

# Prevalencia de dolor y su abordaje terapéutico en niños pasibles de cuidados paliativos asistidos en un centro de referencia de Uruguay

Prevalence of pain and its therapeutic approach in children eligible for assisted palliative care in a Reference Hospital Center in Uruguay

Prevalência de dor e sua abordagem terapêutica em crianças submetidas a cuidados paliativos atendidas em um Centro Hospitalar de Referência no Uruguai

Martín Notejane<sup>1</sup>, Florencia Galarraga<sup>2</sup>, Mariana Baggio<sup>3</sup>,  
Martina Mateo<sup>3</sup>, Juan Ignacio Morales<sup>3</sup>, Camila Porres<sup>3</sup>,  
Martina Rodríguez<sup>3</sup>, Florencia Saizar<sup>3</sup>

## Resumen

**Introducción:** el tratamiento del dolor es un derecho humano y constituye un pilar de los cuidados paliativos (CP). Este síntoma en niños suele ser subestimado e insuficientemente tratado.

**Objetivo:** conocer la prevalencia del dolor y describir el perfil de uso de fármacos analgésicos, coadyuvantes y procedimientos invasivos en niños asistidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) durante el período 2019-2021.

**Metodología:** se realizó un estudio observacional, descriptivo y retrospectivo mediante revisión de historias clínicas.

**Resultados:** se incluyeron 317 niños, 58% de sexo masculino, con una mediana de edad 6,9 años. Eran portadores de enfermedades neurológicas severas no evolutivas 64%, utilizaban prótesis o tecnología médica 51%. Se encontró registro de presencia de dolor en 35%, de tipo crónico 87%, mixto 55% y de fuentes múltiples 54%. Se detectó uso de escala para evaluación del dolor en 61%, la más utilizada fue r-FLACC. En el grupo de niños con dolor se encontró prescripción de analgésicos en 43% (48/111) y de coadyuvantes 87% (97/111), gabapentina en 78. En todos la vía de administración fue la oral/enteral. Se encontró uso *off label* de fármacos en 79% y polifarmacia en 82%. Se registraron efectos adversos en 10%.

**Conclusión:** un tercio de los niños asistidos por la UCPP-CHPR, presentaba registros de presencia dolor. La mayoría de tipo crónico, mixto y de fuentes múltiples. Se encontró amplio uso de escalas validadas para evaluación del dolor y alta prescripción de coadyuvantes en relación a la de analgésicos.

**Palabras clave:** Dolor

Cuidados paliativos

Analgésicos

Niño

1. Prof. Adj. Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UDELAR. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. HP-CHPR.

2. Prof. Adj. Depto. Farmacología y Terapéutica. Facultad de Medicina. UDELAR.

3. Estudiante de grado. Facultad de Medicina. UDELAR.

Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UDELAR. Depto. Farmacología y Terapéutica. Facultad de Medicina. UDELAR. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. HP-CHPR.

Trabajo inédito.

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial.

Fecha recibido: 2 mayo 2022

Fecha aprobado: 26 setiembre 2022

## Summary

**Introduction:** pain treatment is a human right and a pillar of palliative care (PC). This symptom in children is often underestimated and insufficiently treated.

**Objective:** learn about the prevalence of pain and describe the analgesic drugs' usage profile, adjuvants and invasive procedures in children assisted in the Pediatric Palliative Care Unit of the Pereira Rossell Hospital Center (UCPP-CHPR) during the period 2019-2021.

**Methodology:** observational, descriptive and retrospective study based on the review of medical records.

**Results:** 317 children were included, 58% male, with a median age of 6.9 years. 64% were carriers of severe non-progressive neurological diseases, 51% used prosthetics or medical technology. A record of the presence of pain was found in 35%, chronic type 87%, mixed 55% and multiple sources 54%. The use of a pain assessment scale was detected in 61%, the most used was r-FLACC. In the group of children with pain, analgesics were prescribed in 43% (48/111) and adjuvants in 87% (97/111), gabapentin in 78. In all of them, the administration route was oral/enteral. Off-label use of drugs was found in 79% and polypharmacy in 82%. Adverse effects were recorded in 10%.

**Conclusion:** a third of the children assisted by the UCPP-CHPR showed records of pain presence. Most chronic type, mixed and multiple sources. We found a vast use of validated scales for pain assessment and high prescription of adjuvants in relation to analgesics.

**Key words:** Pain  
Palliative care  
Analgesics  
Child

## Resumo

**Introdução:** o tratamento da dor é um direito humano e constitui um pilar dos Cuidados Paliativos (CP). Este sintoma em crianças é geralmente subestimado e insuficientemente tratado.

**Objetivo:** conhecer a prevalência da dor e descrever o perfil do uso de medicamentos analgésicos, adjuvantes e procedimentos invasivos em crianças atendidas na Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Centro Hospitalar Pereira Rossell (UCPP-CHPR) durante o período de 2019-2021.

**Metodologia:** foi realizado um estudo observacional, descritivo e retrospectivo por meio de revisão de prontuários.

**Resultados:** foram incluídas 317 crianças, 58% do sexo masculino, com idade mediana de 6,9 anos. 64% eram portadores de doenças neurológicas graves não evolutivas, 51% usavam próteses ou tecnologia médica. Registro da presença de dor foi encontrado em 35%, do tipo crônica 87%, mista 55% e de origem múltipla 54%. A utilização de escala para avaliação da dor foi detectada em 61%, sendo a mais utilizada a r-FLACC. No grupo de crianças com dor, a prescrição de analgésicos foi encontrada em 43% (48/111) e adjuvantes em 87% (97/111), gabapentina em 78. Ao todo, a via de administração foi oral/enteral. Uso off-label de medicamentos foi encontrado em 79% e polifarmácia em 82%. Efeitos adversos foram registrados em 10%.

**Conclusão:** um terço das crianças atendidas pela UCPP-CHPR apresentou registro da presença de dor. A maioria do tipo crônica, mista e de fontes múltiplas. Encontrou-se ampla utilização de escalas validadas para avaliação da dor e elevada prescrição de coadjuvantes em relação aos analgésicos.

**Palavras chave:** Dor  
Cuidados paliativos  
Analgésicos  
Criança

## Introducción

El dolor se define como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño real o potencial del tejido, o descrita en términos de tal daño<sup>(1)</sup>. Este síntoma constituye un motivo de consulta frecuente en todos los escenarios asistenciales y en la infancia suele ser subestimado e insuficientemente tratado. En comparación con los adultos, los niños con igual diagnóstico tienden a recibir en proporción dosis menores de analgésicos<sup>(2,3)</sup>. El dolor en oportunidades puede ser un síntoma incapacitante, lo que condiciona afectación en la calidad de vida de los niños y sus familias, incluyendo la disminución de la movilidad física, alteración del ciclo sueño-vigilia, aumento del estrés, entre otros<sup>(4)</sup>.

Para tratar el dolor de forma adecuada es fundamental poder identificar este síntoma oportunamente, a través de las manifestaciones clínicas y conductas sugestivas de dolor, así como también utilizando escalas validadas, acorde a la edad y al desarrollo neurológico<sup>(4)</sup>.

En Uruguay, Zunino y colaboradores reportaron en 2018 una prevalencia de dolor de 51,3% en niños hospitalizados en el Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell, siendo la causa de máximo dolor referido durante la internación las punciones con agujas en 48,5%. Estos datos de prevalencia son similares a los encontrados en el mismo centro de salud por Cristiani y colaboradores en 2013<sup>(5,6)</sup>. Estos estudios analizaron la prevalencia global de dolor en niños hospitalizados pero no indagaron este síntoma en la población de niños, niñas y adolescentes (NNA) portadores de enfermedades que amenazan o limitan la vida (EALV), pasibles de cuidados paliativos (CP), así como tampoco incluyeron a los niños asistidos en policlínica ambulatoria y en visita domiciliaria.

Estudios internacionales revelan que en NNA con EALV, el dolor es uno de los síntomas con mayor frecuencia de consulta<sup>(4,7)</sup>.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) es un equipo interdisciplinario que desde 2008 asiste a NNA con EALV. Se tratan de niños con enfermedades crónicas médicamente complejas, como portadores de malformaciones congénitas graves, secuelas de la prematuridad, enfermedades neurológicas severas, cáncer, y otros. Estos pacientes requieren de un abordaje integral de sus diversos problemas de salud. Entre los problemas biológicos el dolor constituye uno de los principales síntomas molestos reportados por niños y familiares, y se vincula a la calidad de vida percibida por ellos mismos.

La evaluación y abordaje terapéutico del dolor en este grupo de NNA presenta características particula-

res y ofrece desafíos para el equipo de salud<sup>(3,4,7,8)</sup>. El tratamiento del dolor es un derecho humano y constituye uno de los objetivos o pilares básicos del abordaje en CP<sup>(8,9)</sup>.

No existen publicaciones nacionales previas que evalúen la prevalencia y caractericen el abordaje del dolor en niños y adolescentes con EALV pasibles de CP. Conocer esta información podría permitir mejorar las prácticas asistenciales.

## Objetivos

- Conocer la prevalencia del dolor y el perfil de uso de escalas validadas para su evaluación en niños asistidos en la UCPP-CHPR durante 2019- 2021.
- Analizar las indicaciones de fármacos analgésicos, coadyuvantes y procedimientos invasivos para el abordaje terapéutico.

## Materiales y métodos

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y retrospectivo mediante la revisión de historias clínicas.

Se incluyeron a todos los NNA menores de 19 años asistidos en la UCPP-CHPR entre 2019 y 2021 cuyos padres o cuidadores otorgaron el consentimiento a participar. Se excluyeron a los NNA que no se encontraban en asistencia activa y los fallecidos.

Fuente de datos: se revisaron historias clínicas utilizando una ficha de recolección diseñada para el estudio, elaborada por los investigadores (Anexo 1).

De los niños incluidos se registraron las siguientes variables: edad (meses, años); sexo; procedencia; EALV que lo hace pasible de CP; uso de prótesis o tecnología médica; registros de presencia de dolor; tipo de dolor (según tiempo de aparición y mecanismo fisiopatológico); fuente/es; uso de escalas validadas.

En referencia al tratamiento del dolor, se registró: fármacos analgésicos utilizados; uso de coadyuvantes; procedimientos analgésicos-anestésicos invasivos; existencia de uso *off label* de fármacos; polifarmacia y efectos adversos. En este estudio no se realizaron prescripciones de ningún tipo. Solo se registraron las indicaciones farmacológicas previas para el abordaje del dolor de los niños incluidos.

Para catalogar la presencia de dolor se buscaron en las historias clínicas si los profesionales (médicos o enfermeros) registraron la presencia de este síntoma o mencionaron comportamientos sugestivos de dolor.

Para clasificar el tipo de dolor según su tiempo de aparición (agudo, persistente, crónico) y mecanismo fisiopatológico (nociceptivo, neuropático, mixto) se utilizaron las definiciones operativas propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se con-

sideró adecuada la evaluación de la presencia e intensidad del dolor cuando se aplicaron escalas correspondientes recomendadas por la literatura de acuerdo a la edad y condición clínica del niño<sup>(10)</sup>.

Para caracterizar a los niños según EALV que lo hace pasible de cuidados paliativos se utilizó la clasificación propuesta por la Association for Childrens with Threatening Conditions (ACT)<sup>(11)</sup>.

Se definió como usuario en asistencia activa a todo NNA asistido por la UCPP-CHPR en los últimos dos años (2019-2021), en cualquiera de los escenarios (hospitalización, policlínica, visita domiciliaria o telemedicina).

Polifarmacia: uso concomitante de 3 o más fármacos<sup>(12)</sup>.

Uso *off label* o fuera de prospecto: prescripción que se realiza en condiciones diferentes para las que están aprobadas en su ficha técnica<sup>(13)</sup>.

Análisis estadístico: las variables cualitativas se expresaron en frecuencias absolutas y relativas porcentuales. Para las variables cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central, calculando la mediana según corresponda. Para la comparación de proporciones se utilizó el test de Chi cuadrado o exacto de Fisher. El procesamiento de datos fue realizado mediante el programa informático Epi info.

Aspectos éticos: se resguardó el anonimato y la confidencialidad de la información en todas las etapas de la investigación. El protocolo de investigación fue aprobado por la dirección del HP-CHPR y el Comité de Ética de investigación del mismo centro.

## Resultados

Durante el periodo de estudio se revisaron 479 historias clínicas de NNA asistidos por la UCPP-CHPR, 162 historias fueron excluidas por no encontrarse en asistencia activa o haber fallecido el paciente.

Se incluyeron 317 niños, 58% (184/317) eran de sexo masculino, con una mediana de edad 6,9 años (rango 2 meses-19 años), siendo menores de 10 años 72% (229/317) y procedentes de algún departamento del interior del país 52% (165/317).

Eran portadores de enfermedades neurológicas severas no evolutivas 64% (204/317), de ellos presentaban encefalopatía crónica secundaria a síndrome hipóxico isquémico perinatal 26,5% (54/204).

Se encontró registro de uso de prótesis o tecnología médica en 51% (161/317), utilizaban al menos una prótesis 77% (124/161), más de una 23% (37/161). Las prótesis utilizadas fueron gastrostomía: 67, traqueostomía: 48, sonda nasogástrica: 41, derivación ventrículo-peritoneal: 18, ventilación no invasiva: 13, otras en 11 niños (tabla 1).

Se encontraron registros de presencia de dolor en 35% (111/317) de los NNA, de evolución crónica 87% (97/111), de tipo mixto (nociceptivo y neuropático) 55% (61/111). En cuanto a las fuentes de dolor, predominaron las de origen múltiple en 54% (60/111), siendo las más frecuentes la espasticidad (58), problemas osteomusculares/ortopédicos (41), estreñimiento (32), dolor neuropático (7) y problemas vinculados al uso de prótesis en un paciente.

Se detectó uso de escala validadas para evaluación del dolor en 61% (68/111), la escala utilizada fue acorde a la edad y estado cognitivo en todos los casos, siendo r-FLACC la más empleada (51/111) (tabla 2).

Analizando la presencia de dolor según grupo etario, sexo y enfermedades o condiciones de salud según la clasificación de ACT, se encontró mayor proporción de dolor en niños mayores de 10 años, siendo esta asociación estadísticamente significativa ( $p < 0,05$ ) (tabla 3).

En el grupo de niños con dolor se encontró registro de prescripción de algún fármaco para el tratamiento del dolor en 91% (101/111): fármacos analgésicos 43% (48/111), coadyuvante 89% (99/111). En todos la vía de administración empleada fue la oral/enteral.

En cuanto al número de analgésicos utilizados la mayoría (45/48) tenía indicación de un único fármaco. El grupo farmacológico más prescrito fueron los analgésicos no opioides en 40 niños, seguido por los opioides en 19, siendo la morfina el opioide más prescrito. Dentro de los niños que utilizaban morfina, 11 lo tenían indicado en forma de rescate exclusivamente y 4 se los administraban de forma reglada junto al rescate. En 9 niños se encontró prescripción de dos analgésicos en forma simultánea, siendo la combinación más frecuente paracetamol y ketoprofeno en 3 pacientes.

El fármaco coadyuvante para el tratamiento del dolor más prescrito fue gabapentina (78), seguido por baclofeno (56). Utilizaban 2 o más coadyuvantes simultáneamente (68/99) niños. La combinación más frecuente fue: gabapentina y baclofeno en 21 pacientes.

Se constató registro de procedimiento invasivo analgésico en 3% (3/111), bloqueo raquímedular en 1, bloqueo regional en 1 e inyección de toxina botulínica en 1 niño.

Los fármacos y procedimientos analgésicos empleados en el abordaje del dolor se muestran en la tabla 4.

Se destacó la presencia de polifarmacia en 82% (91/111) y uso *off label* de fármacos en 79% (88/111) (tabla 4).

Se encontró registro de efectos adversos en 10% (11/111) de las historias analizadas, estreñimiento

**Tabla 1.** Características de los niños asistidos por la UCPP-CHPR. Años 2019-2021. (N= 317).

	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
<b>Edad</b>		
< 5 años	115	36
5-10 años	114	36
>10 años	88	28
<b>Sexo</b>		
Masculino	184	58
Femenino	133	42
<b>Procedencia</b>		
Interior	165	52
Montevideo	152	48
<b>Grupos de la ACT</b>		
Grupo I	42	13,3
Cardiopatía congénita severa	24	
Enfermedad neoplásica avanzada con mal pronóstico	18	
Grupo II	49	15,5
Insuficiencia respiratoria crónica	12	
Distrofia muscular	10	
Enfermedad/malformación gastrointestinal severa	7	
Malformación/estenosis severa de la vía aérea	6	
Enfermedad renal crónica severa	4	
Otros	0	
Grupo III	22	6,9
Cromosopatías/síndromes genéticos	15	
Alteraciones metabólicas progresivas	4	
Atrofia de médula espinal	2	
Otros	1	
Grupo IV	204	64,3
<i>Encefalopatías crónicas no evolutivas severas secundarias a:</i>		
Síndrome hipóxico isquémico perinatal	58	
Malformaciones del sistema nervioso central	27	
Infecciones del sistema nervioso central	27	
Etiología no aclarada	18	
Prematurez extrema	16	
Genética	15	
Lesiones de causa externa	11	
Paro cardiorrespiratorio reanimado	8	
Multifactorial	7	
Malformaciones arteriovenosas/ACV	6	
Otros	11	
<b>Uso de prótesis o tecnología médica</b>		
Sí	161	51

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Pediátrico, Centro Hospitalario Pereira Rossell; ACT: association for children with life threatening and their families; ACV: accidente cerebrovascular.

en 5, somnolencia en 3, vómitos en 2, bradicardia, miosis y bradipnea en un paciente respectivamente. Se registró el caso de un niño de 9 años, portador de encefalopatía crónica no progresiva que utilizaba morfina como tratamiento del dolor y que consultó a la urgencia por sedación, miosis y bradipnea requiriendo tratamiento de sostén y administración de naloxona. Fue hospitalizado en cuidados moderados con planteo de intoxicación por opioides y presentó

buena evolución. Este hecho fue catalogado como un error de administración de medicamentos.

## Discusión

En el presente estudio se brinda por primera vez información sobre la prevalencia de dolor, sus características y abordaje terapéutico en NNA asistidos en la UCPP-CHPR.

**Tabla 2.** Características de los niños asistidos por la UCPP-CHPR con dolor. Años 2019-2021 (N=111).

	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Presencia de dolor		
Sí	111	35
Tipo de dolor		
Según tiempo evolutivo		
Crónico	97	87
Agudo	14	13
Según mecanismo fisiopatológico		
Mixto	61	55
Neuropático	27	24
Nociceptivo	23	21
Fuentes de dolor		
Múltiples	60	54
Única	51	46
Uso de escalas validadas		
Sí	68	61
Escala utilizada para evaluar dolor		
r- FLACC	51	
FLACC	8	
Escala numérica	5	
EVA	4	

r-FLACC: revised FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability); FLACC: Face, Legs, Activity, Cry, Consolability; EVA: escala visual analógica.

Respecto a las características de los NNA incluidos, se constató una gran variedad de enfermedades y condiciones de salud que los hacían pasibles de CP. Esto es una característica distintiva de los CP pediátricos<sup>(3,7,8,14)</sup>.

En esta serie se encontró un amplio predominio de NNA pertenecientes al grupo IV de la clasificación ACT. Este grupo está integrado por niños con encefalopatías crónicas no evolutivas secundarias a diversas noxas. Esto coincide con los hallazgos del estudio realizado por Bernadá y colaboradores<sup>(8,14)</sup>. El predominio de NNA de este grupo podría estar vinculado al hecho de que la UCPP-CHPR por razones de funcionamiento hospitalario no asiste a todos los NNA con cáncer usuarios del prestador público<sup>(8,14)</sup>.

Se registró que más de la mitad de los niños convivían con distintos tipos de prótesis y/o dispositivos de tecnología médica. Esta es una nueva característica del ejercicio de la pediatría en el siglo XXI: niños viviendo con tecnología médica, a veces compleja, en el domicilio<sup>(15,16)</sup>.

Aproximadamente un tercio de los niños asistidos por la UCPP-CHPR presentaban registros de dolor. La mayoría fueron catalogados como dolor crónico, de tipo mixto y de múltiples fuentes.

Si bien los procedimientos médicos, punciones y el dolor vinculado a cirugías son una fuente de dolor frecuente en niños hospitalizados, en esta población particular de NNA con EALV predominó el dolor crónico, asociado a espasticidad y problemas osteo-

musculares<sup>(17)</sup>. Esto contrasta con la caracterización del dolor hallada en niños sanos hospitalizados por patologías agudas, en su mayoría presentaron dolor de tipo agudo, nociceptivo, proveniente de una única fuente<sup>(5,6,18)</sup>.

Esto tiene grandes implicancias para el abordaje terapéutico del dolor en esta población, dado que, para manejar el dolor en todas sus dimensiones se requiere un abordaje multidisciplinario y complejo. Como plantea Friedrichsdorf, la analgesia multimodal incluye estrategias farmacológicas, anestesia regional, rehabilitación, atención psicológica y modalidades integrativas que actúan de forma sinérgica para un control del dolor más abarcativo<sup>(19,20)</sup>.

Para valorar la presencia e intensidad del dolor en niños, el uso de escalas validadas es una herramienta útil. Las mismas deben ser seleccionadas de acuerdo a la edad y el desarrollo cognitivo. En esta serie se encontró que en más de la mitad de los NNA con registro de dolor se había aplicado una escala validada, predominando el uso de r-FLACC. Esta escala validada es una de las más utilizadas en niños mayores de 3 años con trastorno cognitivo<sup>(17)</sup>. Son múltiples las causas que podrían explicar que en un porcentaje relevante de NNA con dolor no se utilizara ninguna escala validada de evaluación. Una causa podría ser que la aplicación de estas escalas no se realice en forma sistemática por todos los profesionales que asistieron a los NNA, o que al tratarse de un estudio retrospectivo una de las limitantes encontradas fuera

**Tabla 3.** Prevalencia de dolor en niños asistidos por la UCPP-CHPR, según edad, sexo y grupo de la ACT. Años 2019-2021 (N=317).

		Presencia de dolor	
		Sí	No
Edad	< 5 años	17	98
	5-10 años	44	70
	>10 años	50*	38
Sexo	Masculino	56	128
	Femenino	55	78
Grupo de la ACT	Grupo I	7	35
	Grupo II	8	41
	Grupo III	4	18
	Grupo IV	92	112

\* p&lt;0,05.

ACT: Association for children with life threatening conditions and their families.

el subregistro de médicos y enfermeros respecto a la evaluación estandarizada de este síntoma.

La valoración adecuada del dolor posibilita detectar su presencia, cuantificar su intensidad, seleccionar un plan terapéutico específico y comprobar la efectividad del tratamiento instalado. Conocer las escalas y habituarse a su uso permite al equipo de salud, a la familia y al niño cuando es posible, estar atentos a los detalles y cambios de comportamientos, siendo esto fundamental a la hora de evaluar presencia de dolor, sobre todo en niños en etapa preverbal o con trastornos cognitivos. Igualmente, es importante tener en cuenta que la aplicación de escalas en forma exclusiva no considera el concepto de “dolor total”, que incluye los componentes emocionales, sociales y espirituales del dolor<sup>(21)</sup>.

Otro aspecto a destacar es el hallazgo de mayor prevalencia de dolor en niños mayores de 10 años. Esto podría atribuirse a múltiples causas, primero es sabido que el desarrollo de los procesos cognitivos y verbales favorece las posibilidades comunicativas del niño, haciendo más frecuente el reporte del dolor; pero también en aquellos en que la comunicación puede estar afectada como es el caso de NNA portadores de parálisis cerebral la literatura refiere alta prevalencia de dolor<sup>(22)</sup>. Algunos autores han identificado que niños portadores de encefalopatías crónicas con trastorno cognitivo presentan habitualmente una frecuencia e intensidad de episodios de dolor significativamente más elevada que niños con desarrollo neurocognitivo normal<sup>(17,23)</sup>. Otro factor que podría explicar la mayor frecuencia de dolor es el paso del tiempo acompañado del deterioro de la condición clínica general del niño que pudieran en la evolución asociar problemas como espasticidad, rigidez, distonías, acortamientos tendinosos, luxación de cadera y escoliosis. Parkers y colaboradores reportaron que el dolor crónico en pacientes adolescentes con paráli-

sis cerebral se debía principalmente a problemas osteoarticulares u ortopédicos, similar a lo encontrado en esta serie<sup>(7,22)</sup>.

Se encontró que la mayoría de los niños con dolor tenían prescripciones de algún fármaco para su tratamiento, registrándose mayores prescripciones de coadyuvantes que de analgésicos propiamente dichos. Esto puede deberse a la alta frecuencia de dolor crónico, de tipo mixto, con predominio de fuentes de dolor neuropático central y/o periférico, siendo este tipo de dolor en donde los fármacos coadyuvantes toman mayor relevancia respecto a la utilización de analgésicos. El uso de opioides se reserva para el tratamiento de dolor agudo o persistente, por cortos períodos de tiempo de ser posible o para el dolor en etapas de fin de vida<sup>(4,7,17-24)</sup>. No se indagó por qué predominaron las indicaciones de morfina en “rescates” sobre las indicaciones en intervalos con horarios fijos como lo recomienda la literatura. Una posible explicación podría ser su indicación para el tratamiento del dolor incidental (provocado por el movimiento), tan frecuente en NNA con enfermedades neurológicas severas.

A diferencia de lo que sucede en la población adulta, no hay pautas específicas ni estudios clínicos para guiar el tratamiento del dolor crónico, neuropático en NNA<sup>(24,25)</sup>. Dado que se cuenta con limitada evidencia en la población pediátrica, la extrapolación de datos de ensayos clínicos realizados en adultos, es una práctica habitual que se encuentra sustentada por la Food and Drug Administration (FDA por sus siglas en inglés)<sup>(26)</sup>.

La gabapentina es el anticonvulsivante más frecuentemente utilizado para el tratamiento de dolor neuropático en niños, siendo concordante con lo encontrado. Se ha demostrado un claro beneficio frente al dolor crónico proveniente de múltiples fuentes, como el dolor neuropático central, periférico, hiperalgesia visceral, disfunción autonómica y espasticidad<sup>(4,7,17,22,24)</sup>.

**Tabla 4.** Fármacos y procedimientos analgésicos empleados en el abordaje del dolor de niños asistidos por la UCPP-CHPR. Años 2019-2021 (N= 111).

	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa (%)
Indicaciones de fármacos para el tratamiento del dolor *	101	91
Fármacos analgésicos	48	43
Fármacos coadyuvantes	99	89
Fármacos anlgésicos	59	
No opioides	40	
Ibuprofeno	13	
Paracetamol	9	
Ketoprofeno	8	
Dipirona	7	
Diclofenac	3	
Opioides	19	
Morfina **	15	
Metadona	3	
Tramadol	1	
Fármacos coadyuvantes	99	
Gabapentina	78	
Baclofeno	56	
Tizanidina	7	
Benzodiazepinas	5	
Amitriptilina	3	
Clonidina	3	
Biperideno	1	
Procedimientos analgésicos invasivos		
Sí	3	3

\*Algunos niños presentaban múltiples indicaciones de analgésicos y coadyuvantes.

\*\*De los 15 niños con prescripción de morfina 11 lo utilizaban en forma de rescate exclusivamente para tratamiento de dolor incidental y 4 de forma reglada con horarios más rescates.

La literatura refiere que múltiples procedimientos médicos como las punciones generan dolor o ansiedad y son referidas por los niños como la principal o mayor fuente de dolor durante la hospitalización y en consultas en la urgencia<sup>(18,19,27)</sup>.

Con el objetivo de minimizar punciones innecesarias y debido a la evolución crónica de las enfermedades o condiciones de salud en esta población, se suele priorizar el uso de la vía oral o enteral para la administración de fármacos<sup>(4,7,17,22,24)</sup>.

Según los principios de la OMS para el tratamiento del dolor, la vía oral es la vía de administración más adecuada para utilizar en niños, siempre que no haya contraindicación para su uso. Es importante destacar que la eficacia analgésica lograda mediante la utilización de la vía endovenosa no es superior a la obtenida con vía oral, solamente será más rápido el inicio de acción<sup>(28,29)</sup>.

En referencia al uso de procedimientos analgésicos invasivos se encontró registro en solo 3 niños. Esto podría tener múltiples explicaciones, entre ellas estos procedimientos generalmente realizados en block quirúrgico por anestesistas constituyen la tercera línea de tratamiento para el dolor, cuando las estra-

tegias farmacológicas han fracasado o han presentado efectos adversos graves o mal tolerados. Las técnicas de anestesia regional más reportadas en la literatura incluyeron los bloqueos diagnóstico o neurólisis de nervios periféricos, de plexos o facial. Entre las técnicas espinales la administración epidural o intratecal de baclofeno, opioides, anestésicos locales y otros adyuvantes. Estas técnicas presentan indicaciones específicas que deben ser evaluadas por especialistas en anestesia y terapia del dolor<sup>(4,17,30)</sup>.

Se encontró en la mayoría de los NNA registros de prescripción de fármacos *off label*. Este hecho no es infrecuente en la práctica clínica pediátrica, la falta de evidencia clínica en esta población deriva en el uso de formas farmacéuticas no apropiadas y la administración de fármacos por fuera de la indicación aprobada<sup>(31-33)</sup>.

En las historias clínicas revisadas se encontró escaso registro de efectos adversos. Solo un niño requirió hospitalización en cuidados moderados por efecto adverso grave al uso de opioides. Esto puede deberse a múltiples causas: subregistro, dificultad de extrapolar los efectos adversos en población no verbal o con trastorno cognitivo severo, entre otras. Este resultado

no es posible de comparar con la literatura internacional dado que las poblaciones de NNA que incluyen son diversas en edades y EALV. En un estudio realizado en Chile que incluyó exclusivamente a NNA con cáncer bajo tratamiento con opioides reportó altos porcentajes de efectos adversos, mayoritariamente leves, siendo las más frecuentes náuseas, vómitos y somnolencia. Son raros los efectos adversos graves a las dosis utilizadas y cuando la titulación se realiza en forma progresiva<sup>(34-36)</sup>.

### Limitaciones de este estudio

Es posible que la prevalencia de dolor reportada en esta serie se encuentre infravalorada debido a que se excluyeron a los NNA que fallecieron, siendo estos los de mayor vulnerabilidad y probabilidad de presentar síntomas molestos como el dolor, sobre todo en etapas de fin de vida.

Son necesarios nuevos estudios de tipo prospectivo para continuar caracterizando el dolor en esta población particular de NNA así como analizar que escalas de evaluación del dolor presentan mejor sensibilidad y especificidad para cada grupo etario y las que se adaptan mejor a los que presentan trastorno cognitivo severo.

### Conclusiones

Un tercio de los niños asistidos por la UCPP-CHPR presentaba registros de dolor. La mayoría de tipo crónico, mixto (nociceptivo-neuropático) secundario a múltiples fuentes como espasticidad, problemas osteomusculares-ortopédicos y estreñimiento.

Para objetivar la intensidad del dolor se utilizaron en más de la mitad de los casos escalas validadas, siendo r-FLACC la más aplicada.

En los niños que presentaban registro de dolor, se encontró predominio de las prescripciones de coadyuvantes respecto a la de analgésicos, siendo gabapentina el más utilizado.

La mayoría de las prescripciones realizadas fueron *off label*, con un alto porcentaje de polifarmacia.

Son necesarios nuevos estudios para continuar caracterizando el dolor en NNA pasibles de CP, considerando todos los componentes del abordaje integral y multimodal.

### Referencias bibliográficas

- Raja S, Carr D, Cohen M, Finnerup N, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain* 2020; 161(9):1976-82. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939.
- Notejane M, Le Pera V, Bernadá M. Conocimientos relativos al abordaje del dolor en niños. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(4):323-31.
- Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)* 2018; 5(2):21. doi: 10.3390/children5020021.
- Thomas R, Phillips M, Hamilton R. Pain management in the pediatric palliative care population. *J Nurs Scholarsh* 2018; 50(4):375-82. doi: 10.1111/jnu.12389.
- Zunino C, Notejane M, Bernadá M, Rodríguez L, Vanoli N, Rojas M, et al. Dolor en niños y adolescentes hospitalizados en un centro de referencia. *Rev Chil Pediatr* 2018; 89(1):67-73. doi: 10.4067/S0370-41062018000100067.
- Cristiani F, Hernández A, Sálice L, Orrego P, Araújo M, Olivera L, et al. Prevalencia de dolor en niños hospitalizados en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Anest Analg Reanim* 2013; 26(1). Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-12732013000100003](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12732013000100003). [Consulta: 7 enero 2014].
- Feudtner C, Nye R, Hill D, Hall M, Hinds P, Johnston E, et al; Pediatric Palliative Care Research Network Shared Data and Research (PPCRN SHARE) Project Group. Polysymptomatology in Pediatric Patients Receiving Palliative Care Based on Parent-Reported Data. *JAMA Netw Open* 2021; 4(8):e2119730. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.19730.
- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Capercione F, et al. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. *Rev Méd Urug* 2011; 27(4):220-7.
- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug* 2010; 81(4):239-47.
- Reta G, Píriz H. Conceptos fisiopatológicos de dolor. En: Universidad de la República. Facultad de Medicina. Departamento de Fisiopatología. *Fisiopatología: mecanismos de las disfunciones orgánicas*. 2 ed. Montevideo: Bibliomédica, 2019:67-79.
- Chambers L. A guide to children's palliative care: supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 4ed Bristol: Together for Short Lives, 2018. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>. [Consulta: 20 octubre 2020].
- Telechea H, Speranza N, Lucas L, Giachetto M, Nanni L, Menchaca A. Reacciones adversas a medicamentos en una unidad de cuidados intensivos pediátrica. *Farm Hosp* 2012; 36(5):403-9.
- Speranza N, Tamosiunas G. Uso de medicamentos fuera de prospecto, uso off label de medicamentos: ¿un mal necesario?. *Bol Farmacol* 2016; 7(2): Disponible en: [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/11066/1/uso\\_de\\_medicamentos\\_fuera\\_de\\_prospecto.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/11066/1/uso_de_medicamentos_fuera_de_prospecto.pdf). [Consulta: 20 octubre 2020].
- Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados paliativos pediátricos en un hospital pediátrico de referencia Uruguay, 2008-2013. *Saludarte* 2015; 13(1):33-51.
- Wang K, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45(1):36-46. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02858.x.
- Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev* 2004; 30(3):209-18. doi:

- 10.1111/j.1365-2214.2004.00393.x.
17. Hauer J, Houtrow A. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017; 139(6):e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.
  18. López J, Pazos R, Moyao D, Galicia A. Prevalencia e incidencia del dolor en los pacientes hospitalizados en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez» en un período de seis meses. *Rev Mex Anestesiología* 2013; 36(2):93-7.
  19. Friedrichsdorf S, Goubert L. Pediatric pain treatment and prevention for hospitalized children. *Pain Rep* 2019; 5(1):e804. doi: 10.1097/PR9.0000000000000804.
  20. McKinnon C, Morgan P, Antolovich G, Clancy C, Fahey M, Harvey A. Pain in children with dyskinetic and mixed dyskinetic/spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2020; 62(11):1294-301. doi: 10.1111/dmcn.14615.
  21. Moraes M, Zunino C, Duarte V, Ponte C, Favaro V, Bencancor S, et al. Evaluación de dolor en niños hospitalizados en servicios de salud públicos y privados de Uruguay. *Arch Pediatr Urug* 2016; 87(3):198-209.
  22. Parkinson K, Dickinson H, Arnaud C, Lyons A, Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Arch Dis Child* 2013; 98(6):434-40. doi: 10.1136/archdischild-2012-303482.
  23. Carter B. Communicating pain: the challenge of pain assessment in children with profound cognitive impairment. *Compr Child Adolesc Nurs* 2020; 43(1):10-4. doi: 10.1080/24694193.2020.1715105.
  24. Friedrichsdorf S, Postier A, Andrews G, Hamre K, 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; 10:1841-52. doi: 10.2147/JPR.S138153.
  25. Dunne J, Murphy M, Rodriguez W. The globalization of pediatric clinical trials. *Pediatrics* 2012; 130(6):e1583-91. doi: 10.1542/peds.2011-3687.
  26. Dingell JD. HR 3580. Food and Drug Administration Amendments Act of 2007. En: House - Energy and Commerce. 110th Congress (2007-2008). Disponible en: <https://www.congress.gov/bill/110th-congress/house-bill/3580>. [Consulta: 20 octubre 2020].
  27. Velazquez C, Rajah C, Mzoneli Y, Friedrichsdorf S, Campbell F, Cairns C, et al. An audit of paediatric pain prevalence, intensity, and treatment at a South African tertiary hospital. *Pain Rep* 2019; 4(6):e789. doi: 10.1097/PR9.0000000000000789.
  28. Bernadá M. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. *Arch Pediatr Urug* 2013; 84(2):143-5.
  29. Downing J, Jassal S, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf S. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Manag* 2015; 5(1):23-35. doi: 10.2217/pmt.14.45.
  30. Rork J, Berde C, Goldstein R. Regional anesthesia approaches to pain management in pediatric palliative care: a review of current knowledge. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46(6):859-73. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.01.004.
  31. Zunino C, Assandri R, Cartategui A, Martorell P, Minetti M, Rodríguez J, et al. Conocimiento de la prescripción de medicamentos off label en pediatría. *Arch Pediatr Urug* 2019; 90(4):195-202. doi: 10.31134/ap.90.4.2.
  32. García I, Cuervas M, Martín I, de Noriega I, Benedi J, Martino R. Off-Label and Unlicensed Drugs in Pediatric Palliative Care: A Prospective Observational Study. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(5):923-32. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.06.014.
  33. De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr* 2018; 44(1):144. doi: 10.1186/s13052-018-0584-8.
  34. López D, Martino R. El reto de la atención integral al paciente con parálisis cerebral infantil. *An Pediatr* 2021; 94(5):275-7. doi: 10.1016/j.anpedi.2021.02.002.
  35. Mauritz M, Hasan C, Dreier L, Schmidt P, Zernikow B. Opioid-induced respiratory depression in pediatric palliative care patients with severe neurological impairment: a scoping literature review and case reports. *Children (Basel)* 2020; 7(12):312. doi: 10.3390/children7120312.
  36. Fernández B, Trevigno A, Rodríguez N, Palma C, Cid L. Uso de opiáceos en niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos. *Rev Chil Pediatr* 2016; 87(2):96-101. doi: 10.1016/j.rchipe.2015.10.006.

Correspondencia: Dr. Martín Notejane.  
Correo electrónico: mnotejane@gmail.com

Todos los autores declaran haber colaborado en forma significativa  
Martín Notejane, ORCID 0000-0003-3834-0724.  
Florencia Galarraza, ORCID 000-0001-5775-4231.  
Mariana Baggio, ORCID 0009-0007-0438-3132.  
Martina Mateo, ORCID 0009-0001-7479-4355.  
Juan Ignacio Morales, ORCID 0009-0001-6106-9058.  
Camila Porres, ORCID 0009-0006-0422-0862.  
Martina Rodríguez, ORCID 0009-0003-8039-2760.  
Florencia Saizar, ORCID 0009-0004-4802-9264.

**Anexo 1. Ficha de recolección de datos.****Datos patronímicos:**

Edad: (años, meses)

Sexo:

Procedencia:

**EALV que lo hace posible de cuidados paliativos según clasificación de ACT:**

- Grupo I                      ¿Qué enfermedad o patología? .....
- Grupo II
- Grupo III
- Grupo IV

**Uso de prótesis o tecnología médica: Sí / No**

- Gastrostomía
- Sonda nasogástrica
- Traqueostomía
- Derivación ventrículo-peritoneal
- Otras: ¿Cuáles?

**Presencia de dolor: Sí / No**

Tipo de dolor según curso temporal:

- Agudo
- Persistente
- Crónico

**Tipo de dolor según mecanismo fisiopatológico:**

- Nociceptivo
- Neuropático
- Mixto

**Fuentes de dolor**

- Osteoarticular (luxación de cadera, escoliosis, deformidades óseas, otros)
- Cutáneas (úlceras por presión, lesiones de piel peri-ostomías)
- Estreñimiento
- Espasticidad
- Neuropático (central / periférico / hiperalgia visceral)
- Otros: ¿Cuáles?

**Uso de escalas para pesquisa del dolor: Sí / No**

¿Cuál?

¿Acorde a edad y desarrollo cognitivo? Si / No

**Indicaciones de fármacos para el tratamiento del dolor: Sí / No****Fármacos analgésicos: Sí / No**

- AINE: dipirona / paracetamol / ibuprofeno / ketoprofeno / naproxeno
- Opioides: morfina / tramadol / metadona / fentanil

Vía de administración:

**Fármacos coadyuvantes: Sí / No**

- Anticonvulsivantes: gabapentina / pregabalina / carbamazepina
- Antidepresivos: amitriptilina / duloxetina
- Antiespásticos: baclofeno / tizanidina / benzodiacepinas
- Agonistas  $\alpha$ -2: clonidina.
- Anestésicos locales                      ¿Cuáles?
- Derivados de cannabis medicinal: epifractán / aceites artesanales
- ¿Otros?, ¿Cuáles?.....

Vía de administración:

**Polifarmacia: Sí / No**

¿Cuántos fármacos recibe en total? .....

**Procedimientos analgésicos-anestésicos invasivos: Sí / No**

¿Cuáles?

¿Cuándo fue el último procedimiento?

**Uso off label de fármacos: Sí / No    ¿Cuáles?.....****Eventos adversos: Sí / No**

¿Cuál?.....

**Si la respuesta es sí, ¿este evento requirió hospitalización o atención médica?**