



## Cuidados paliativos del dolor en niños y adolescentes

Los cuidados paliativos para personas de todas las edades, incluyendo niños, fueron reconocidos en 2014 como parte integral de la cobertura universal de la salud. Destacando la necesidad de incrementar el acceso a éstos dados sus beneficios, ya que pueden considerarse dentro de los derechos humanos [2]. Se estima globalmente que en el mundo hay 21 millones de niños con enfermedades infecciosas y no infecciosas (como VIH, tuberculosis resistente y no resistente a fármacos) que podrían beneficiarse de cuidados paliativos de los cuales el 98% viven en países subdesarrollados [3]. Se estima que 8 millones de niños necesitan cuidados paliativos infantiles especializados [3]. Las tasas estimadas de necesidad de cuidados paliativos infantiles en niños de 0 a 19 años se encuentran en 20 por cada 10.000 en el Reino Unido (país desarrollado) mientras que en Zimbawe (país subdesarrollado) la tasa está en 120 por cada 10.000 niños [3]. La prevalencia de enfermedades terminales se está incrementando debido al aumento de la supervivencia, con tasas mayores en las sociedades más deprimidas [5]. Los cuidados paliativos infantiles dan cobertura a un amplio rango de enfermedades, el 80% de ellas no relacionadas con el cáncer y en su mayoría diferentes a las observadas en los cuidados paliativos del adulto [3,4].

### Características del dolor

- Los aspectos relacionados con el dolor destacan dentro de los cuidados paliativos infantiles. Tanto en el grupo con cáncer como en el sin cáncer, se reporta dolor en el 50% o más de los casos [6,7,8,9,10,11]
- El dolor y otros síntomas se encuentran frecuentemente interrelacionados. La fatiga y la ansiedad en niños con cáncer, la intolerancia a la alimentación y las alteraciones del sueño en niños con trastornos neurológicos son ejemplos. Por tanto se requieren un enfoque y habilidades más amplias para tratar a éstos niños, no siendo suficiente enfocarse solo en el manejo del dolor [11, 12, 13].



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP reúne a científicos, clínicos, profesionales de la salud y responsables políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en mejoras en el alivio del dolor en todo el mundo.

- En los cuidados paliativos infantiles, el dolor relacionado con el cáncer requiere un manejo y control rápidos mientras que el dolor relacionado con trastornos neurológicos normalmente implica manejo agudo y crónico del dolor durante meses o años [10,11].
- El dolor agudo relacionado con procedimientos y tratamientos para el cáncer es común en niños con enfermedades graves, muchos de los cuáles son apoyados por los cuidados paliativos infantiles.
- El dolor nociceptivo es la etiología más frecuente de dolor relacionado con el cáncer, siendo el dolor neuropático tanto central como periférico menos común.
- El dolor en niños con VIH incluye frecuentemente el dolor de origen neuropático, ya que suele ser una complicación tanto de la enfermedad como de alguno de sus tratamientos [14].
- El dolor central neuropático y la hiperalgesia visceral son posibles fuentes de dolor crónico en niños con trastornos severos del sistema nervioso central [15]

## Valoración

- La etiología del dolor en los cuidados paliativos infantiles es con frecuencia multifactorial, haciendo importante un asesoramiento individualizado en algunas ocasiones requiriendo la colaboración del cuidador.
- La valoración debe ser interdisciplinar, llevado a cabo por profesionales entrenados en cuidados pediátricos y con un foco de atención centrado en la familia.
- Las herramientas de valoración del dolor son unidimensionales y suponen solo una pequeña parte de la valoración multidimensional de los cuidados paliativos infantiles.
- Ninguna herramienta de valoración del dolor es adecuada para todas las edades y momentos del desarrollo [15].
- Existen herramientas bien validadas para todos los grupos infantiles, desde el prematuro hasta niños con problemas de comunicación y adolescentes [16,17]

## Manejo

- Un equipo multidisciplinar es esencial para dar un manejo del dolor holístico e individualizado para el niño y su familia, que integre estrategias farmacológicas y no farmacológicas.
- Existen estrategias de manejo no farmacológicas para manejar el dolor en niños recién nacidos [18]
- Una buena comunicación es esencial tratando y debatiendo abiertamente las estrategias de manejo, inquietudes y creencias erróneas.
- Existen guías para la evaluación y manejo de cuidados paliativos infantiles en: Dolor agudo y relacionado con procedimientos en niños ( Australian and New Zealand College of



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP reúne a científicos, clínicos, profesionales de la salud y responsables políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en mejoras en el alivio del dolor en todo el mundo.

Anaesthetists), Dolor persistente en niños con enfermedades incluyendo cáncer (Organización Mundial de la Salud), Niños con alteración severa del sistema nervioso central (Academia Americana de Pediatría)

- Cualquier terapia debe ser monitorizada con frecuencia y modificada para maximizar el alivio del dolor.
- El manejo del dolor no es siempre sencillo, se debe pedir asesoramiento especializado cuando el manejo básico inicial no es efectivo.

## Medicación

- Falta evidencia publicada sobre la medicación en cuidados paliativos infantiles y frecuentemente se hacen extrapolaciones de estudios en adultos sanos o con cáncer.
- Las extrapolaciones deben hacerse con precaución ya que los niños y los adultos difieren en anatomía, fisiología y de forma más relevante en su respuesta cognitiva al dolor y la analgesia. Estas diferencias son más pronunciadas en el periodo neonatal [18, 21] y en niños con alteraciones neurológicas [20].
- Los opioides son el pilar terapéutico en los cuidados paliativos infantiles, especialmente en niños con cáncer.
- El acceso a la medicación sigue siendo una barrera en el mundo, especialmente el acceso a opioides [22,23].

## REFERENCIAS

- [1] World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014
- [2] Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):494-499
- [3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017 Feb; 53(2):171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17
- [4] Fraser LK, Miller MM, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012 Apr; 129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846. Epub 2011 Nov 29.
- [5] Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health Place* 2014; 26:171-179. Doi:10.1016/j.healthplace.2014.01.002.
- [6] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric palliative care patients: A prospective multicentre cohort study. *Pediatrics* 2011 Jun; 127(6):1-8. doi:10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9.



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP reúne a científicos, clínicos, profesionales de la salud y responsables políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en mejoras en el alivio del dolor en todo el mundo.

- [7] Drake R, Frost JJ, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003 Jul; 26(1):594-603.
- [8] Gaughan DM, Hughes MD, Seage GR, Selwyn PA, Carey VJ, Gortmaker SL, Oleske JM. The prevalence of pain in pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by participants in the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219). *Pediatrics* 2002; 109(6):1144-52
- [9] Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Paediatrics* 2006 Jun; 117(6):e1179-86
- [10] Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, Hamre KE, Steele R, Siden H. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res.* 2017 Jul 31; 10:1841-1852. doi: 10.2147/JPR.S138153. eCollection 2017.
- [11] Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, Singh M. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child.* 2014 Aug; 99(8):754-62. doi: 10.1136/archdischild-2013-305246. Epub 2014 May 15.
- [12] Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health.* 2015 Apr; 20(3):159-65.
- [13] Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Treatment and Prevention. *Children (Basel).* 2017 Dec; 5(1). pii: E1. doi:10.3390/children5010001. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>
- [14] IASP June 2010: Painful HIV-Associated Sensory Neuropathy. Available at [http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU\\_2010\\_June\\_2010-fnal\\_1390261293852\\_6.pdf](http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2010_June_2010-fnal_1390261293852_6.pdf)
- [15] IASP 2014-2015: Central Neuropathic Pain. Available at <http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/AM/Images/GAAP/Central%20Neuropathic%20Pain%20on%20color.pdf>
- [16] von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain* 2007 Jan; 127(1-2):140-150
- [17] Schug SA, Palmer GM, Scott DA, Halliwell R, Trinca JS APM:SE Working Group of the Australian and New Zealand College of Anaesthetists and Faculty of Pain Medicine (2015), *Acute Pain Management: Scientific Evidence (4th edition)*, ANZCA & FPM, Melbourne. Chapter 9: The Paediatric Patient: 409-514. Available at [http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4\\_2015\\_fnal](http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4_2015_fnal)
- [18] Mangat AK, Oei JL, Chen K, Quah-Smith I, Schmölzer GM. A review of non-pharmacological treatments for pain management in newborn infants. *Children (Basel)* 2018 Sep 20; 5(10). pii: E130. doi:10.3390/children5100130. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/10/130>
- [19] World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological management of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization 2012. Available [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120\\_Guidelines.pdf;jsessionid=3304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=31](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120_Guidelines.pdf;jsessionid=3304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=31)
- [20] Hauer J, Houtrow AJ, AAP Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017 Jun; 139(6). pii:



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP reúne a científicos, clínicos, profesionales de la salud y responsables políticos para estudiar y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en mejoras en el alivio del dolor en todo el mundo.

e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002. Available at <http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>

[21] Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. *Clin Perinatol*. 2014 Dec;41(4):895-924. doi:10.1016/j.clp.2014.08.010. Epub 2014 Oct

[22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodríguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR. Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018 Apr 7;391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Epub 2017 Oct 12

[23] Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel)* 2018 Feb 19;5(2). pii: E27. doi:10.3390/children5020027. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/27>

[24] Namisango E, Allsop MJ, Powell RA, Friedrichsdorf SJ, Luyirika EBK, Kiyange F, et al. Investigation of the practices, legislation, supply chain, and regulation of opioids for clinical pain management in southern Africa: A multi-sectoral, crossnational, mixed methods study. *J Pain Symptom Manage* 2018 Mar;55(3):851-863. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.010. Epub 2017 Nov 16

## AUTORES

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA  
Paediatric Palliative Care and Pain Medicine Specialist  
Clinical Lead Paediatric Palliative Care and Complex Pain Services  
Starship Children's Health  
Auckland District Health Board  
Auckland, New Zealand

Julie Hauer MD, FAAP  
Complex Care Service, Division of General Pediatrics  
Boston Children's Hospital  
Assistant Professor, Harvard Medical School  
Boston Massachusetts

## REVISORES

Maria Valencia, MD  
Residente de anestesiología y reanimación  
Hospital regional Universitario de Málaga  
Málaga, Andalucía, España

Alex Barroso, PhD  
Facultativo especialista en anestesiología y reanimación  
Hospital regional Universitario de Málaga  
Málaga, Andalucía, España



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP reúne a científicos, clínicos, profesionales de la salud y responsables políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en mejoras en el alivio del dolor en todo el mundo.

### **Sobre la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor IASP® (International Association for the Study of Pain)**

IASP es el foro profesional líder para la ciencia, práctica, y educación en el campo del dolor. [La suscripción se encuentra abierta a todos los profesionales](#) involucrados en la investigación, diagnóstico, o tratamiento del dolor. La IASP cuenta con más de 7,000 miembros en 133 países, 90 capítulos internacionales, y 22 Grupos de Especial Interés.

### **Sobre la Federación Europea de Dolor EFIC® (European Pain Federation)**

La Federación Europea de Dolor EFIC es una organización profesional multidisciplinar en el campo de la medicina del dolor y su investigación, que consiste en 37 Capítulos Europeos de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, International Association for the Study of Pain) y que representa a unos 20,000 médicos, enfermeras, científicos, psicólogos, fisioterapeutas y a otros profesionales de la salud involucrados en la medicina del dolor.

Como parte del Año Global contra el Dolor en los más vulnerables, la IASP Y EFIC ofrece una serie de hojas informativas que cubren tópicos específicos relacionados con el dolor. Estos documentos han sido traducidos a múltiples idiomas y se encuentran disponibles para su descarga gratuita. Para mayor información visite [GYAP Page](#) y [EYAP Page](#).



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

IASP reúne a científicos, clínicos, profesionales de la salud y responsables políticos para estimular y apoyar el estudio del dolor y traducir ese conocimiento en mejoras en el alivio del dolor en todo el mundo.