



Ministerio de
Salud

Gobierno de Chile

Manual de Protocolos 2013

**MANUAL CONTROL DE SÍNTOMAS
CUIDADOS PALIATIVOS CÁNCER INFANTIL**



Este documento ha sido elaborado por Ministerio de Salud
Y es de su propiedad
ISBN: 978.956.348.044-3

Oficializa "Manual control de síntomas, Cuidados Paliativos onco pediátricos", por Resolución Exenta N°671 de la División Jurídica del Ministerio de Salud, con fecha 8 de octubre, 2013. Santiago de Chile.

1ª Edición noviembre 2013, 500 ejemplares
Santiago de Chile

PRÓLOGO

Hablar de dolor puede ser un tema interesante y trascendente.

Derivar a dolor por cáncer adquiere por cierto otra dimensión.

Dolor por cáncer en niños, es indiscutiblemente relevante. Ahora, aproximarse al dolor por cáncer en niños con cáncer avanzado, no es un tema fácil de abordar.

Escasas publicaciones comentan sobre cuidados paliativos por cáncer infantil avanzado y menos aún sobre control de síntomas molestos derivados del cáncer avanzado.

Este Manual pretende apoyar al equipo multidisciplinario a ayudar a los niños con cáncer avanzado, aliviar sus síntomas molestos, disminuir la angustia y preocupación de sus padres que conocen la condición de cáncer en el hijo/a, sabiendo que éste no curará, y servir de orientación y guía a los profesionales que deben apoyar al niño, a su familia, a sus cuidadores, al equipo en sí mismo; ésta es, la mayor intención de este Manual.

Está escrito en palabras sencillas, basado en el conocimiento y experiencia de nuestros especialistas en cáncer pediátrico avanzado.

Respalda sus propuestas en documentos internacionales actuales, junto a la mejor y escasa evidencia disponible.

Está escrito con la simpleza del amor y dedicación para ayudarles a todos a ayudar a otros, a ayudar a nuestros siempre muy queridos niños.

Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores
División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública

PRÓLOGO

En Chile, actualmente el Cáncer infantil tiene una sobrevida total que alcanza al 78%, dependiendo del tipo de cáncer, su detección precoz y tratamiento oportuno. La reducción en la mortalidad precoz por cáncer infantil está dada por la aplicación de protocolos de tratamientos del grupo colaborativo PINDA, creado en el año 1988. Sin embargo, también existe un grupo de niños que desarrollarán una enfermedad avanzada, sin posibilidad de tratamiento curativo y ese porcentaje de niños ingresará al Programa de Alivio de Dolor y Cuidados Paliativos para personas con cáncer avanzado.

El dolor es el síntoma más frecuente y el más temido por los pacientes y sus cuidadores, existen numerosas guías para su tratamiento. En nuestro país disponemos del Protocolo de Alivio de Dolor y Cuidados Paliativos para niños con cáncer avanzado, el cual fue elaborado por el Ministerio de Salud en el año 2005 y posteriormente fue actualizado el año 2008. Este protocolo se basa en el informe de la Organización Mundial de la Salud del año 1998, e incluye escalas de evaluación de este síntoma, según la edad de cada niño, y normas para su manejo. Este protocolo permite la identificación y control del dolor, ya que describe claramente su abordaje. Sin embargo, los niños oncológicos en situación paliativa también manifiestan otros síntomas, que experimentados en esta etapa de la enfermedad, pueden incrementar la sensación dolorosa o provocar por sí mismos importante malestar, mermando considerablemente su calidad de vida. Es por ello que si estos otros síntomas no son evaluados y manejados en forma adecuada, de igual manera tendrán un impacto negativo en el bienestar de nuestro paciente.

Goldman et al., en un trabajo publicado el 2006, describieron los síntomas presentados en el último mes de vida de niños con cáncer avanzado, clasificando las patologías en tres grupos: tumores de SNC, leucemia / linfoma y tumores sólidos, encontrando que la debilidad era el síntoma más frecuente en los tres grupos y que la anorexia, pérdida de peso, anemia e infección se observaban en similar frecuencia en los tres grupos. En nuestra experiencia la fiebre, fue el síntoma más frecuente en los pacientes con tumores sólidos y leucemia aguda, y la alteración de conciencia ocupó el primer y segundo lugar en frecuencia en los pacientes con tumores de Sistema nervioso central y tumores sólidos, respectivamente.

Al igual que lo descrito por Wolf et al., nuestros pacientes no tienen síntomas en forma aislada sino que presentan síntomas concomitantes, de diversos ámbitos. En el período analizado (Abril 2002 a Diciembre 2010), el 74% de los casos llegó a tener hasta cuatro síntomas a lo largo de su evolución¹. Esto es importante de considerar al atender a estos pacientes, ya que confirma lo descrito en los textos de Cuidados Paliativos, que es la necesidad de una atención multidisciplinaria y colaborativa.

Un hecho importante es que no se cuenta con escalas validadas en pediatría para la evaluación de los síntomas que aparecen en la progresión de la enfermedad oncológica, especialmente desde que ingresan a Cuidados Paliativos. La escala de evaluación de síntomas de Edmonton incluye 9 síntomas además del dolor, donde se le asigna un puntaje a cada síntoma de cero a diez, dependiendo si está presente o no y según el grado de intensidad. Utilizar rutinariamente esta herramienta y familiarizarnos con su uso, constituye una primera aproximación para contar con evaluaciones objetivas, caracterizar mejor los síntomas, permitiendo una terapia progresiva y efectiva.

¹ REF: Rev Ped Elect (en línea) 2013, vol 10, N°1. ISSN 0718-0918

Por otra parte conocer estos síntomas permite al equipo tratante y a los equipos de apoyo, anticiparse en su manejo, así como educar al paciente y su familia en el reconocimiento precoz de los mismos y las posibilidades de tratamiento.

Este manual constituye una primera aproximación en el tratamiento de los síntomas más frecuentes que presentan los niños con cáncer avanzado. Su propósito es ser una guía práctica y breve para todos los equipos de salud que se ven enfrentados a la atención de un niño oncológico en situación paliativa, proponiendo el abordaje de los síntomas con medidas farmacológicas y no farmacológicas, manteniendo siempre una mirada integral hacia nuestros pacientes e intentando obtener mejorías en su calidad de vida a pesar que los fines de la atención ya no sean curativos.

Agradecemos a todos los profesionales que participaron en la elaboración de esta guía y por supuesto a nuestros pacientes y padres quienes son nuestra fuente de inspiración.

**PS. Eugenia Ahumada J.,
E.U. Chery Palma T.
Dra. Natalie Rodríguez Z.
Hospital Roberto del Río.**

EVIDENCIA PARA EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN NIÑOS²

Intervención Pacientes con cáncer		Tipos de evidencia		Consistencia de la evidencia
		Otros pacien- tes		
Intervenciones Farmacológicas				
AINES	Orales		IIb	D
	Rectales		IIb	B
	Parenterales		IIb	A
Opioides	Orales	IIIa	IIb	D
	Rectales	--	IIb	D
	Transdérmicos	IVa	--	D
	Intramusculares	--	IIb	B
	Subcutáneos	IVa	--	D
	Intravenosos	IIa	IIa	A
	PCA	IIa	IIb	B
Anestésicos locales	Epidural e intratecal	IVa	IIb	A
	Infiltración	--	IIb	B
	Epidurales e intratecales	Va	IIb	A
Anestésicos tópicos	Interpleurales	--	IIb	D
	Óxido nitroso	Va	IIIb	D
	Emulsión de anestésicos tópicos (EMLA)	IIa	IIb	A
Analgésicos Adyuvantes	Otros	--	IIb	B
	Psicoestimulantes	IVa	--	D
Intervenciones no farmacológicas				
Psicosociales	Preparación general	IVa	IIb	B
	Manejo del dolor			
	Proveer información sensorial y de los procedimientos	IIa	IIb	B
	Distracción	IIa	IIb	B
	Relajación			
	Biofeedback		IIb	D
	Hipnosis /Imaginería	IIa	IIb	B
Contraestimulación	Presencia de los padres	IIa	IIb	B
	Estimulación Eléctrica Transcutánea (TENS)	Va	--	D

² U.S. Department of Health and Human Services: Guía Clínica Práctica N° 9 " Manejo del Dolor por Cáncer ".A-2 Evidencia Científica en la Reducción del dolor en Niños, página 186.

ÍNDICE

RESPALDO LEGAL	8
OBJETIVOS PROGRAMA NACIONAL ALIVIO DEL DOLOR POR CÁNCER Y C. PALIATIVOS (AD Y CP):	9
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	9
OBJETIVOS DEL MANUAL	9
CONTEXTO	10
SITUACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL	10
RED ASISTENCIAL PÚBLICA	11
REGIMEN DE GARANTÍAS EXPLÍCITAS EN SALUD	13
CUIDADOS PALIATIVOS (CP) EN EL NIÑO/A CON CÁNCER	15
OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:	16
CONTROL DE SÍNTOMAS	17
EVALUACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER AVANZADO	22
SÍNTOMA: DOLOR	28
SÍNTOMA: ANOREXIA	31
SÍNTOMA: NÁUSEAS Y VÓMITOS	32
SÍNTOMA: TRASTORNO DE LA DEGLUCIÓN	34
SÍNTOMA: CONSTIPACIÓN	35
SÍNTOMA: TOS	37
SÍNTOMA: DISNEA	38
SÍNTOMA: ANEMIA	39
SÍNTOMA: HEMORRAGIA	40
SÍNTOMA: FIEBRE	42
SÍNTOMA: CONVULSIONES	43
SÍNTOMA: INCONTINENCIA URINARIA	44
SÍNTOMA: RETENCIÓN URINARIA	45
SÍNTOMA: DEPRESIÓN	46
SÍNTOMA: ANSIEDAD/ANGUSTIA	48
SÍNTOMA: INSOMNIO	50
SÍNTOMA: AGONÍA y FINAL DE LA VIDA	51
SÍNTOMA: ESTERTORES PRE MORTEM	53
AUTORES	54
COLABORADORES	55

RESPALDO LEGAL

En el ámbito legal, mediante el Decreto Exento N°4 del Ministerio de Salud el 31 de enero de 1986 se constituye la Comisión Nacional de Cáncer, que fue actualizada por el Decreto Exento N°1081 el 4 de octubre de 1996.

- El Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y C. Paliativos nace en 1995, bajo las siglas PAD y CP, dependiente de la Comisión Asesora de Cáncer creada por Decreto N° 1081 de 1996.
- Las orientaciones, metas e indicadores están contenidos en la Norma General Técnica N° 32 sobre el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, aprobada por Resolución Exenta N° 129 del año 1999 y actualizada por Resolución Exenta N° 97 del año 2006.
- El Decreto N° 239 de 05 de abril del 2000, crea la Subcomisión Asesora de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Cáncer, PAD y CP.
- Por Resolución Exenta N° 350 del 20 de Enero del 2010, crea la Comisión Asesora sobre Cuidados Paliativos propuesta por la Subsecretaría de Redes Asistenciales.
- Por Resolución Exenta N°1101 del 23 de Diciembre del 2010, se aprueban Roles y Funciones del Programa Nacional de Cáncer propuestos por la Subsecretaría de Salud Pública.

OBJETIVOS

PROGRAMA NACIONAL ALIVIO DEL DOLOR POR CÁNCER Y C. PALIATIVOS (AD Y CP):

- Mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer terminal y la de sus familias.
- Procurar a cada enfermo, una muerte digna.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Aliviar el dolor.
- Controlar síntomas molestos.
- Dar continuidad a los cuidados en todos los niveles de atención, incorporando los cuidados domiciliarios.
- Educar para el autocuidado al paciente y familia.
- Apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia, durante la enfermedad y el proceso del duelo.

OBJETIVOS DEL MANUAL

En el contexto del Programa Nacional de Cáncer, a través del Programa de Cáncer Infantil PINDA y del Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos, se pone a disposición del equipo multidisciplinario de Atención Primaria, Servicios de Urgencia y especialistas, este Manual para que sirva de orientación y guía en las difíciles decisiones de cuidados paliativos, sus objetivos son:

1. Estandarizar la atención y cuidados de los niños y niñas con cáncer infantil avanzado.
2. Integrar al equipo de atención resguardando el derecho del niño(a) al alivio de sus síntomas molestos.
3. Procurar información sencilla y veraz a los niños, sus familias y cuidadores.
4. Hacer realidad Vivir y Morir con dignidad.
5. Contribuir a la continuidad de la atención del niño y su familia cuidadora.

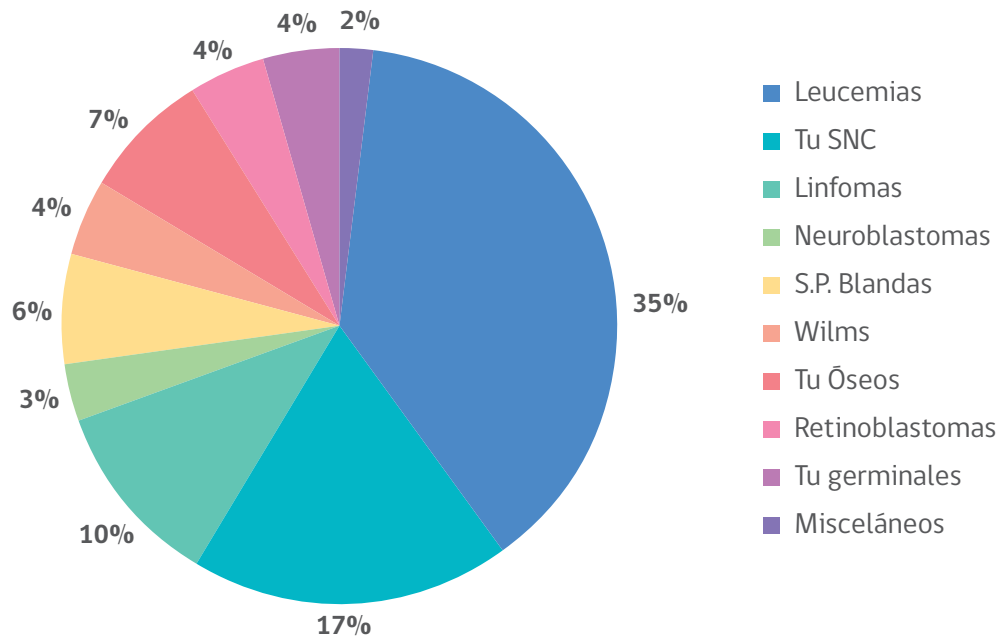
CONTEXTO

SITUACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL³

El cáncer es una enfermedad de baja incidencia en los niños, muchas veces ha sido considerada una enfermedad rara. Estimaciones de la base de datos del Registro Nacional de Cáncer Infantil RENC I y del Programa de Cáncer Infantil, PINDA calculan 15,5 casos nuevos año por 100.000 menores de 15 años.

Incidencia* según localizaciones, Cáncer Infantil, Chile 2011, Red Pública de Salud⁴

Casos nuevos año 2011 = 540 < de 15 años



* Bases de Datos PINDA año 2011

El número total de nuevos casos en niños menores de 15 años en nuestro país oscila entre 500 y 590 por año. La enfermedad maligna más frecuente de la infancia, es la Leucemia Aguda, con una tasa de incidencia de 4,5, seguida por los tumores del Sistema Nervioso Central con 2,3 y los Linfomas con 1,6 por 100 mil menores de 15 años respectivamente.

El cáncer en pediatría es curable, gracias al diagnóstico temprano, el tratamiento adecuado y el cuidado integral e integrado del menor en centros especializados.

³ Metas y estrategias propuestas en la 3ª evaluación del Programa Nacional de Cáncer 1995-2002 y 2003-2010.

⁴ Panorama del cáncer infantil/www.redcronicas.cl

RED ASISTENCIAL PÚBLICA⁵

Todos los centros de cáncer infantil otorgan cobertura poblacional (menores de 15 años) y territorial definida según regiones y Servicios de Salud.

Su ámbito de acción abarca a los tumores de origen linfoide (linfomas), neoplasias hematológicas y tumores sólidos.

Los centros de cáncer infantil se sitúan en los establecimientos de mayor complejidad de la red, desarrollando el proceso clínico de atención desde la confirmación diagnóstica a los cuidados paliativos. Incluye procedimientos de estudio y diagnóstico, procedimientos terapéuticos como: cirugía, tratamientos sistémicos (Quimioterapia), rehabilitación y de seguimiento. Además **Atenciones de Cuidados Paliativos y Alivio Dolor** y Comité Oncológico.

La gestión asistencial incorpora la coordinación intraestablecimiento, intraservicio e interservicios: con centros derivadores (atención primaria de salud, nivel secundario, nivel terciario) y con Unidades de Apoyo: Anatomía Patológica, Imagenología (básica y compleja), Laboratorio (básico y complejo), Banco Sangre, Farmacia Oncológica, entre otros.

Las atenciones y cuidados se ejecutan a través de la modalidad abierta- ambulatoria en consultorios de especialidades (nivel secundario de atención) y hospitalización (atención cerrada terciaria) con equipos multidisciplinarios capacitados, infraestructura y equipamiento correspondientes a la categoría de pacientes de alta complejidad y dependencia.

Los centros de cáncer infantil se sitúan en una red asistencial armónica y coordinada con claros protocolos de referencia y Contareferencia: macrored radioterapia infantil, macrored neuroquirúrgica (tumor del Sistema Nervioso Central), macrored osteosarcoma, macrored Transplante de Médula ósea (TMO) infantil y Red Regional Oftalmológica (Retinoblastoma).

En cada centro se dispone además del apoyo psicosocial a través de escuelas hospitalarias y en la mayoría, casas de acogida para el niño y su familia de zonas rurales o regiones.

En la actualidad el mayor desafío es la mantención y mejoramiento continuo de los estándares de calidad de cada centro y de la red asistencial de oncología pediátrica en su conjunto. Esto requiere la agrupación de los centros en tres categorías de calidad según su capacidad resolutoria: Centros Integrales, Centros Parciales y Centros de Apoyo.

- **Centros Integrales:** resolución total del proceso clínico de tumores oncopediátricos. Debe disponer de RRHH especialistas, infraestructura y equipamiento necesario para la atención compleja de niños con cáncer. Otorga cuidados paliativos integrales.
- **Centros parciales:** resolución de 1 - 2 patologías de mediana complejidad, incluyendo todo su proceso clínico, ejecuta evaluación tratamiento durante la mantención y seguimiento de los niños. Debe disponer de RRHH especialista, (al menos uno), pediatra enfermera/s, químico farmacéuticos capacitados e infraestructura y equipamiento mínimo para la atención compleja de niños con cáncer. Otorga cuidados paliativos integrales.

⁵ Redes de Derivación GES y No GES, Ord. C2 N° 1266, 24 abril 2012, Subsecretaría de Salud Pública. DIGERA.

- Centros apoyo:** ante la sospecha fundada de un cáncer infantil deriva al centro de cáncer infantil integral para la confirmación diagnóstica, etapificación - estudio y tratamientos. Asume coordinadamente la evaluación del tratamiento durante la mantención y seguimiento de los niños. Debe disponer de Recursos Humanos (RRHH) pediatra, enfermera/s, químico farmacéuticos (Qfs), capacitados e infraestructura y equipamiento mínimo para la atención compleja de niños con cáncer. Otorga cuidados paliativos integrales.

RED PÚBLICA DE CENTROS DE ATENCION DE CANCER INFANTIL



El cáncer infantil posee características propias y definidas, cada localización tiene un nombre, un tratamiento y un pronóstico específico. Es así como tumores embrionarios como retinoblastoma, nefroblastoma, neuroblastoma, hepatoblastoma, son formas de cáncer específicas o únicas del niño.

REGIMEN DE GARANTÍAS EXPLÍCITAS EN SALUD

Los cuidados paliativos en niños y adultos están incorporados en AUGE desde el 2005. Las garantías AUGE están expuestas en el Decreto N° 4 del GES año 2013.

www.minsal.cl, "Más Enfermedades AUGE 80".



Respecto de la **mortalidad, cáncer infantil** considera las defunciones de menores de 15 años, su número se ha mantenido estable en la última década.

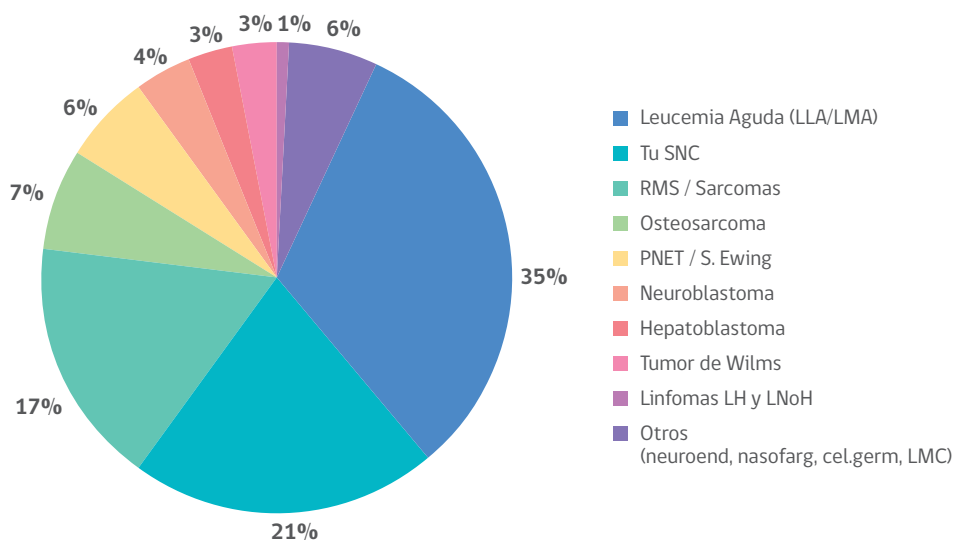
Defunciones por cáncer infantil, Chile 2010

Total 0-14 años	0-4 años	5-9 años	10-14 años	15-19 años
127	40	41	46	70
Mortalidad < 15 años	Mortalidad en la niñez		Mortalidad en la adolescencia	

DEIS MINSAL.

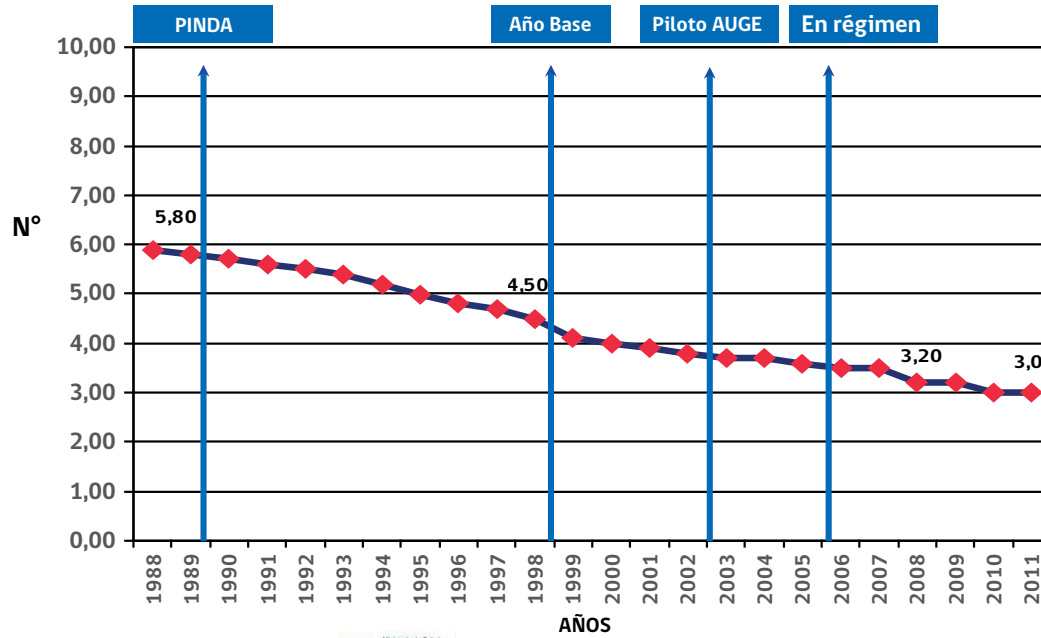
En los últimos 8 años, las localizaciones o diagnósticos de mortalidad han variado su importancia relativa, descendiendo los linfomas del 2° al 3° lugar y los Tumores del Sistema Nervioso Central, ascendiendo del 3° al 2° lugar.

Distribución de la mortalidad, según localizaciones, cáncer infantil, Chile 2010



La evolución de la mortalidad ajustada por cáncer infantil (< 15 años) 1988 al 2010, en la imagen siguiente, muestra la tendencia al descenso lento y sostenido.

**Tasa de mortalidad por cáncer infantil, PINDA, 1988 al 2010
Red Pública**



DEIS - Unidad de Cáncer



CUIDADOS PALIATIVOS (CP) EN EL NIÑO/A CON CÁNCER

La atención de cuidados paliativos en el niño con cáncer se efectúa en su mayoría por los equipos de Cáncer Infantil. Esta característica ayuda al conocimiento del niño y sus cuidadores, favorece la comunicación niño-familia-equipo, evita el desarraigo por el equipo tratante y apoya la continuidad de los cuidados, la confianza y calidad de vida.

El número total de niños que ingresa a Cuidados Paliativos se ha mantenido estable durante la última década.

Niños con cáncer avanzado, atendidos en CP, 2011

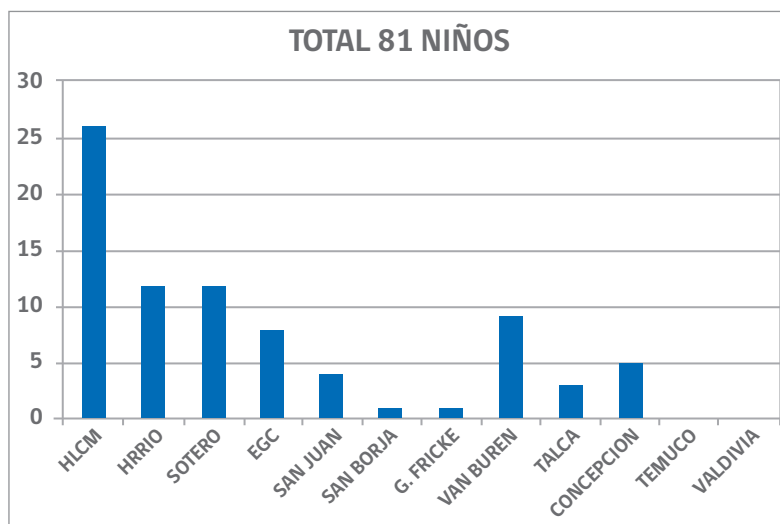
Red Pública

Nº Pacientes	81
Mediana edad	10 años (1 mes - 19 años)
Hombres	44 (54%)
Promedio días CP	74
Rango días en CP	1 - 365

Las unidades de cuidados paliativos infantiles se ubican en los establecimientos de **mayor complejidad**, están inmersos en las unidades de Cáncer Infantil de la red asistencial pública.

Distribución de niños en CP, por centro hospitalario, 2011

Red Pública



OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

1. Controlar o al menos aliviar el dolor y otros síntomas molestos.
2. Ayudar a las personas enfermas a que rearmen su vida junto a sus familias y consideren la muerte como una etapa más del proceso de vivir.
3. Integrar los aspectos psicológicos, biológicos y espirituales, tanto como los cuidados y atenciones al niño/a.
4. Ofrecer un sistema de apoyo concreto para ayudar a los menores sus familias y/o cuidadores a vivir tan activamente como puedan hasta el momento de la muerte.
5. Abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente.
6. Mejorar o al menos contribuir a mejorar la calidad de vida y también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
7. No acelerar o aplazar la muerte.

CONTROL DE SÍNTOMAS

El cáncer suele afectar por lo general muchos órganos del cuerpo y alterar el equilibrio bioquímico y psicológico del paciente. Desde su inicio suele ocasionar diversos síntomas, que se vuelven cada vez cambiantes y complejos a medida que progresa la enfermedad. Por ello un gran número de estudios señala que el paciente con cáncer niño o adulto, sobre todo en fases avanzada y terminal, es un enfermo complejo, demandante, plurisintomático y cuyos síntomas son muy cambiantes en el corto plazo.

El tratamiento adecuado a la sintomatología debe realizarse a través de una conducta de seguridad (intervención terapéutica), que permita la toma de decisiones continuas e inmediatas, con visión preventiva por parte de todos los que cuidan a la persona y su familia, ante cada nuevo problema que el paciente presenta. Así será posible garantizar no sólo su calidad de vida, sino también una muerte digna.

En cuanto a los estudios sistemáticos sobre frecuencia de síntomas en las personas con cáncer avanzado, todos remitidos a series de adultos, algunos presentan incidencia y otros prevalencia. Para Katheryn Foley, las 3/4 partes de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor y éste puede estar provocado por el cáncer (78%), por los tratamientos de cáncer (19%) y por causas ajenas al cáncer y su tratamiento (3%).

Robert Twycross, indica que el 81% de los pacientes investigados tenían dos o más dolores distintos y la presencia de otros síntomas variaba entre 3 a 18 síntomas concomitantes. Entre estos síntomas, además del dolor, que suele ser el más temido, se encuentran el insomnio, estreñimiento, debilidad, anorexia, disnea, boca seca, tos, náuseas y vómitos, ansiedad, depresión y bajo apoyo familiar.

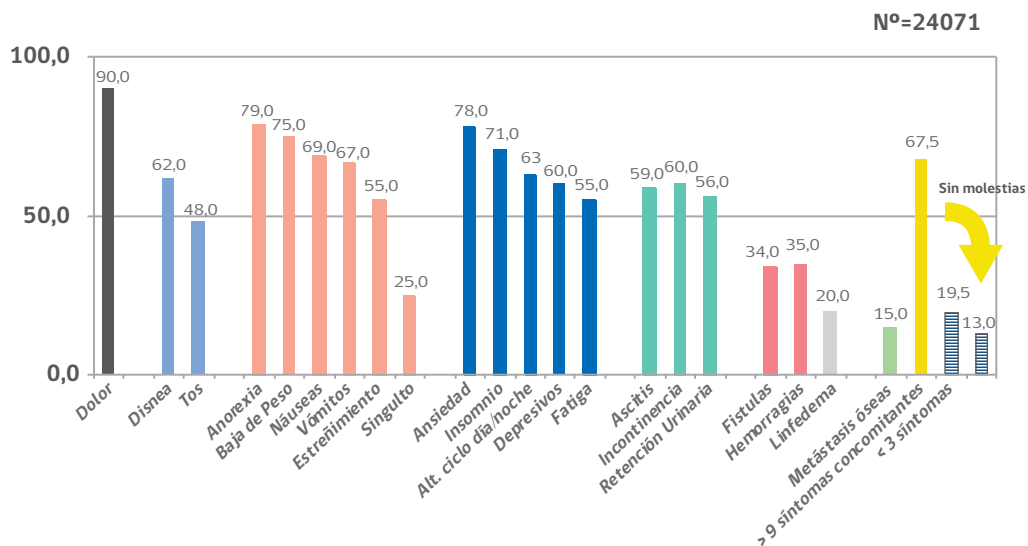
El año 2011, en Chile todos los pacientes (niños y adultos) en CP, en la red pública de salud, el 67,5% presentó más de nueve síntomas concomitantes y un 19,5% menos de tres.

Dos tercios de las personas ingresadas al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Cáncer presentan una situación compleja (66%).

El dolor con diferentes niveles de intensidad, es el síntoma más frecuente, con 90%.

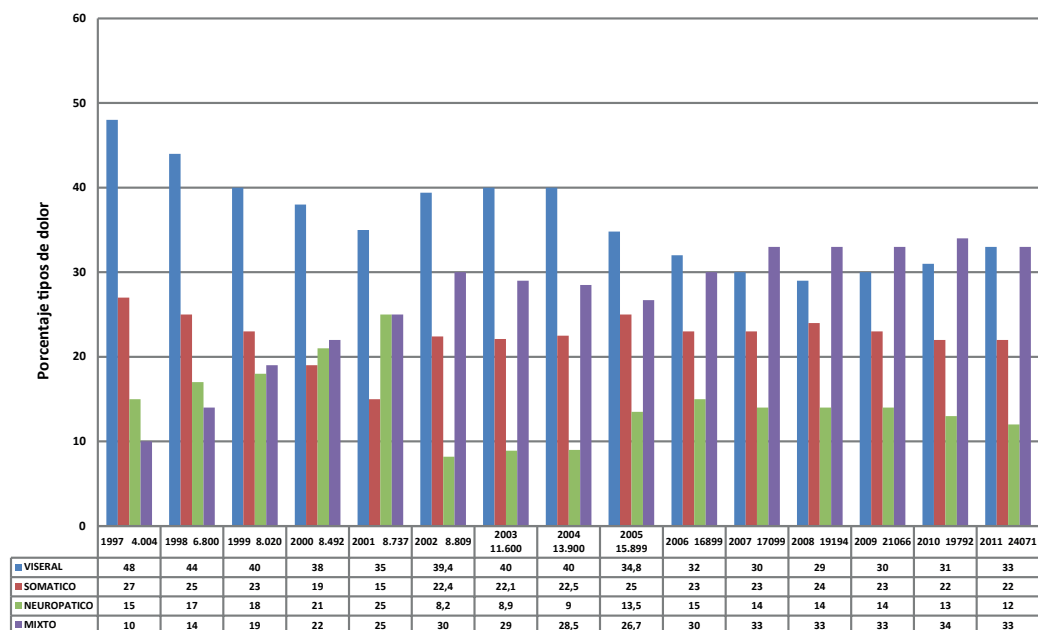
Indicador de Proceso Prevalencia de Síntomas al ingreso

Programa Cuidados Paliativos, red pública de salud, 2011



Con relación a la categorización del dolor (niños y adultos), se considera el dolor somático, visceral y neuropático, y como mixto la concomitancia de características de los tres o dos anteriores; esta categorización es indispensable dado que cada paciente requiere de una estrategia terapéutica analgésica específica.

Importancia relativa de los tipos de dolor, 1997 - 2011, red pública de salud



A pesar del aumento en las posibilidades de curación y expectativas de vida actuales, el diagnóstico de cáncer supone siempre un impacto profundo para el niño/a, cuando su edad le permite comprenderlo, y para su familia. En el imaginario colectivo, el cáncer está asociado a una enfermedad fatal, de muy mal pronóstico, y en una primera etapa su diagnóstico causa desesperanza y parálisis en la familia.

Esta reacción luego es sustituida por mecanismos de defensa, como negación, ira y negociación. Pero al recibir información real y al establecer una adecuada relación con el equipo tratante, la familia comienza a asumir el diagnóstico y el pronóstico y a volcar su energía en el tratamiento, con mayor protección y cariño hacia el niño/a enfermo y por lo general descuido, no intencional, de los otros hijos.

Es importante que la familia sienta y reciba el apoyo psicológico, que le lleve a reforzar su resiliencia y disminuir elementos como miedo, angustia y depresión, que afectarán su salud mental, impactando en el niño/a y en la recuperación de su enfermedad⁶.

Tenga presente que al igual que los adultos, el niño/a desea recibir información apropiada a su edad, que le permita comprender cómo el tratamiento afectará su vida cotidiana y a sus familiares. Diversos estudios indican que los niños/as experimentan menos miedo y dudas cuando reciben información sobre su enfermedad, aunque las noticias no sean buenas.

“En el niño lo más importante son los síntomas ansiosos y de temor al dolor y a la separación de los padres. En el adolescente o niño mayor se producen situaciones más complejas como rebeldía y rechazo a la situación de la enfermedad y tratamiento. También esto se combina con sentimientos de frustración por las limitaciones de su libertad, como también pueden aparecer aspectos depresivos por sentimientos de pérdida de su vida cotidiana (fiestas, amistades, escuela, un futuro lleno de posibilidades), baja autoestima (por ejemplo, los tratamientos modifican transitoriamente la imagen corporal) y en ocasiones pueden sentirse amenazados por la posibilidad de muerte próxima. Profesor Dr. Lautaro Vargas (2000)

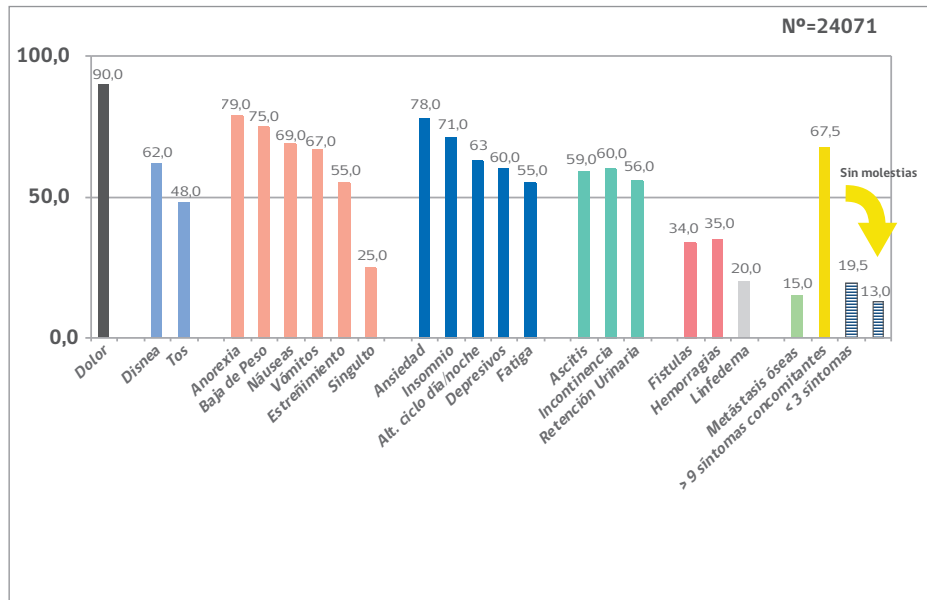
“El tratamiento en sus primeras etapas es muy intensivo, ya que se pretende lograr la remisión completa y por lo tanto exige hospitalizaciones frecuentes y traslado del paciente y su familia a los centros oncológicos acreditados, lo que provoca trastornos en la rutina de la vida familiar y en la escolaridad de los niños. De ahí que el apoyo psicológico de estos pacientes y su familia sea muy importante. También la familia debe recibir de parte del equipo tratante una constante, veraz, prudente y adecuada información que también debe extenderse al paciente de acuerdo a su edad. En general, para no producir los problemas de separación de los niños de sus padres, gran parte de los tratamientos se realiza en salas de quimioterapia ambulatoria. También oncología pediátrica ha sido pionera en nuestro país en permitir a los padres permanecer el mayor tiempo posible acompañando a sus hijos durante la hospitalización”.

Los diagnósticos más frecuentes que presentan los pacientes en Cuidados Paliativos⁷, son similares a la frecuencia de los diagnósticos de ingreso a las Unidades de Oncología de la red pública de salud: 1º Tumores de SNC, 2º Leucemia, 3º Osteosarcoma, como se muestra en la imagen siguiente:

⁶ Vargas P., Lautaro: Cáncer en Pediatría. Aspectos Generales. Rev. chil. pediatr. v.71 n.4 Santiago jul. 2000.

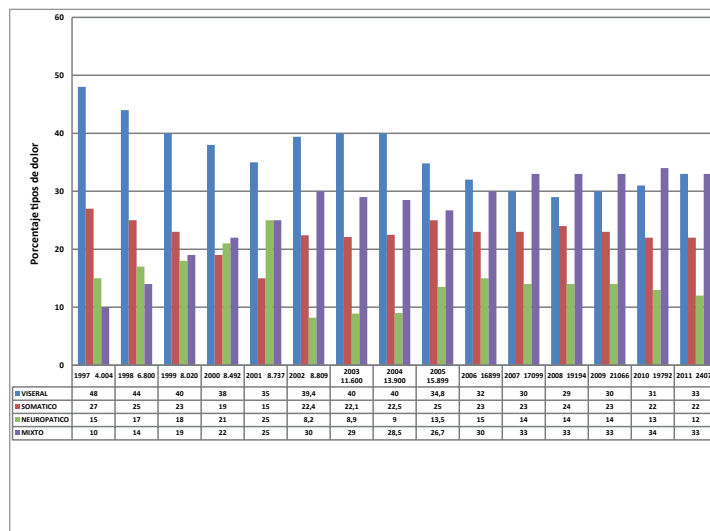
⁷ Palma T,Ch, Rodríguez Z, Natalie, Varas P., Mónica, Derio P, Lea Cuidados Paliativos Cáncer Infantil, 2011, Chile Informe Técnico 2012

Diagnósticos, 2011

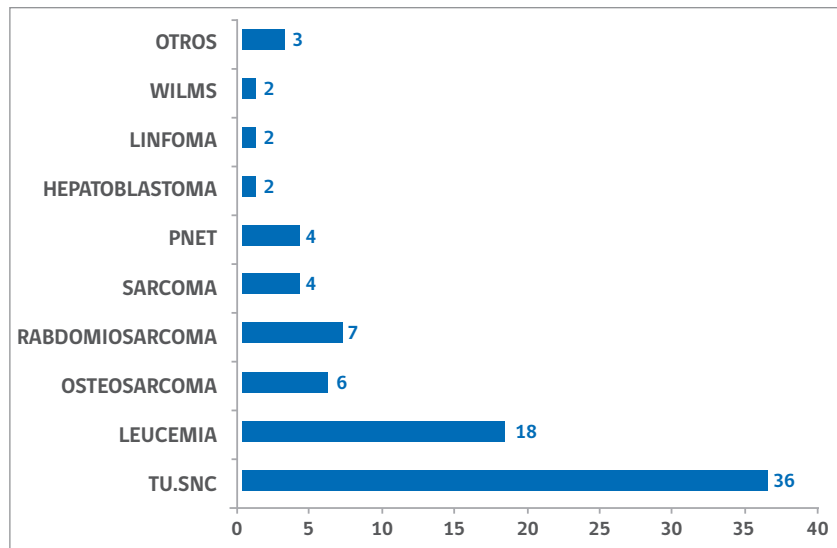


La modalidad de atención también guarda relación con las localizaciones más frecuentes. Los menores en Cuidados Paliativos con tumor del Sistema Nervioso Central, son pequeños de alta complejidad, que requieren procedimientos frecuentes, cuyos padres/cuidadores, pese a la educación mantenida, no se sienten en condiciones de otorgar los cuidados necesarios.

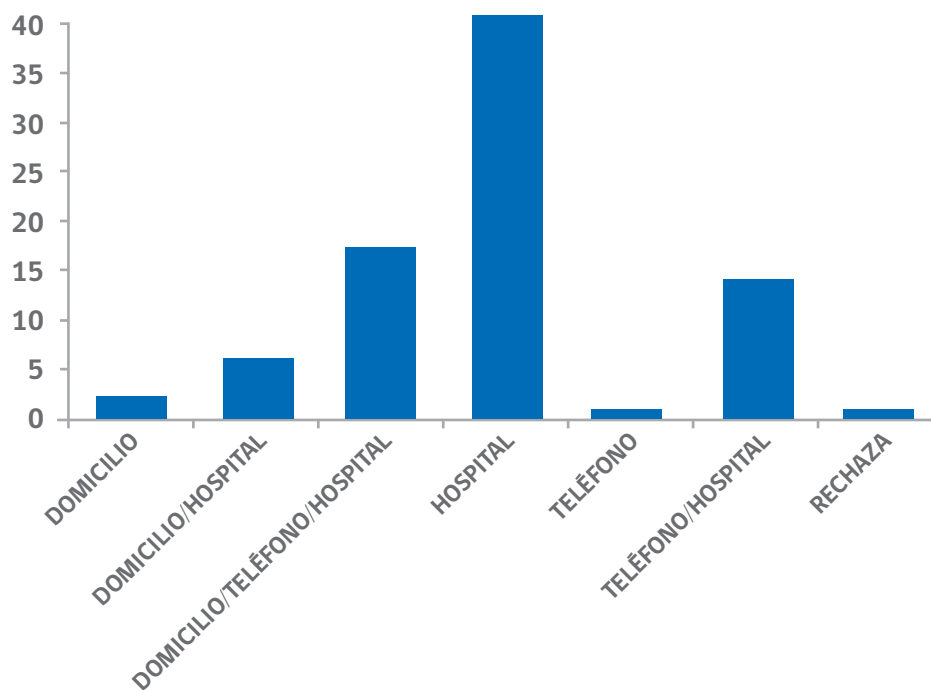
Modalidad de atención, red pública de salud, 2011



Lo anterior explica que cerca de la mitad de niños en Cuidados Paliativos fallezca en el establecimiento hospitalario.

Lugar de Fallecimiento, red pública de salud 2011

El dolor es el síntoma de mayor prevalencia en el cáncer oncopediátrico. En la gran mayoría de los niños el dolor logra ser aliviado.

EVA ingreso/egreso, red pública de salud 2011

EVALUACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER AVANZADO

Escala Pediátrica de Lansky

La Escala Pediátrica de Lansky contribuye a determinar el estado general del niño/a (Performance Status), representando el grado de autonomía de éste frente a sus actividades cotidianas. También, dependiendo de su edad, representa el nivel o grado de vigilia y su conexión con el medio, los estímulos y en particular con las personas queridas.

LS	Descripción
100	Plenamente activo.
90	Limitación mínima en actividades físicas extenuantes.
80	Activo, pero se cansa más rápidamente en juegos extenuantes.
70	Juega menos o dedica menos tiempo a juegos activos.
60	Encamado hasta el 50% del día, muy pocos juegos activos con asistencia y supervisión.
50	Precisa considerablemente asistencia para cualquier juego activo; es capaz de participar en juegos reposados.
40	Pasa la mayor parte del día en la cama; capaz de iniciar actividades reposadas.
30	Frecuentemente dormido; precisa notable ayuda para realizar actividades reposadas.
20	No juega; no se levanta de la cama; participación pasiva (mirar TV., etc.)
10	No responde a estímulos.
0	Exitus.

Las cuatro últimas descripciones están focalizadas hacia la valoración de la autonomía, en las actividades de la vida diaria.

Dolor por cáncer en el niño o niña

En los niños y niñas, el dolor por cáncer es complejo y puede ser incrementado por múltiples factores, como el entorno físico, las actitudes de la familia, del cuidador y del equipo interdisciplinario.

El tratamiento integral del dolor se basa en la evaluación holística del niño/a, considerando que éste tiene necesidades variables, según su edad, desarrollo psicomotor, tipo de tumor maligno, etapa de la enfermedad y la biografía dolorosa.

Para seleccionar las drogas analgésicas deberá ser utilizada la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), siendo la intensidad del dolor del niño/a la que determinará el tipo y la dosis del analgésico. Las dosis analgésicas correctas deberán ser administradas a intervalos regulares "por reloj" y no "por demanda". Se deberá usar vía oral para administrar los analgésicos, siempre que sea posible. Cabe considerar que sobre el 85% de los niños y niñas logra aliviar el dolor por cáncer con medidas farmacológicas de bajo costo y fácil implementación.

La dosis apropiada de un opioide es la que alivia el dolor.

Algunos niños/as pueden necesitar dosis de opioides consideradas como altas para lograr el alivio, pero el miedo a la “adicción” por opioides es una de las principales razones que evita el suministro de una analgesia adecuada a los niños/as con dolor severo. Ese miedo exagerado debe ser eliminado y corregido.

Los efectos colaterales de los opioides deben ser tratados en forma anticipada o preventiva, evaluados en cada control y tratados enérgicamente. Tanto la reducción como la suspensión de la dosis de un opioide, debe realizarse en forma gradual, para evitar una crisis de dolor severo o un síndrome de abstinencia.

Aun cuando la comprensión acerca de la muerte en un niño/a varía en las diversas etapas de su desarrollo, a menudo ellos saben cuándo están muriendo. Las principales preocupaciones de los niños y niñas, de todas las edades con una enfermedad terminal, son el miedo al abandono y el miedo al sufrimiento. Los profesionales de la salud, por consiguiente, deberán priorizar los cuidados a estos pequeños pacientes, cautelando su calidad de vida y la permanencia de las personas que aman junto a ellos.

Como en el caso de los adultos, los cuidados paliativos de los pacientes pediátricos deben ser completos y abordar sus necesidades físicas, psicológicas, culturales y espirituales. Estos cuidados pueden ser proporcionados en el hogar, por miembros de la familia debidamente capacitados, si así se desea y si se dispone de la organización sanitaria suficiente.

Escalas de evaluación del dolor

La intensidad del dolor será evaluada según la edad del paciente de la siguiente manera:

Escalas de Evaluación Dolor, según edad

0-3 años	Comportamiento	FLACC
3-5 años	Autoevaluación	FLACC
5-13	Autoevaluación	Escala Facial
> 13	Autoevaluación	Escala Visual Análoga, EVA

a) Escala de FLACC

Esta escala se utiliza en niños y niñas menores de cinco años. Está basada en la observación de la conducta del niño/a, a través de su expresión, actitud, postura, verbalización, gemidos y llanto.

El puntaje máximo es de 10 puntos.

Es relevante considerar que algunos cambios de conducta pueden ser reflejo de la enfermedad o consecuencia de estímulos ambientales distintos al dolor.

Se recomienda observar presencia de actitudes corporales antiálgicas y observar conductas antes y después de analgésicos. Los niños/as que han vivido procedimientos dolorosos pueden desarrollar conductas estereotipadas frente al dolor (risa nerviosa, rascarse, apretarse las manos, acostarse rígidos, orinarse, entre otros).

CATEGORÍA	PUNTAJE 0	PUNTAJE 1	PUNTAJE 2
FACE (F) Expresión Facial	Normal, Neutra o sonrisa, contacto visual e interés en el medio	Ceño o boca fruncidos ocasionalmente, compungido, ojos parcialmente cerrados, muecas	Ceño fruncido permanentemente, mandíbula apretada, mentón tembloroso, arrugas frontales profundas, ojos cerrados, bocas abiertas, líneas profundas alrededor de nariz/labios; Afligida
LEGS (L) Piernas	Posición normal, Relajadas	Inquietas, rígidas, flexión/extensión intermitentes, móviles	Patadas, flexión/extensión exageradas o temblor de extremidades.
ACTIVITY (A) Actividad	Posición normal, tranquilo, se mueve fácil y libremente.	Gira de un lado a otro, movimiento permanente, se presiona la parte del cuerpo que le duele.	Rígido, arqueado, movimientos espasmódicos. Movimientos a lado y lado de la cabeza. Inquieto
CRY (C) Llanto	Sin llanto o quejido (despierto o dormido)	Gemidos, quejidos suaves, llanto ocasional, suspiros	Llanto mantenido, quejido intenso, gritos
CONSOLABILITY (C) Es Consolable	Tranquilo, relajado, No requiere consuelo.	Consolable con caricias ocasionales, o con palabras; Distráible	Difícil de consolar o distraer. No consolable

SUMA DE PUNTAJE	Interpretación Homologación Escala EVA
0	Muy feliz, sin dolor
1-2	Duele sólo un poco, dolor leve
3-4	Duele un poco más, dolor moderado REQUIERE RESCATE
5-6	Duele aún más, dolor intenso
7-8	Duele bastante, dolor severo
9-10	Duele tanto como puedas imaginar, insoportable

b) Escala facial del dolor

Se utiliza con niños que verbalizan, con el fin de evaluar la intensidad del dolor por cáncer y el grado de alivio.

Es un instrumento específico y sensible, validado y confiable en niños/as mayores de 5 años y hasta 13 años. Los límites de edad pueden variar según la capacidad de abstracción del niño/a.

Presenta seis caritas que muestran distintas expresiones faciales, variando desde la sonrisa para la ausencia de dolor, hasta el llanto con efusión de lágrimas para el dolor intenso.

Se presenta la escala al niño/a pidiéndole que elija la carita que más se asemeja a su cara de dolor o a su "pena por dolor".



0	1-2	3-4	5-6	7-8	9-10
---	-----	-----	-----	-----	------

Homologación a escala EVA	Descripción
0	Muy Feliz, sin dolor
1-2	Duele sólo un poco
3-4	Duele un poco más
5-6	Duele aún más
7-8	Duele bastante
9-10	Duele tanto como puedas imaginar

c) Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

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 náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
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 ansiedad
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	Máximo apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo bienestar
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

El tratamiento de los síntomas y del dolor es un proceso continuo, comienza con el diagnóstico y continúa durante todo el curso de la enfermedad.

Los síntomas y el dolor por cáncer avanzado infantil, requiere del diagnóstico de esta condición por un especialista.

Su control se inicia con el ingreso del menor al Programa derivado por un especialista. Por su parte el especialista en Cuidados Paliativos de nivel secundario realiza la evaluación de síntomas y del dolor por cáncer, **inicial** y al mismo tiempo que se provee de control y alivio, la **causa que origina** las “molestias” deberá ser determinada y tratada cuando sea posible.

Es muy importante tener en cuenta que en los niños y niñas que se encuentran en la etapa inicial de su enfermedad oncológica y durante su tratamiento, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos **son causa del mayor porcentaje de dolor**, que habitualmente es peor por esta causa que el producido por la enfermedad misma, progresivamente la causa originaria se transforme en la génesis de la mayoría de los síntomas. No obstante, el alivio oportuno y adecuado de síntomas y del dolor disminuye la ansiedad del niño y sus familiares / cuidadores, mejorando la adhesión al tratamiento. Frente a procedimientos diagnósticos o terapéuticos que puedan ser dolorosos es recomendable seguir las siguientes indicaciones:

- a. Explicar el procedimiento al paciente y sus padres.
- b. Utilizar técnicas de relajación o hipnosis por personal entrenado si el niño/a lo requiere y su familia lo consiente.
- c. Mantener al paciente acompañado por sus padres y favorecer todas las medidas de apoyo/ soporte en la sala de procedimientos (temperatura adecuada, música, otros).

d. EMLA local (Eutecaína en crema):

Mezcla de anestésicos locales tópicos (2,5% Lidocaína y 2,5% Prilocaína), que se aplica en la piel con un parche oclusivo, mínimo 60 minutos previo al procedimiento, máximo 4 horas (venopunción, punción reservorio catéter subcutáneo, punción lumbar, mielograma). La duración del efecto es de 1-4 hrs.

Las **precauciones** a considerar en el uso del EMLA son:

- Evitar aplicación sobre superficies mucosas.
 - No usar en menores de 6 meses, por la metahemoglobinemia que pueden causar los metabolitos de la prilocaína.
- e. Lidocaína:** Se aplica subdérmica en caso de punción ósea para mielograma o biopsia ósea, además del uso de EMLA.
- f. Midazolam:**
Sedante benzodiazepínico de acción rápida y de corta duración. Tiene efecto ansiolítico, relajante muscular, hipnótico y anticonvulsivante. No tiene efecto analgésico, por lo que frente a procedimientos que provoquen intenso dolor deberá asociarse a analgésico (Morfina, Ketoprofeno). La dosis recomendada es 0,05 a 0,2 mg/Kg/dosis EV, administrada lentamente (1mg/min), 3 a 5 minutos antes del procedimiento. Puede utilizarse una segunda dosis si no se obtuviera el efecto deseado pero con una dosis máxima de 10 mg. En caso de desear inhibir efectos no de-

seados (agitación, hiperactividad, agresividad, depresión respiratoria, hipotensión), debe utilizarse como antagonista Flumazenil 0,2 mg en bolo EV, repitiendo la misma dosis un máximo de 4 veces, si no se revierte el efecto del Midazolam dentro de 1 minuto.

g. Hidrato de Cloral:

Es el fármaco de elección para sedar pacientes en los que se realizarán procedimientos no dolorosos, pero que generan ansiedad o temor y en los que se requiere cooperación por parte del niño/a menor (Tomografía Axial Computarizada, Resonancia Magnética, etc.) La dosis es de 50-100 mg/Kg/dosis vía oral o rectal, con una dosis máxima de 2 gr. Debe ser administrada 1 hora antes del procedimiento. Para su dosificación se debe considerar la presentación farmacológica disponible en cada centro. Estaría contraindicado su uso en insuficiencia hepática o renal severa.

SÍNTOMA: DOLOR

Definición:

Desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos, siendo siempre una sensación subjetiva.

Epidemiología:

100% en algún momento de su evolución.

Evaluar siempre intensidad utilizando Escalas de acuerdo a edad (ver Normas)

Etiología:

- 1.- Progresión de enfermedad oncológica de base.
- 2.- Procedimientos o exámenes invasivos.
- 3.- Procesos agudos asociados o intercurrentes (infecciones, fracturas, gastritis, constipación, retención urinaria, etc.)

Nota: evaluar siempre ansiedad o angustia asociadas a incremento de sensación dolorosa antes de modificar dosis de analgésicos.

Tratamiento farmacológico:

<ul style="list-style-type: none"> ▪ por horario ▪ priorizar vía oral ▪ evaluar respuesta en el tiempo ▪ indicar dosis de rescate ▪ usar coadyuvante según norma ▪ al usar opiáceos asociar fármacos para disminuir náuseas, vómitos y constipación 	PARACETAMOL	15 -20 mg/ Kg/ dosis vía oral cada 4-6-8 hrs. Dosis máxima 4 gr al día.
	IBUPROFENO	10 mg/ Kg/ dosis vía oral cada 8 hrs.
	KETOPROFENO	1-2 mg / Kg/ dosis vía oral o endovenosa cada 6-8-12 hrs o en infusión continua. Dosis máxima 300 mg/día. Usar por períodos cortos, no más de 7 días.
	CODEINA (Opiáceo débil)	Debido a la inmadurez del metabolismo hepático en todos los niños que tienen dolor moderado a severo, la OMS en su Guía de Manejo de Dolor Pediátrico 2012, recomienda usar opioides fuertes y saltarse el uso de codeína. En lactantes y pre escolares, si el dolor es moderado no usar codeína y usar opioides fuertes. En mayores de 5 años intentar uso de codeína por 12 - 24 hrs y si no hay respuesta utilizar un opioide fuerte. 0,5 a 1 mg / Kg/ dosis cada 4 hrs. Se puede asociar a Paracetamol dosis 10 a 15 mg/kg/dosis No usar asociado a opiáceos fuertes.

	TRAMADOL (Opiáceo débil)	0,75 a 1 mg/ Kg/ dosis cada 4 - 6 hrs. Su uso es recomendado en niños mayores 12 años. No usar asociado a opiáceos fuertes. Dosis iniciales: 0,15 - 0,3 mg/ Kg/ dosis vía oral cada 4 hrs. 0,05 -0,1 mg/ Kg/ dosis vía subcutánea o endovenosa. Evaluar respuesta a tratamiento para identificar dosis adecuada en cada paciente.
	MORFINA (Opiáceo fuerte)	Infusión continua: 0,03 mg / Kg/ hr. Indicar siempre dosis de rescate que corresponde al 5-10% de la dosis de la infusión para 24 hrs. Si requiere más de 4 rescates en 24 hrs. aumentar dosis de la infusión en 50% de la suma de los rescates. Adecuar también las dosis de rescates. Ejemplo: Si paciente usa 100 mg de morfina en infusión continua, la dosis de rescate será 10 mg. Si en 24 hrs el niño uso 5 rescates aumentar la infusión en 25 mg la dosis basal. En consecuencia la dosis día corresponde a 125 mg y por tanto la dosis de rescate corresponde a 12,5 mg. Dosis en niños menores de 6 meses: 1/3 de las indicadas.

Tratamiento no farmacológico:

Relación empática con el paciente y su familia.

Entrega de información clara y oportuna en cada etapa del tratamiento.

- Métodos físicos: tacto, caricias, aplicación de calor o frío.
- Métodos cognitivos: distracción (juegos, cuentos, canciones).
- Métodos de comportamiento: respiración profunda, relajación.

Referencias:

1. Protocolo Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos para el Niño con Cáncer. MINSAL 2005.
2. Pediatric pain management. Reference card. Department of Pain medicine, palliative Care and Integrative medicine. Children's Hospital of Minnesota (Revised May 2012)
3. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illness.2012.
4. Basic symptom control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows Children's Hospice Guidelines. ACT. UK. Eighth Edition 2011.

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.

Hospital Roberto del Río

SÍNTOMA: ANOREXIA

Definición:

Pérdida involuntaria del apetito que resulta en la reducción del consumo calórico con la consecuente pérdida de peso

Epidemiología:

60%

Etiología:

Caquexia, carga tumoral, estado depresivo o ansioso, plenitud precoz, dolor, hipercalcemia, efectos secundarios de otras terapias, otros.

Tratamiento farmacológico:

Prednisona 10 - 20 mg / día vía oral

Dexametasona 4- 8 mg/ día vía oral/subcutáneo

Acetato de megestrol 80 a 480 mg / día vía oral

Tratamiento no farmacológico

1. Escuchar al paciente atendiendo a su desmotivación por los alimentos.
2. Plantear pequeñas metas: ¿Qué le gustaría?, ¿en qué forma de preparación?, ¿con que frecuencia?
3. ¿Cómo está su boca?, ¿Puede tragar?, ¿Tiene alguna molestia para hacerlo?
4. Incentivarle al planteamiento de alternativas de solución.
5. Estimular la masticación lenta y los pequeños sorbos.
6. Favorecer la autonomía facilitando los elementos o asistiéndole cuando sea necesario.
7. Aumentar la frecuencia diaria de pequeñas porciones con aspecto grato.
- 8. No forzar la ingesta**, asociar siempre alimentación con agrado.
9. Educar a la familia, sobre diferentes técnicas de preparación de los alimentos.
10. Ambiente limpio, ordenado. Libre de malos olores.
11. Solicitar evaluación por Nutricionista

Referencias:

NCCN 2012

Autoras:

Dra. Patricia Álvarez y E.U. María Carrasco
Hospital Exequiel González Cortes

SÍNTOMA: NÁUSEAS Y VÓMITOS

Definición:

Las náuseas son una sensación subjetiva desagradable, no dolorosa, referida a la faringe y abdomen superior asociada al deseo de vomitar o a la sensación de que el vómito es inminente. Por su parte, el vómito es la expulsión voluntaria o involuntaria del contenido gástrico a través de la boca.

Epidemiología:

10% de los niños en Cuidados Paliativos padece Náuseas y Vómitos, según estudio de síntomas en pacientes en CP, (revisión Hospital Roberto del Río) siendo más frecuente en pacientes con tumor de sistema nervioso central, y pacientes adolescentes.

Etiología:

Diversas, principalmente:

- Por el avance de la enfermedad de base (Tu. SNC e hipertensión intracraneana asociada)
- Por el uso de fármacos: Opioides, Ac. Tranexámico (Espencil) y corticoides administrados por vía ev en infusión menor a 5 minutos.
- Causas mecánicas: obstrucción intestinal, constipación.
- Metabólicas: hipercalcemia en metástasis óseas.
- Quimioterapia, Radioterapia de cráneo
- Gastritis por medicamentos (Antinflamatorios no Esteroidales)
- Motivos ambientales (olores, comidas, ansiedad, traslados)

Tratamiento farmacológico:

Ondansetrón 1-4-8 mg/8 hrs. (0,15 mg/Kg/dosis) vía oral, vía endovenosa

Dexametasona 0,25 mg/kg/día cada 8 hrs subcutánea o endovenosa, si hay hipertensión endocraneana.

Metoclopramida 1-2 mg/kg /día cada 4 hrs

Clorpromazina 0,5 mg/kg/dosis

Haloperidol solo niños mayores de 12 años, dosis: 1,5 mg una vez en la noche, máximo 5 mg subcutáneo o endovenoso.

Tratamiento no farmacológico:

1. Ambiente tranquilo
2. No obligar a alimentar, alimentación fraccionada considerando los gustos del niño, de preferencia ofrecer alimentos fríos (helados de agua o crema, jaleas, flan).
3. Evitar ofrecer alimentos de olores fuertes, o la visita de personas que suelen usar perfumes fuertes
4. Favorecer la ventilación de la habitación donde se encuentra el paciente
5. Sonda Nasogástrica (SNG) a caída libre para descompresión gástrica.

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009

Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.

Hospital Roberto del Río

SÍNTOMA: TRASTORNO DE LA DEGLUCIÓN

Definición:

Puede ocurrir por diferentes causas que afectan el mecanismo de la deglución. La mucositis y xerostomía afectan las fases de masticación y preparación del bolo alimenticio. Los trastornos linguales interfieren en la fase de la deglución oral, mientras que las fases faríngea y esofágica se alteran por los procesos que afectan estas zonas. Puede asociarse a salivación excesiva y aspiración.

Epidemiología:

50% de los niños con Tumores de Sistema Nervioso Central

Etiología:

Afectación de las estructuras nerviosas implicadas en la deglución de causa vascular, neurológica, efecto de masa o secuela del tratamiento de cirugía o radioterapia.

Tratamiento farmacológico:

Corticoides post radioterapia. Dexametasona, dosis: 0,125 - 0,5 mg/kg/día cada 8 a 12 hrs endovenoso o subcutáneo.

Radioterapia en caso de obstrucción de vía digestiva (evaluar costo - beneficio)

Tratamiento no farmacológico

1. Manejar la mucositis.
2. Hidratación adecuada
3. Dieta blanda adaptada a las preferencias del paciente
4. Considerar la necesidad de sonda nasogástrica o gastrostomía.

Referencias:

Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008
Disorders of Swallowing: Palliative Care.
oto.theclinics.com

Autoras:

Dra. Paulina Díaz
Hospital Gustavo Fricke

SÍNTOMA: CONSTIPACIÓN

Definición:

Ausencia de evacuación de heces por más de tres días a la semana.

Epidemiología:

90% de los niños en CP suele presentar constipación.

Etiología

- Ingesta escasa de alimentos y de alimentos ricos en fibra
- Inactividad, Debilidad
- Hipokalemia
- Fisuras anales y dolor al momento de defecar
- Falta de intimidad para defecar
- Efecto 2º de fármacos: Opioides
- Tumores abdominales que provocan compresión intestinal
- Miopatías, neuropatías
- Hipotiroidismo
- Parálisis cerebral
- Encefalopatía hepática

Tratamiento farmacológico:

1. Laxantes:
Lactulosa 1-3 ml/kg/día.
PEG (Polietinenglicol) niños con menos de 30 kg dosis de desimpactación en caso de fecaloma 1,5 gr/kg/día en una toma oral. Dosis de mantención 0,8 gr/kg/día 1 ó 2 veces al día. Niños mayores de 30 kg, usar 17 gr vo 1 ó 2 veces al día.
2. Domperidona 0,2 -0,4 mg/kg/dosis cada 8 hrs vo o ev, máximo 10 mg por dosis
3. Enemas (evitar los que contienen fosfatos: provocan hiperfosfatemia, hiper o hipocalcemia e hipernatremia).

Tratamiento no farmacológico: la medida más IMPORTANTE es la prevención

- Ambiente tranquilo
- Alimentación rica en fibra (Frutas con cáscara, avena)
- Aumentar, si se puede, la actividad física
- Inducir al niño a ir al baño cuando sienta ganas
- Proporcionar intimidad
- Revisar tratamientos que pueden provocar constipación y modificarlos si es posible

- Estimulación anal con supositorios de glicerina o con una sonda rectal pequeña y lubricada con vaselina
- Extracción manual de fecaloma
- No intimidar al niño al momento de manifestar sus deseos de defecar. Usar biombos, evitar visitas en la habitación, no amenazar con uso de fleet enemas o sondas rectales (aunque sea probable de que estas medidas sí se apliquen)

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009
Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.
Hospital Roberto del Río

SÍNTOMA: TOS

Definición:

Reflejo fisiológico para expulsar sustancias extrañas del árbol respiratorio. Puede hacerse repetitiva y molesta, llegando a producir cefalea, insomnio, agotamiento e incremento de la disnea o dolor.

Epidemiología:

No se encontró información al respecto

Etiología:

Acúmulo de secreciones en la vía aérea por infección o irritación, insuficiencia cardíaca, debilidad muscular, compresión extrínseca, inhalación de sustancias irritantes y por obstrucción de la vía aérea por tumor.

Tratamiento farmacológico:

Según la causa

- Antibióticos, en dosis habituales, preferir aquellos de 1º línea y usarlos por vía oral. Broncodilatadores: Salbutamol 2 puff cada 4 - 8 hrs y Bromuro de Ipatropio 2 puff cada 8 hrs. Corticoides: Hidrocortisona 2 - 4 mg/kg/día cada 4 - 6 - 8 hrs endovenosa
- Dexametasona 0,125 -0,5 mg/kg/día cada 8 -12 hrs endovenosa
- Diuréticos: Furosemida 0,5 mg/kg/día cada 8 -12 hrs endovenosa
- Codeína 0,25 -0,5 mg/kg/dosis cada 6 hrs vía oral

Tratamiento no farmacológico:

1. Ventilación adecuada de la habitación
2. Aire fresco
3. Mantener posición semisentado
4. Utilizar ropa suelta
5. No fumar dentro de la pieza en la que se encuentre el paciente
6. Evitar aromas irritantes dentro de la casa (cocina, baño, productos de limpieza, perfumes, etc.)
7. Hidratación adecuada del paciente, si es posible
8. Mantener mucosa oral y nasal húmeda
9. Favorecer la movilización de secreciones respiratorias
10. Eventual aspiración de secreciones: considerando que es molesto para el paciente y que puede ayudar a tranquilizar a los cuidadores.
11. Evaluar capacidad para deglutir
12. Mantener el ambiente limpio libre de alérgenos como polen y polvo

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009
Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008
Palliative care files, Canadian family physician

Autores:

Dra. Paulina Díaz
Hospital Gustavo Fricke

SÍNTOMA: DISNEA

Definición:

Sensación desagradable y subjetiva de falta de aire. En la familia y el niño provoca mucha ansiedad.

- Evaluar uso musculatura accesoria, frecuencia respiratoria, saturación
- Buscar etiología, ¿Reversible?, Etapa enfermedad

Epidemiología:

No se encontró información al respecto

Etiología:

Por enfermedad	Metástasis pulmonares Derrame pleural (evaluar necesidad de drenaje) Obstrucción vías aéreas Patología neuromuscular
Por debilidad	Anemia Broncoespasmo Atelectasias Insuficiencia cardíaca

Tratamiento farmacológico:

- Tratar aquella causa que sea tratable (derrame, obstrucción bronquial, etc).
- Oxigenoterapia en la forma menos invasiva y más cómoda para el niño.
- Morfina 0,025 mg/kg/dosis cada 4 hrs subcutáneo o endovenosa ó 0,1 mg/kg/dosis cada 4 hrs vía oral
- Ansiolíticos o sedantes: Midazolam 0,1 - 0,2 mg/kg/dosis endovenosa
- Corticoides: dexametasona 0,125 - 0,5 mg/kg/día fraccionado cada 8 -12 hrs endovenosa
- Sedación paliativa si el síntoma es refractario. Asociar morfina más midazolam en infusión continua (ambas infusiones van por separado)

Tratamiento no farmacológico:

- Tranquilizar al niño y su familia
- Ofrecer abrir las ventanas y que el paciente sienta que entra aire fresco a la habitación y ojalá hacerlo sentir cerca de su cara
- Favorecer posición semisentada, cerca de una ventana o con un ventilador cerca.
- Técnicas de relajación
- Reposo.

Referencias:

Guía SECPAL CP
GAFOS

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.
Hospital Roberto del Río

SÍNTOMA: ANEMIA

Definición:

La **anemia** se define como una concentración baja de hemoglobina en la sangre. Es un signo que tiene múltiples causas, en el caso de niños oncológicos fuera de alcance curativo, ocurre por el avance de enfermedad de base o por hemorragia.

Epidemiología:

100% de los niños en Cuidados Paliativos con leucemia presentará algún tipo de manifestación de sangrado que puede producir anemia.

Etiología:

Disminución de hemoglobina y hematocrito por sangramiento que ocurre por el avance de Leucemias y Tumores sólidos que comprometen médula ósea.

Tratamiento farmacológico:

Transfusión de hemoderivados

La indicación variará dependiendo del grado de anemia, con un máximo de 2 unidades de glóbulos rojos, ya que no se pretende alcanzar un valor normal de hemoglobina sino que un valor que permita el adecuado transporte de oxígeno.

Considerar esta decisión si el paciente presenta hemoglobina menor a 8 gr/dl, además de Performance Status 0, 1, ó 2. No es recomendable transfundir si el paciente tiene performance status 3 ó 4.

Glóbulos rojos: 10 cc/kg

Plaquetas: 1 unidad cada 10 kg

Tratamiento no farmacológico:

Evaluar cuantía

Evaluar etapa de la enfermedad

Medidas:

- Evitar alarmar más al paciente y familia, mantener la calma y explicar porque ocurre la anemia. Si las medidas solo serán no farmacológicas y no se administrará transfusión, explicar las razones.
- Cuando esté frente a un paciente en que es EVIDENTE el riesgo de hemorragia, además de aplicar medidas farmacológicas, pregúntele al niño y su familia SI DESEAN permanecer HOSPITALIZADOS. Esto calma a la familia y al niño(a). Tal vez no sea evitable un nuevo sangramiento y una nueva anemización, pero si dará seguridad al niño y su familia en el manejo del evento, el que incluso puede llegar a ser el que origine el deceso.

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009

Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.

Hospital Roberto del Río

SÍNTOMA: HEMORRAGIA

Definición:

Salida de sangre fuera de los vasos sanguíneos. En los pacientes oncológicos fuera de alcance curativo, ocurre principalmente por el avance de la enfermedad. Puede ser interna o externa.

Epidemiología:

100% de los niños en Cuidados Paliativos que padece leucemia presentará algún tipo de manifestación de sangrado: gingivorragia, hematomas, petequias, epistaxis e incluso hemorragia intracraneana, la cual podrá manifestarse como convulsión.

Además el síntoma se puede presentar en niños con tumores sólidos que comprometen médula ósea.

Etiología:

Avance de la enfermedad, trombopenia.

Tratamiento farmacológico:

- Antifibrinolíticos (Ácido tranexámico (Espencil) Dosis: 30 a 50 mg/kg/día fraccionado cada 8 hrs. vía oral (si es posible) o endovenoso. Si bien esta medida puede resultar contradictoria, en el caso que el niño este con Performance Status 3 ó 4, agónico, permite aminorar la cuantía de la hemorragia, y favorece la tranquilidad del niño y su familia.
- Transfusión de plaquetas 1 unidad por cada 10 kilos de peso del niño. No es necesario esperar datos de laboratorio, basta con el examen físico detallado que evidencie que hay sangramiento, más la sumatoria de otros signos como taquicardia, hipotensión, además considerar Performance Status (0,1,2). Sólo en caso de poder obtener fácilmente un hemograma, y el niño se encuentra sin sangrado evidente, y además está calmado, se podrá esperar resultados de laboratorio
- Considerar transfundir al paciente si presenta hemoglobina menor a 8 gr/dl, y/o plaquetas menor a 30.000 x mm³ y se encuentra activo con Performance Status 0, 1, ó 2.
- No es recomendable transfundir si el paciente tiene performance status 3 ó 4 y no es capaz de acudir al centro hospitalario.
- Siempre conversar la decisión de transfusión con el niño y sus padres.
- Sedación según indicación del equipo de Cuidados Paliativos, solo si el síntoma es refractario.

Tratamiento no farmacológico:

Evaluar cuantía y velocidad de pérdidas.

Evaluar etapa de la enfermedad.

Medidas:

- Compresión local - Taponar
- Semisentar
- Preferir toallas o sábanas oscuras y NO blancas, para que el niño y la familia no se angustie, ni asuste más al ver el color rojo de su sangre.

- Evitar alarmar más al paciente y familia, mantener la calma y explicar a la familia porque ocurre la hemorragia y si las medidas solo serán No farmacológicas y no se administrará transfusión explicar las razones.
- Cuando este frente a un paciente en el que es EVIDENTE que el riesgo de hemorragia es altísimo, si ya aplicó medidas farmacológicas y no farmacológicas, pregúntele al niño y su familia si desean permanecer HOSPITALIZADO. Esto calma a la madre y su hijo. Tal vez no sea evitable un nuevo sangramiento, pero dará seguridad al niño y su familia. No es lo mismo para un padre o madre recordar que su hijo murió sangrando en casa, a recordar que falleció sangrando en el hospital, donde hubo un equipo de salud conteniéndoles en lo fisiológico y en lo emocional.

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009
Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.
Hospital Roberto del Río.

SÍNTOMA: FIEBRE

Definición:

Alza de temperatura sobre el nivel normal (38°), toma axilar.

Epidemiología:

50%

Etiología:

Secundaria a la patología de base y/o infección intercurrente.

Tratamiento farmacológico:

Paracetamol 10mg/kg dosis cada 6-8 hrs. (máximo 4 grs. día).
10mg/kg dosis cada 8 hrs.

Ibuprofeno 1-2 mg/kg dosis (máximo 50-100mg) vía oral o endovenoso.

Ketoprofeno 1-4 mg/kg dosis cada 8 horas vía oral o endovenoso.

Tratamiento no farmacológico:

- Búsqueda de foco infeccioso, evaluando costo-beneficio y considerando lo invasivo que pueden ser los exámenes.
- Tratamiento específico del cuadro infeccioso con antibióticos de 1° o 2° línea, de preferencia oral.
- Mantener habitación bien ventilada, evitar corrientes de aire, ambientes húmedos.
- Disminuir abrigo, (durante episodio de escalofríos no desabrigar, hasta que ceda el cuadro).
- Uso de paños **tibios** en zonas de alta circulación sanguínea (cabeza, bajo las axilas, región inguinal)
- Aporte de líquidos fraccionados.
- Baño en tina, con agua tibia.
- Educar a los padres para disminuir la ansiedad, ya que ocurre un cambio importante: cuando el niño estaba en tratamiento activo, si presentaba fiebre, los padres debían llevar al niño inmediatamente al servicio de urgencia, ahora en cuidados paliativos, ante al alza de temperatura, los padres se deben comunicar con el equipo de Cuidados Paliativos y bajar la temperatura con medidas farmacológicas y no farmacológicas, no invasivas y en el domicilio del niño.
- Explicar que en algunos casos la fiebre es producto del mismo cáncer y no un proceso infeccioso, especialmente ocurre durante la tarde.

Referencias:

NCCN 2012

Autoras:

Dra. Patricia Álvarez y E.U. María Carrasco
Hospital Exequiel González Cortés

Dra. Natalie Rodríguez
Hospital Roberto del Río

SÍNTOMA: CONVULSIONES

Definición:

Alteración súbita en la actividad eléctrica cortical, descarga neuronal hipersincrónica, que se manifiesta clínicamente por alteración de la conciencia o por aparición de sintomatología motora, sensitiva o conductual.

Epidemiología:

Las convulsiones no son infrecuentes en Cuidados Paliativos.

Se presentan en pacientes con neoplasias cerebrales (un tercio de ellos es el primer síntoma que lleva al diagnóstico y la mitad de ellos los sufre a lo largo de su enfermedad).

Etiología:

- Tumores cerebrales primarios y metástasis cerebrales (aunque éstas originan convulsiones con menos frecuencia que los tumores cerebrales primarios) especialmente de melanoma.
- Insuficiencia hepática o renal, siendo uno de los factores limitantes de la dosis de quimioterapia.
- Trastornos metabólicos, muchas veces inducidos por fármacos (hiponatremia por ciclofosfamida, hipocalcemia por bisfosfonatos, hipomagnesemia por cisplatino).
- Síndromes paraneoplásicos.
- Complicaciones cerebrovasculares (trombosis de senos venosos, hemorragias cerebrales).
- Infecciones del Sistema Nervioso Central (SNC) (herpéticas principalmente).
- Radioterapia craneal (encefalopatía aguda por radiación y necrosis diferida)

Tratamiento farmacológico:

Se debe tratar un episodio mayor a 5 min.

Se considera status convulsivo un episodio que dura más de 30 minutos. Evaluar en este caso si el paciente está en etapa muy avanzada el uso de sedación paliativa.

- Diazepam endovenoso 0,2-0,5mg/kg c/15min, máx 10mg/dosis.
- Diazepam vía rectal 0.5mg/kg c/15min, máx 15mg/dosis.
- Midazolam subcutáneo o endovenoso 0.15-0.3 mg/kg c/15min, máx 2 veces.
- Fenitoína endovenoso 15-20mg/kg, cada 10 min, máx 1gr.
- Fenobarbital endovenoso 15-20 mg/kg, cada 10 min, máx 1gr.

Tratamiento no farmacológico:

- Cuidados del paciente durante un episodio: lateralizar, proteger vía aérea, evitar golpes.
- Evitar factores ambientales: fiebre, luces fuertes, ruidos fuertes, alimentos, dormir poco.
- Mantener la calma, acompañar y calmar a la familia.

Referencias:

Pediatric Pain And Symptom Management Guidelines 2011/ Children's Hospital Boston
Guías Clínicas SECPAL

Autora:

E.U. María José Errázuriz
Hospital Luis Calvo Mackenna

SÍNTOMA: INCONTINENCIA URINARIA

Definición

La incontinencia urinaria es una pérdida involuntaria de orina.

Etiología :

- por tensión : debido a un aumento de presión intra abdominal
- refleja : emisión involuntaria cuando la vejiga alcanza cierto volumen de llenado
- lesiones neurológicas y/ o medulares
- inflamación vesical
- disminución de la capacidad vesical
- distensión vesical excesiva
- tratamiento con diuréticos

Tratamiento farmacológico:

- Imipramina 25 -50 mg /día administración nocturna
- Clorpromazina 0,25 - 1 mg/kg /dosis cada 8 horas
- Anestésicos tópicos lidocaína gel

Tratamiento no farmacológico:

- Aseo y secado genital cada 6 hrs. favoreciendo la indemnidad de la piel y mucosas de la zona..
- Controlar la ingesta de líquidos para evitar la producción excesiva de orina. Dar a beber más líquidos en la mañana y disminuir a medida que llega la noche.
- Entrenar la vejiga mediante ejercicios que desarrollan la musculatura del suelo pélvico como las relajaciones y contracciones voluntarias de esfínteres, según edad del niño(a).
- Favorecer la privacidad del paciente.

En niño postrado

- Uso de pañal con muda frecuente no superior el cambio a 4 horas
- Lavado y secado de la zona genital.
- Vigilar daño cutáneo.
- Sondeo vesical en situaciones especiales y educación de la familia o cuidador para su manejo y cuidado.

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009
Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autora:

TPM. Myriam Beltrán
Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso

SÍNTOMA: RETENCIÓN URINARIA

Definición:

Es la dificultad o incapacidad para evacuar voluntariamente la vejiga.

Etiología:

- Obstrucción por neoplasias
- Cálculos de vía urinaria, infección o interrelación entre dichos factores
- Uso de opioides fuertes

Tratamiento no farmacológico:

- Utilización de la técnica de “doble vaciado”, en la que se espera un poco después de vaciar la vejiga y después se vuelve a intentar.
- Entrenamiento de la vejiga y ejercicios de la musculatura pélvica que ayudan a los nervios y músculos involucrados en el vaciado de la vejiga a funcionar mejor.
- Maniobra de Credé, se trata de hacer una presión suprapúbica (con la mano) durante la micción para facilitar el completo vaciado.
- Enseñar técnicas de relajación al paciente y su familia
- Dar la privacidad dentro de lo posible para que pueda relajar el esfínter vesical
- Sondeo vesical según indicación del médico tratante y educación de la familia o cuidador para su manejo y cuidado

Tratamiento farmacológico:

- Tratamiento específico de la causa
- Uso de diuréticos evaluando su indicación en cada caso
- Ajustar esquema de analgesia

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009
Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autora:

TPM. Myriam Beltrán
Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso

SÍNTOMA: DEPRESIÓN

Definición:

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 puede clasificar en leve, moderada o grave (1) y (2).

Sintomatología más frecuente en el niño/adolescente:

- Ánimo bajo, sentirse triste la mayor parte del tiempo
- Pérdida de interés en las actividades con las que se disfrutaba
- Irritabilidad (enfadarse fácilmente)
- Ganas de llorar sin motivo aparente
- Insomnio (véase síntoma insomnio en esta guía)
- Preocupaciones constantes que pueden producir ansiedad

Epidemiología:

La prevalencia de cuadros depresivos en pacientes oncológicos pediátricos sería alrededor de un 17%. Este porcentaje aumenta a medida que se ingresa a la adolescencia.

Etiología:

El origen es complejo ya que en su aparición influyen factores genéticos, biológicos y psicosociales. Ante una enfermedad crónica como el cáncer, puede aparecer sintomatología depresiva como respuesta a la vivencia de la enfermedad (depresión reactiva (3)).

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 autoimagen.
- Separación temporal y/o sensación de desprotección y/o abandono en el cuidado por parte de sus figuras significativas.

Tratamiento Farmacológico:

Sólo se indicará apoyo farmacológico con previa confirmación de cumplimiento de criterios diagnósticos y no por síntomas depresivos aislados. Para su diagnóstico requiere evaluación por especialista en salud mental psicólogo y/o psiquiatra. En niños menores de 6 años tratamiento no farmacológico.

- Sertralina, en pacientes entre 6 y 12 años dosis inicial 25 mg por la mañana, dosis máxima recomendada 200 mg al día. Entre 13 y 17 años dosis inicial 50 mg en la mañana, dosis máxima 200 mg al día.
- Fluoxetina, en niños mayores de 8 años, la dosis inicial recomendada es de 10 -20 mg/día vía oral, en una toma diaria.

Tratamiento No Farmacológico

- Facilitar expresión afectiva: deje que el niño llore y/o exprese su rabia sin cuestionamientos.
- Validación emocional: reconocer que el niño lo está pasando mal, preguntarle por sus temores y preocupaciones y tratar de entenderle.

- Responder a la preocupación del niño/adolescente ofreciendo información veraz, atingente y adecuada a la edad y nivel cognitivo.
- Promover una rutina 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.
- Facilitar el acompañamiento permanente sobre todo de las personas importantes para el niño/adolescente.
- Promover una participación activa del niño/adolescente en el tratamiento.
- Preguntas guía: Identificación de temores; Identificar ideas erróneas; Identificar culpas; Identificar pena

**En el caso que las medidas anteriormente mencionadas no sean suficientes para el manejo de la sintomatología se sugiere derivación a especialista de salud mental.*

Consideraciones Depresión:

1. Para su diagnóstico requiere evaluación por especialista en salud mental psicólogo y/o psiquiatra.
2. Se deben incluir los criterios diagnósticos para confirmar la presencia de depresión. Sin embargo en esta guía, se describen algunos síntomas que pueden ser atendidos de forma aislada y no sólo con la conformación del trastorno.
3. Depresión reactiva es aquella que se produce como respuesta a un acontecimiento negativo de la vida de una persona.

Referencias:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/>

Die-Tril, M. "Psico-oncología", 2003.

Revista de «Psicooncología» Monográfico cáncer en niños, vol. 6- núm. 2-3- 2009

Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale (Carroll BT, Kathol RG, Noyes R Jr, Wald TG, Clamon GH., Department of Psychiatry, Ohio State University Hospitals, Columbus.)

Revista de "Psicooncología" vol. 8- núm. 2-3- 2011

"Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente" Ed. Panamericana. 2010.

Autoras:

Psicóloga Eugenia Ahumada Jarufe, Hospital Roberto del Río

Psicooncóloga Leticia Rojo, Hospital Sótero del Río

SÍNTOMA: ANSIEDAD/ANGUSTIA

Definición:

Estado afectivo de carácter displacentero que suele acompañarse de ciertos síntomas somáticos (palpitaciones, palidez, sudoración) y que se produce como respuesta a situaciones traumáticas de origen interno o externo experimentadas por el individuo.

El correlato afectivo de la ansiedad se denomina angustia. Entendiéndose esta como un sentimiento que se expresa de forma global en el sujeto debido al temor de un peligro real o imaginario.

Epidemiología:

La prevalencia de cuadros ansiosos en pacientes oncológicos pediátricos sería alrededor de un 30%. Este porcentaje disminuye a medida que se ingresa en la adolescencia.

Etiología:

El origen puede deberse a una variedad de factores, incluidas las experiencias de vida y los rasgos psicológicos. El aumento del estrés y los mecanismos inadecuados de afrontamiento de situaciones adversas, pueden contribuir a la aparición y/o acentuación de la ansiedad/angustia.

Las causas más frecuentes pueden ser atribuidas a:

- 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.

Tratamiento Farmacológico:

- Clonazepam, dosis inicial en niños mayores de 10 años debe ser 0,01 -0,03 mg/kg/día. Sin exceder 0,05 mg/kg/día; dividido en 2 ó 3 dosis por día.
- Lorazepam 0,02 a 0,05 mg/kg/dosis única máxima 1 mg oral o sublingual.
- En niños menores de 10 años, no usar benzodiazepinas porque pueden presentar alteraciones conductuales, evaluar uso de Risperidona dosis: 0,2 mg/día en una sola toma. Siempre consultar con Neurólogo.

Tratamiento No Farmacológico:

- Facilitar expresión afectiva: deje que el niño llore y/o exprese su rabia sin cuestionamientos.
- Validación emocional: reconocer que el niño lo está pasando mal, preguntarle por sus temores y preocupaciones y tratar de entenderle.
- Responder a la preocupación del niño/adolescente ofreciendo información veraz, atingente 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 principales 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 (realizadas por profesional entrenado).
- Uso de terapias complementarias como el reiki y terapia floral.
- Preguntas guía: Identificación de temores; Identificar ideas erróneas; Identificar culpas; Identificar pena

**Para cuadros moderados o graves de ansiedad se requiere intervención de profesional especialista.*

Referencias:

Die-Tril, M. "Psico-oncología", 2003.

Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale (Carroll BT, Kathol RG, Noyes R Jr, Wald TG, Clamon GH., Department of Psychiatry, Ohio State University Hospitals, Columbus.)

Revista de "Psicooncología" Monográfico cáncer en niños, vol. 6- núm. 2-3- 2009

Revista de "Psicooncología" vol. 8- núm. 2-3- 2011

"Manual de Psiquiatría del Niño y del Adolescente" Ed. Panamericana. 2010.

Autoras:

Psicóloga Eugenia Ahumada Jarufe, Hospital Roberto del Río

Psicooncóloga Leticia Rojo, Hospital Sótero del Río

SÍNTOMA: INSOMNIO

Definición:

Es un trastorno del sueño que consiste en la incapacidad o dificultad para dormir, ya sea por que cueste conciliar el sueño, o porque existan despertares durante la noche, o porque se da un acortamiento del sueño, por un despertar precoz o una disminución de su calidad

Epidemiología:

No se encuentra información al respecto

Etiología:

Secundaria a la patología de base y algunos fármacos.

Secundaria a la ansiedad y preocupación por su entorno y la familia.

Secundaria a depresión.

Hospitalizaciones prolongadas.

Tratamiento farmacológico:

Clonazepam 0.01 mg/Kg. / día vía oral máx. 0.5

Midazolam 0.25 - 0.5 mg/ Kg./dosis vía oral máx. 15 mg.

Melatonina 3 mg/dosis vía oral máx. 9 mg /día

En caso de trastorno severo del sueño consultar con Psiquiatra por otros fármacos a utilizar.

Tratamiento no farmacológico:

Contención de los padres y la familia

Aclarar dudas

Indagar sobre temores o preocupaciones del niño.

Favorecer la compañía del cuidador significativo para el niño

Orientar en la rutina diaria.

Infusiones de yerbas o bebidas calientes antes de dormir.

Favorecer una buena higiene del sueño:

- Eliminar ruido ambiental
- Disminuir intensidad de la luz
- Evitar controles nocturnos de enfermería

Referencias:

NCCN 2012

Autoras:

Dra. Patricia Álvarez y E.U. María Carrasco,

Hospital Exequiel González Cortes

SINTOMA: AGONÍA y FINAL DE LA VIDA

Definición:

Estado que precede a la muerte, aparece gradualmente en las enfermedades que limitan la vida.

Epidemiología:

100% de los niños en CP pasará por esta etapa

Etiología:

Avance de la enfermedad

Tratamiento farmacológico:

Manejo del dolor y sedación según indicación del equipo de Cuidados Paliativos.

Trabajo en equipo entre el equipo motor y el equipo en ciudad donde se encuentre el niño.

Tratamiento no farmacológico:

- CUIDADOS BÁSICOS DE CONFORT: mantener limpio, hidratado, acompañado, sin dolor. Si la familia está de acuerdo, y el niño presenta síntomas refractarios a los tratamientos habituales, se puede indicar Sedación Paliativa.
- Orientaciones a la familia respecto a la importancia de la compañía, el silencio y despedirse.
- El personal de salud debe MOSTRARSE CERCANO y estar disponible las 24 hrs., los 365 días del año, que la familia sepa que puede preguntar cualquier cosa, a veces nuestra compañía en silencio es más valiosa que "decir algo".
- Al momento del fallecimiento: Tratar al difunto y su familia con la misma delicadeza y amor con el que yo quisiera ser tratado en el mismo momento.
- Llamar médico para que certifique la defunción.
- Permitir a la familia y amigos la "Expresión de sus emociones", pero siempre estando atento a identificar situaciones complejas físicas o psicológicas que interfieran en el desarrollo del duelo.
- FACILITAR DESPEDIDA.
- Apagar y desconectar equipos (oxígeno, flebloclisis, monitor, etc).
- Retirar elementos invasivos (Guía telefónica o hacerlo personalmente).
- Asear, preguntar si alguien de la familia quiere participar, necesita ayuda o quiere realizarlo a solas.
- Taponear si es necesario, explicar a la familia la necesidad del procedimiento.
- Vestir, preguntar a la familia, si quieren participar, quieren ayuda, o quieren hacerlo a solas.
- Identificar al paciente.
- Si el fallecimiento ocurre en Hospital, avisar a anatomía patológica para el retiro del cuerpo desde el piso.
- Preguntar al familiar emocionalmente más estable, por los servicios funerarios.
- Gestionar certificado de defunción (datos completos, con letra LEGIBLE, sin abreviaciones).
- Guiar en los trámites administrativos.

- Si el fallecimiento ocurre en el Hospital, facilitar la entrega del cuerpo a la familia o el velatorio en capilla del recinto.
- Si el paciente fallece en el hospital: No olvidar alta administrativa.
- Aceptar con respeto y gratitud “Regalos” que la familia quiere hacer al personal de turno u otros pacientes. Es común observar este tipo de actitud en la familia, para ellos es una muestra de agradecimiento y una manera de “pedir al equipo de salud, que nunca olviden a su ser querido”.
- AUTOCUIDADO DEL EQUIPO

Referencias

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009
Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma
Hospital Roberto del Río

SINTOMA: ESTERTORES PRE MORTEM

Definición:

Sonido provocado por el paso de aire a través de acumulación de secreciones en faringe y árbol traqueal.

Ocurre por pérdida del reflejo de la tos y debilidad de la musculatura torácica.

Acentuado en pacientes con alteraciones de conciencia.

Epidemiología:

100% de los niños en CP que padece de Tumor de Sistema Nervioso Central. En otras patologías, el 90% de las personas en agonía lo presentan, dependerá de los síntomas que fueron presentándose con el avance de la enfermedad

Etiología:

Avance de la enfermedad

Tratamiento farmacológico:

Analgesia y Sedación según indicación del equipo de Cuidados Paliativos

Escopolamina (clorhidrato): gotas, ampollas, supositorios. Dosis: 0,4- 0,6 mg/ dosis endovenoso o subcutáneo cada 6, 8 ó cada 12 horas.

Tratamiento no farmacológico:

La medida básica y primordial frente a los estertores pre mortem es MANTENER AL PACIENTE EN UNA ADECUADA POSTURA QUE PERMITA BUEN INGRESO DE OXIGENO A LA VIA AEREA

1. Informar al paciente de todas las acciones que realizará: que le cambiara de posición, que aspirará sus secreciones, etc. aunque parezca ilógico!!!, el paciente está agónico, pero es una persona que debe ser atendida con amor, y respeto hasta el momento de su muerte y posterior a éste.
2. Posición semisentada, lateralizada. Cambiar de posición en forma frecuente
3. Vía aérea despejada (aspirar secreciones, aseo cavidades)
4. Evitar caída del mentón
5. Invitar a familiares a asistir al paciente con cariño, y explicarles que este "sonido y cantidad de secreciones es normal y esperado en esta etapa de la vida".
6. Explicarles también que a veces no es necesario aspirar frecuentemente pues podemos traumatizar la vía aérea y provocar sangramiento.
7. Respetar privacidad del paciente y familia
8. Sugerir presencia de un representante de su Fe

Referencias:

Cuidados Paliativos en Niños. GAFOS 2009

Guía de Práctica Clínica CP. SNS España 2008

Autoras:

E.U. Josefina Morales, E.U. Chery Palma; Dra. Natalie Rodríguez.

Hospital Roberto del Río

AUTORES

Chery Palma	Enfermera Pediátrica Especialista en Oncología infantil y en Medicina Paliativa. Coordinadora Nacional Cuidados Paliativos Niños con Cáncer Hospital Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte.
Natalie Rodríguez	Hemato oncóloga pediátrica Asesora Médico Cuidados Paliativos Niños con Cáncer Hospital Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte.
Josefina Morales	Enfermera Pediátrica Especialista en Oncología y Psicooncología Asesora de Enfermería en C. Paliativos Niños con Cáncer Hospital Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte.
María José Errázuriz	Enfermera Pediátrica Especialista en Medicina Paliativa. Enfermera Encargada de Cuidados Paliativos Hospital Luis Calvo Mackenna Servicio de Salud Metropolitano Oriente.
Eugenia Ahumada	Psicóloga Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte.
Mónica Varas	Hemato oncóloga pediátrica Asesora Médica en C. Paliativos Niños con Cáncer Medico Encargado Unidad Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios Servicio de Salud Metropolitano Occidente.
Leticia Rojo	Psicooncóloga Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Sótero del Río Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente.
Paulina Díaz	Hemato oncóloga pediátrica Medico Encargado Unidad Cuidados Paliativos. Hospital Gustavo Fricke Servicio de Salud Viña del Mar Quillota.
Patricia Álvarez	Hemato oncóloga pediátrica Medico Encargado Unidad Cuidados Paliativos. Hospital Exequiel González Cortés Servicio de Salud Metropolitano Sur
María Carrasco	Enfermera Pediátrica, Especialista en Medicina Paliativa Enfermera Encargado de Cuidados Paliativos Hospital Exequiel González Cortés Servicio de Salud Metropolitano Sur.
Ariel Parra	Químico Farmacéutico Hospital Roberto del Río Servicio de Salud Metropolitano Norte.
Myriam Beltrán	Técnico Paramédico Hospital Carlos Van Buren Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio

COLABORADORES

Mónica Varas	Hemato oncóloga pediátrica Asesora Médica en C. Paliativos Niños con Cáncer H. San Juan de Dios Servicio de Salud Metropolitano Occidente.
Alejandra Barahona	Asesora QF. en Cuidados Paliativos Niños con Cáncer H. Del Salvador Servicio de Salud Metropolitano Oriente.
Marisol Ahumada	Especialista en Medicina Paliativa. Asesora Médica en C. Paliativos Niños con Cáncer y del Adulto. Unidad C. Paliativos, Instituto Nacional del Cáncer. Jefe Sub Departamento de Redes. Servicio de Salud Metropolitano Norte.
Lorena Báez	Especialista en Medicina Paliativa. Jefa Depto. Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores División Prevención y Control de Enfermedades Subsecretaría de Salud Pública
M ^a Lea Derio	Especialista en Medicina Paliativa. Enfermera Depto. Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores División Prevención y Control de Enfermedades Subsecretaría de Salud Pública

REVISADO

Dra. Lorna Luco Canales
Jefa División de Prevención y Control de Enfermedades
Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio de Salud