
- bajo rendimiento escolar

Analgésicos¹

- AAS (10-20mg. /Kg. c/ 6 h.)
- Paracetamoln (10-20mg. /Kg. c/ 6 h.)
- Metamizol (10-20mg. /Kg. c/ 8 h.)
- Ibuprofenon (10-20mg. /Kg. c/ 6 h.)
- Codeína (1-2mg. /Kg. c/ 4 h.)
- Dihidrocodeína Continus (3mg. /Kg. c/ 12 h.)
- Tramadol (2mg. /Kg. c/ 6 h.)
- Sulfato Mórfico comprimidos de acción rápida (0,2mg. /Kg. c/ 4 h.)

¹ "Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. 2012"

- Sulfato Mórfico comprimidos de acción retardada (1,25mg. /Kg. c/ 12 h.)
- Cloruro Mórfico bolo IV (0,1mg. /Kg. c/ 4 h.)
- Cloruro Mórfico Infusión Continua IV (0,3mg. /Kg. c/ 12 h.)
- Citrato de Fentanilo comprimidos para chupar, (1-2mcg. /Kg. c/ 4 h.)

Coadyuvantes

- **Dexametasona:** Procesos inflamatorios severos
Compresión nerviosa
Aumento de la presión intra-craneal (PIC)
Anorexia (0,5mg. /Kg. c/ 8 h.)
- **Carbamazepina:** Dolor neuropático
Estados convulsivos (2mg. /Kg. c/ 12 h.)
- **Clorpromazina** Sedante
Anti-emético (1mg. /Kg. c/ 8 h.)
- **Haloperidol** Sedante
Anti-emético (1mg. /Kg. c/ 6 h.)
- **Diacepam** Sedante
Ansiolítico
Miorrelajante (0,2mg. /Kg. c/ 6 h.),
- **Midazolam** Sedante
Ansiolítico
Miorrelajante (0,2 /kg. c/6h/

ASTENIA²

- Síntoma muy frecuente y de etiología multifactorial.
- Se define como debilidad generalizada con agotamiento desproporcionado al grado de actividad física, que ocurre incluso en reposo y no mejora con el descanso, reduciendo la capacidad funcional progresivamente.
- Medidas generales: Evitar esfuerzos innecesarios, favorecer el descanso. Promover distracciones para el niño que no precisen de esfuerzo físico
- El tratamiento tiene que ser etiológico siempre que sea posible (por ej; anemia).

ANOREXIA

- Síntoma muy frecuente y de etiología multifactorial.
- A veces plantea cuestiones éticas, como el uso de sondas nasogástrica, gastrostomía.
- Medidas generales: Respeto por los gustos y apetencias del paciente. La Dieta debe ser fraccionada y la preparación sabrosa y vistosa en platos grandes, poco llenos. El ambiente agradable cobra especial importancia en la comida familiar. No presionar o agobiar al paciente con la comida. Fraccionar la dieta en

² "Quiroga Cantero, E. Cuidados Paliativos Pediátricos. En APap-Andalucía, ed XVI de Apap-Andalucía 2012. Exlibris ediciones"

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y SU FAMILIA. Edita: Consejería de Salud. 2003

seis o siete tomas al día (más veces, menos cantidad). Intentar adaptarse al "gusto" del paciente.

NAUSEAS Y VÓMITOS

Causas más frecuentes

- Provocados por la enfermedad (Hipertensión intracraneal, obstrucción intestinal, estreñimiento, tos, fiebre, dolor, malestar...).
- Provocados por el tratamientos (QT, RT, opioides, cualquier fármaco que los niños rechazan...).
- Por motivos ambientales (olores, insistencia en que coman, ansiedad, llamar la atención).
- Por traslados (en coche, movimientos o traslados dentro del hospital).

Tratamiento

- **Medidas Generales:** Proporcionar una posición y ambiente agradable y relajado a la hora de las comidas. Evitar olores fuertes, no insistir en las comidas. Educar a la familia en la forma de cocinar y administrar los alimentos. Buscar causas como estreñimiento, fecalomas, obstrucción intestinal, medicación y tomar medidas para solucionarlas. Cuando aparezcan náuseas o vómitos, poner dieta absoluta, líquida o blanda, según proceda. Comenzar la tolerancia de nuevo con infusiones relajantes, caldos, bebidas isotónicas...En el momento del vómito, conviene colocar al paciente en decúbito lateral, tranquilizarl y hacerle sentir que estamos a su lado. Explicaremos a la familia la pauta de actuación en estas situaciones.
- Fármacos más utilizados:
 - Ondansetron; 0,15 mg/kg/dosis o 5 mg/m²/dosis (2-3 dosis) vo o vi
 - Granisetron: 20-40 µg/kg/dosis (dosis única)
 - Metoclopramida: 1mg/6h vo, iv, im
 - Dexametasona: 10mg/m²/dosis (máximo 10 mg, como coadyuvante)

BOCA SECA Y DOLOROSA

- Síntoma extraordinariamente molesto en el niño para el que hay que realizar una higiene adecuada con cepillos suaves y enjuagues con colutorios detrás de las comidas (3/4 bicarbonato + ¼ de agua oxigenada ó ¾ de suero salino fisiológico +1/4 de agua oxigenada.
- Aumentar la salivación: chupar pastillas de vitamina C, trozos de piña, caramelos, chicles sin azúcar...)
- Hidratación de labios (aceite de oliva, cremas labiales).
- Evitar alimentos ácidos, fritos, smargos, picantes, muy salados o condimentados. Evitar verduras crudas, frutas verdes, bebidas gaseosas. Mejor alimentos blandos o triturados

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 4: Recomendaciones operativas en CCPPMM 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- Si existen aftas: Lidocaina an 2%, sulcafrato tópico
- Muguet; enjuagues con nistatina o bien fluconazol oral

SIALORREA: Producción excesiva de saliva

- Tratamiento: Hioscina (buscapina). Comprimidos o supositorios: 10-20 mg/dosis (máximo 100 mg/día. IV: 0,5 mg/kg/día (máximo 1,5 mg/kg/día).

ESTREÑIMIENTO:

Disminución del ritmo y dificultad para la emisión de heces, con aumento de la consistencia. En la situación terminal lo padecen algo más de la mitad de los enfermos.

- Lo favorecen: Dieta pobre en fibra, periodo de aprendizaje en niños, retención voluntaria para no abandonar juegos, inactividad, opioides, alteraciones hidroelectrolíticas...
- Pueden causar o exacerbar otros síntomas: dolor abdominal, náuseas y vómitos, diarrea por rebosamiento.....
- Es necesario ofrecer líquidos y dieta rica en fibra (no bien tolerada por los niños)
- Aumentar la actividad física
- Estimular al niño para que no demore la defecación
- Administración de laxantes profilácticos
 - Lubricante (retienen agua en la luz intestinal); Lactulosa (1-3 cc/kg/día); lactitol, 250mg/Kg/día); sulfato de sodio (< 1año, 1-2 ctas cada 8/12 horas)
 - Estimulantes vía rectal: glicerol rectal (supositorio de glicerina, enema casen* 5 cc/kg, microenema)
- Ante un paciente que lleve más de tres días sin obrar es recomendable realizar un tacto. rectal para valorar si existe un fecaloma.

HIPO:

Concepto: Es un reflejo respiratorio caracterizado por espasmo del diafragma, que provoca una inspiración rápida seguida de un cierre de la glotis.

Causas mas frecuentes:

- Causa central por estimulación por estimulación directa del centro del hipo: tumores primarios/metástasis, hipertensión endocraneal, toxicidad, infecciones...
- Causa Periférica por distensión gástrica, irritación diafragmática o frénica, infección, reflujo gastroesofágico ...

Tratamiento:

- clorpromacina 0,15-0,2 mg/kg/dosis
- dexametasona: 0,5-2 mg/kg/día
- haloperidol: 0,01-0,03 mg/kg/día

DISNEA:

La disnea es una sensación de dificultad para respirar. Al igual que el dolor, es una sensación subjetiva que implica tanto la percepción de la falta de aire como la reacción del paciente ante ello. La fisiopatología en pacientes en situación terminal es compleja e implica muchos factores diferentes, quimiorreceptores periféricos y centrales, centros corticales y receptores pulmonares. Es necesario indagar sobre el mecanismo que la produce (linfangitis, derrame pleural, infiltración alveolar, anemia...), y aplicar tratamiento específico si lo hay.

– Etiología

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

– Tratamiento

Medidas generales: Reposo, tranquilizar, aire fresco, comida fraccionada y fácil de ingerir, ejercicios respiratorios si están indicados, fisioterapia, aire fresco en la cara, posición y adaptación funcional, compañía tranquilizadora, consejo, apoyo psicológico y técnicas de relajación

Etiológico: antibióticos, broncodilatadores, diuréticos. Corticoides

Sintomático:

- Oxígeno
- Morfina: 10-30 µg/kg/hora iv/sc
- Sedantes: (midazolam iniciar a 0,05 mg/kg/hora, se puede ir aumentando hasta

ESPASMOS Y CALAMBRES MUSCULARES:

Síntoma poco frecuente de etiología diversa que provoca gran disconfort, que pueden ser producidos por:

- Espasticidad: siendo útil el clonazepam, Diazepam o Blacofeno.
- Secundarios a radio-quimioterapia: Carbamazepina, fenitoina
- Calambres por uremia: Clonazepam

CONVULSIONES:

Más frecuente cuanto menor es el niño (inmadurez del SNC, labilidad neurovegetativa o metabólica frente a la fiebre o los trastornos hidroelectrolíticos). Las causas principales son los tumores del SNC o metástasis, enfermedades degenerativas del SNC o alteraciones metabólicas.

- **Medidas Generales:** Lo primero es tratar de evitar que el paciente se golpee al caer y convulsionar, posteriormente se evitará tratar de sujetar los miembros. Para evitar que se muerda la lengua puede hacersele morder algún objeto que no sea excesivamente duro. Posición en decúbito lateral para evitar la

– **Tratamiento:**

- Fiebre, antitérmicos, medidas ambientales
- Dexametasona en la hipertensión endocraneal
- Sintomático con Diazepam en el momento de la crisis

SINTOMAS URINARIOS:

- **Tenesmo vesical:** Deseo constante de orinar. Tras descartar causas primarias (Infecciones, estreñimiento, etc.) tto farmacológico con alfabloqueantes como la Presozina.
- **Retención urinaria,** tras descartar causas primarias
 - Medidas no farmacológicas: Tranquilizar, técnicas de relajación, posición confortable, posición confortable....
 - Analgesia
 - Antiespasmolíticos: oxibutirina
 - Valorar sondaje
- **Incontinencia urinaria:** Apoyo psicológico. En escasas ocasiones desmopresina intranasal.

INSOMNIO:

– **Causas:**

- Trastornos neurológicos
- Síntomas mal controlados: Dolor, vómitos, disnea
- Ambiente inadecuado: Calor, ruido...

– **Tratamiento:**

- Ambiente relajado y confortable: música, cuentos, muñecos. Medidas generales: mantener horarios, ejercicio, habitación confortable, ropa cómoda, reducir el tiempo que el paciente pasa en la cama sin dormir, si ello es posible...
- Controlar el dolor u otros síntomas desagradables para el niño. Hay que identificar las posibles causas influyentes y corregirlas: Síntomas, fármacos, ansiedad y miedos, condiciones ambientales...).... ("escuchar y hablar ayuda", evitar el uso indiscriminado de fármacos cuando lo que precisa el paciente es poder exteriorizar sus miedos
- Ansiolíticos e inductores del sueño: Benzodiazepinas, clorpromacina

SINDROME CONFUSIONAL AGUDO:

- Alteración del estado de consciencia con pérdida de memoria y desorientación témporo-espacial. El origen es multifactorial
- Tratamiento etiológico si se identifica la causa
- Tratamiento sintomático con haloperidol y si no es eficaz se puede añadir midazolam

II. INDICACIONES DE SEDACIÓN EN CCPPMM

La indicación de sedación en un niño o niña en situación de enfermedad terminal de origen oncológico o no oncológico viene determinada por la presencia de uno o varios síntomas refractarios o bien porque encontrarse en situación de Agonía.

No es indicación de sedación, la angustia o ansiedad de la familia o del equipo médico que trata al paciente, tiene que existir un síntoma refractario en el paciente que justifica la misma.

Para aplicar la Sedación Paliativa en el niño es necesario el consentimiento informado de su tutor o tutores legales, e informar en la medida de lo posible, al niño o adolescente, del procedimiento a realizar; siempre de acuerdo con su edad, su grado de madurez y capacidad de entendimiento.

Los síntomas más frecuentes tributarios de sedación paliativa son la disnea, el *delirium*, el dolor y el sufrimiento psicológico refractarios. Al catalogar un síntoma como refractario, deberán recogerse en la historia clínica los procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen su refractariedad. Si algún procedimiento no puede, o no debe ser utilizado, ha de indicarse la razón. En caso de duda conviene consultar a profesionales expertos, por si es susceptible de una intervención terapéutica intensiva poco habitual. Especial atención merece la valoración del *delirium* como síntoma refractario, que puede ser causado por neurotoxicidad inducida por opioides, y que es tratable mediante hidratación y rotación de opioides y no mediante sedación.

A la hora de constatar la refractariedad de un síntoma, es muy importante registrar en la historia clínica los siguientes datos:

- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos previamente empleados. Si se han tomado determinadas actuaciones medicas (limitación del esfuerzo terapéutico etc.), reflejar cuales son y con quien se ha acordado.
- Periodo de tiempo que se han utilizado.
- Si hay algún procedimiento que no puede o no debe ser utilizado en el enfermo, especificando las razones.
- Siempre que sea posible, hacer constar en la historia, el consenso de los miembros del equipo; y de los expertos consultados, para tratar el síntoma en cuestión.
- Es preceptivo igualmente registrar los signos y síntomas propios de la situación de agonía. Pueden ser útiles las escalas, como la de Menten, si bien los signos más claros de aproximación a la muerte, se captan por la valoración de la evolución y del deterioro día a día, del paciente.

Ámbitos de aplicación

La Sedación Paliativa puede instaurarse en el Ámbito Hospitalario como en el Ámbito domiciliario siempre que las condiciones clínicas y socio-familiares lo permitan

Recomendaciones de tratamiento

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

La forma de administración puede ser continua o en bolos. La infusión continua permite mantener niveles más estables del fármaco, evitando descensos que faciliten la reaparición de los síntomas. En caso de que el niño se encuentre en su domicilio, es recomendable la administración mediante perfusión continua respecto a los bolos, ante el riesgo de que el niño fallezca con el último bolo administrado y la familia lo atribuya a la medicación administrada.

Durante el tiempo que la persona menor permanece bajo sedación, deben revisarse continuamente las necesidades de la familia por parte del equipo médico y proveer soporte emocional, tiempo y espacio adecuado para poder seguir acompañando a la persona menor en estos momentos.

Manejo farmacológico

El fármaco de elección preferentemente es el midazolam. Cuando el síntoma refractario es el delirium o bien no se consigue la respuesta adecuada con este fármaco, la segunda opción sería la levomepromazina.

Si no se obtiene la respuesta deseada con los fármacos anteriormente citados hay que reevaluar de nuevo el caso tratando de identificar las posibles causas del fracaso: (obstrucción de víscera hueca, etc.). Entre otras opciones disponibles en caso de fallar el midazolam y la levomepromazina estarían el propofol, o el fenobarbital.

Hay que tener en cuenta que la mayoría de los pacientes que requieren sedación están en tratamiento previamente con opioides mayores para el control del dolor y/o disnea, por lo que a la hora de llevar a cabo una sedación deberá combinarse el fármaco utilizado propiamente para la sedación con el opioide con el doble objetivo de lograr sedación y a la vez analgesia.

Los fármacos mas utilizados para la sedación son:

MIDAZOLAM

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

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

LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

Anexo 4: Recomendaciones operativas en CCPPMM 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

a) Si el paciente no recibía previamente benzodicepinas:

Niños < 40 kg: Empezar a 0,05- 0,1 mg/kg/dosis. (máximo 5 mg por dosis) Repetir la dosis cada 5 minutos hasta alcanzar el control sintomático adecuado. La dosis total utilizada sería la dosis de inducción y es la dosis a administrar por hora.

Niños > 40 kg: Empezar a 2,5-5 mg/dosis

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

LEVOMEPRMAZINA

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

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

Dosis: < 40 kg: 0,25-1 mg/kg/día cada 6 horas vía oral. > 40 kg: dosis de inducción 12,5-25 mg vía subcutánea

PROPOFOL³

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

Se presenta en viales de 10 mg/ml (1%) y de 20 mg/ml (2%). Inicia su acción en 30 segundos y dura 5 minutos. No se debe mezclar con otros fármacos - Antes de usarlo es preciso disminuir al 50% la dosis de benzodicepinas, neurolépticos y opioides.

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

En esta fase son particularmente importantes los cuidados

Secreciones. Tienen una especial incidencia en la fase agónica

- Son profundas y no se deben aspirar ya que la aspiración produce aumento de secreciones por irritación. Solo aspirar las que se localicen en la orofaringe.
- Se pueden realizar cambios posturales, ya que hay posturas en las que las secreciones son menos audibles
- Higiene bucal y extracción manual: decúbito lateral, con la cabeza ligeramente inclinada hacia adelante.
- El uso de Buscapina o Escopolamina por vía subcutánea o intravenosa, reducen la producción de las mismas.

³ "Cuidados paliativos y sedación paliativa en pediatría Álvarez, A M^a y cols"

Alimentación

No tienen sentido en esta fase y así hay que explicarlo a la familia. Existe un sentimiento de abandono por parte de la familia de “dejarlo morir” por inanición o deshidratación, por lo que la comunicación se hace esencial en estos momentos ya que se pueden producir aspiración de contenido gastrointestinal, aumento de las secreciones, sin ningún tipo de beneficio.

Si son importantes los cuidados de la boca. Pulverización de la boca con agua o aplicación de la misma con torunda. Colutorios sin alcohol, muy diluidos aplicados con gasas, hisopos o cepillo infantil. Si se han formado costras, restos de secreciones o detritus que se endurecen sobre la lengua, encías o mucosa oral, realizar limpieza con 1/4 de H₂O₂+ 3/4 de suero fisiológico. Es importante tener especial cuidado de no estimular el reflejo nauseoso durante la manipulación. Para sequedad de los labios y comisuras, aplicar cacao.

Higiene Corporal

Las medidas de higiene corporal serán las mínimas. El cambio de sábanas se realizará solo cuando estén manchadas realizando solo las movilizaciones imprescindibles. Los cambios posturales no son necesarios si el paciente se encuentra cómodo. Los enemas tampoco están indicados en situación de agonía.

- Hidratación de la piel: Aplicación de aceites hiperoxigenados que prevengan la formación de úlceras por presión (Mepentol, Corpitol).
- Secreciones de los ojos: Lavados de los mismos, utilizando para ello gasas empapadas en suero fisiológico y pomadas lubricantes.

Confort

- Cambios posturales, a no ser que esté en situación agónica.
- Control de una adecuada temperatura en la habitación.
- Proporcionar ambiente tranquilo y lo suficientemente silencioso.
- Aportar espacios de privacidad entre el paciente y sus cuidadores.
- Procurar ser exquisitos a la hora de la entrada y salida de la habitación, teniendo especial cuidado en las reglas básicas de cortesía (llamar antes de entrar,...).

Eliminación

- Según el ritmo intestinal, utilizar enemas salvo en situación agónica, evitando movilizaciones dolorosas o incómodas durante su administración.
- En cuanto al uso de sondas vesicales, debe estar guiado por la comodidad del paciente, cuando el cambio frecuente de pañales sea más molesto que el sondaje vesical.
- En situaciones de agitación o anuria descartar la presencia de globo vesical.

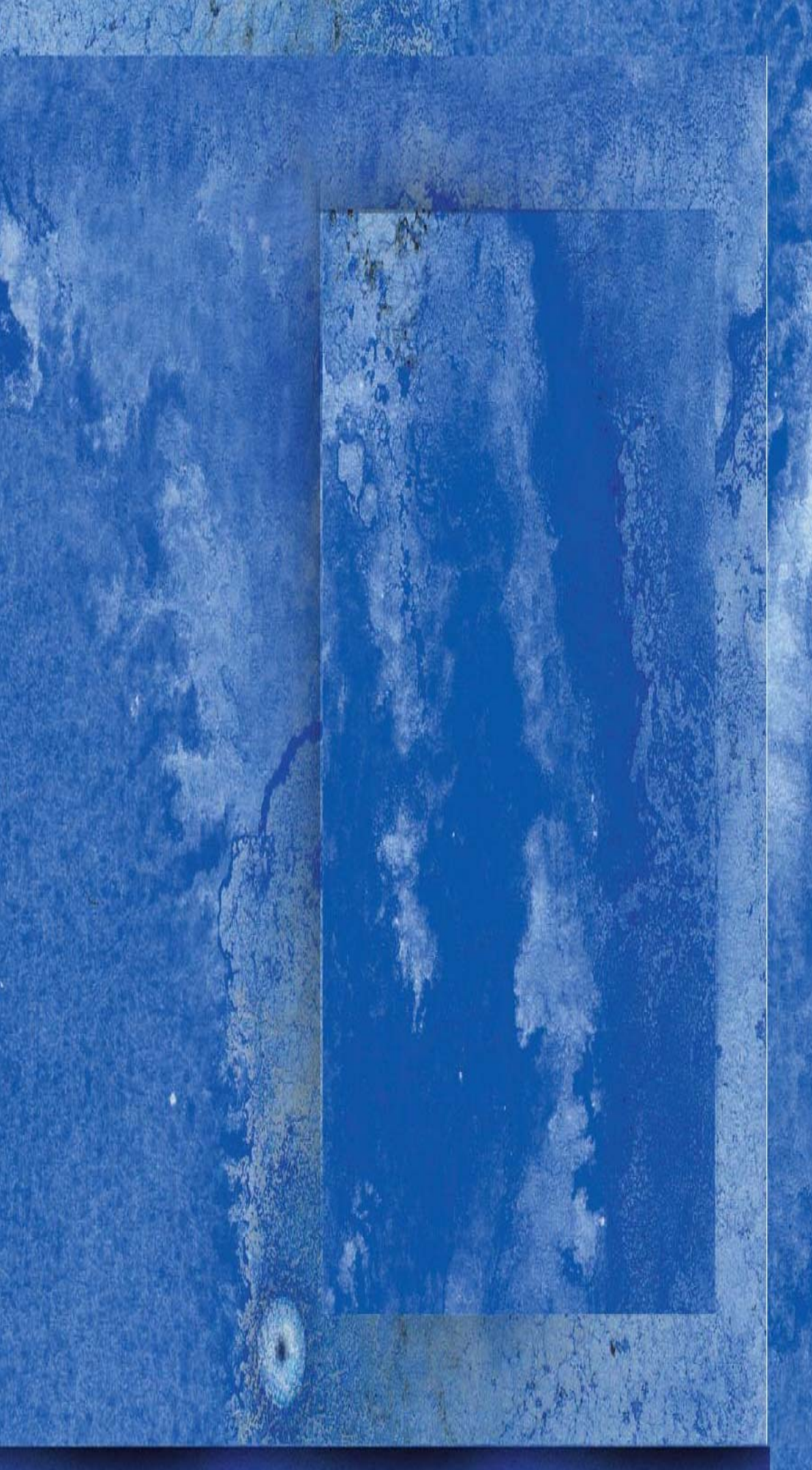
Comunicación

- No evitar la comunicación verbal ni táctil con el paciente ni sus familiares cuidadores. Es fundamental acompañar al paciente, coger las manos, estar presente en todo momento a su lado
- El oído parece ser el último sentido que se pierde. Hablar con tono tranquilizador, suave, evitando temas relacionados con la enfermedad o estado del paciente.
- Es importante para un adecuado acompañamiento el proporcionar al paciente y su familia un ambiente, tranquilo e íntimo, si el paciente está ingresado en el hospital y promoverlo en el domicilio, donde habitualmente se tiene este espacio, pero hay que preservarlo para las personas más cercanas al niño.

Lo que sí hay que hacer es extremar el **proceso de información del menor y sus representantes** para que tengan ideas claras sobre los objetivos del tratamiento sus consecuencias y la reversibilidad o irreversibilidad del proceso. Debe quedar claro que nuestro objetivo es aliviar el sufrimiento del niño y no acelerar el proceso de la muerte, intentando mantener en la medida de lo posible la capacidad de comunicación entre éste y sus padres. Es decir, hay que asegurarse de que los padres o cuidadores no entiendan este proceso como eutanasia, cuyo fin es terminar con la vida del niño para así terminar con su sufrimiento.

Uno de los principales problemas de la sedación terminal es la disminución o abolición de la comunicación del niño con sus padres o allegados, y que existan asuntos o deseos que el niño precise comunicar para poder irse en paz. Por ello es importante haber dado a los padres y familiares oportunidad para hablar de temas no resueltos anteriormente, a veces tan importantes como el propio hecho de la muerte. Es decir, es importante que cuando se llegue a plantear la sedación se haya realizado un Proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones.

Durante el tiempo que el niño permanece bajo sedación, **deben revisarse continuamente las necesidades de los padres y familiares** por parte del equipo médico **y proveer soporte emocional, tiempo y espacio** adecuado para poder seguir estar con su hijo en estos momentos.



JUNTA DE ANDALUCIA