

Pediatría

saberes y argumentos compartidos
Viviendo desde el asombro.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Medicina

Capítulo 17

Sedación paliativa en pediatría

Jennifer Posada Caro

Residente de Pediatría

Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia.

Leidy Tatiana Román Murillo

Residente de Pediatría

Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia.

Juan Fernando Velásquez Escobar

Médico especialista en dolor y cuidado paliativo

Hospital Universitario San Vicente Fundación - HUSVF

Docente de la Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia.

Pediatría

saberes y argumentos compartidos
Viviendo desde el asombro.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Facultad de Medicina

Guía para el aprendizaje

¿Qué debes repasar antes de leer este capítulo?

- Conceptos generales sobre cuidados paliativos.
- Conceptos básicos de sedación.

Los objetivos de este capítulo serán:

- Conocer qué es la sedación paliativa y sus diferencias con la eutanasia.
- Identificar qué pacientes son candidatos para este manejo.
- Realizar un abordaje inicial del paciente candidato a sedación paliativa.

Viñeta clínica

Adolescente de 12 años con osteosarcoma recurrente y metastásico, sin opciones de tratamiento curativo, con dolor difuso secundario a la carga tumoral, había recibido múltiples regímenes de analgésicos (antiinflamatorios no esteroideos, benzodiacepinas, opioide, lidocaína), sin embargo, a pesar de estas diferentes modalidades, el paciente continuó experimentando dolor neuropático y nociceptivo refractario difuso.

Introducción

Los niños con enfermedades amenazantes para la vida sufren de múltiples síntomas, muchos de ellos de difícil control, incluso a pesar del uso correcto de medidas farmacológicas y no farmacológicas con el fin de maximizar la calidad de vida a través del alivio del sufrimiento. En estas ocasiones, en donde no se logra mitigar el sufrimiento, la sedación paliativa resulta una alternativa para tratar los síntomas refractarios.

Definición

La sedación paliativa se refiere al uso de uno o más medicamentos encaminados a reducir el nivel de conciencia en un paciente, con el objetivo de aliviar el sufrimiento producido por uno o más síntomas refractarios, para permitir

dentro de lo posible, mantener la capacidad de interactuar y comunicarse.

Es importante resaltar que la intención de la terapia siempre es disminuir o hacer más soportable el sufrimiento ocasionado por estos síntomas, ya sean físicos, psicológicos o existenciales, que no se da estrictamente en los últimos días de la vida, y que todo el esfuerzo del equipo tratante va en concordancia con los principios de la Medicina Paliativa, la cual busca respetar la vida y la dignidad de los pacientes, al proporcionarles los cuidados necesarios para aliviar el dolor total durante las etapas finales de la vida.

Ahora bien, el dolor total resulta de la interacción entre factores físicos, emocionales, sociales y espirituales, de manera que un paciente que cuente con un soporte adecuado y la habilidad de gestionar sus emociones puede percibir el mismo síntoma de una manera más tolerable que alguien que no cuenta con estos recursos. Por esto, es cada persona quién determina que una experiencia sea o no tolerable, es decir, basta con que exprese que el nivel de sufrimiento excede lo que él o ella están dispuestos a soportar para que este se considere intolerable. En caso de que no pueda expresarlo, bien sea por su nivel de desarrollo o por una limitación en la capacidad de comunicación, son sus padres o cuidadores quienes podrían determinar el grado de sufrimiento.

¿Qué es un síntoma refractario?

Es aquel que no puede ser controlado por medios terapéuticos invasivos y no invasivos, farmacológicos y no farmacológicos conocidos en un plazo aceptable y con una toxicidad tolerable. Para catalogar un síntoma como refractario, se puede tener en cuenta los siguientes puntos:

- Las opciones terapéuticas han sido utilizadas, pero no han proporcionado un alivio adecuado.....
- Otras opciones están asociadas con morbilidad o toxicidad excesivas e inaceptables, o tienen baja probabilidad de proporcionar alivio en un periodo de tiempo aceptable.
- Si las opciones existentes tienen posibilidad razonable de producir alivio con un riesgo aceptable y/o dentro de un marco de tiempo tolerable, el síntoma puede ser de difícil manejo, pero no se considera refractario.

Indicaciones del procedimiento de sedación paliativa

Actualmente no existen guías de práctica clínica basadas en evidencia para el inicio de la sedación paliativa en niños, sin embargo, se han adaptado los siguientes criterios utilizados en la población adulta, cabe resaltar que todos los criterios deben estar presentes:

- El paciente tiene una enfermedad sin posibilidad de curación.
- Presenta uno o más síntomas refractarios a pesar de haber utilizado todas las estrategias de manejo conocidas, incluidas terapias no farmacológicas y haber consultado la opinión de expertos según corresponda. En este punto se deben identificar los síntomas intolerables específicos, los más comunes son delirium, disnea, dolor y convulsiones.
- Hay indicios de que la muerte del paciente está próxima. Este último punto resulta controversial, ya que algunos proponen que la sedación paliativa se utilice en contexto del final de la vida, incluso sugieren que se inicie sólo si existe una orden de “no reanimación”, pero otros aceptan que el procedimiento también puede incluir sedación no relacionada con el final de la vida.

Posibles resultados adversos y riesgos

Los resultados adversos previstos son el deterioro o la pérdida de la capacidad de interactuar según la profundidad de la sedación que se aplique, la agitación paradójica y aunque hay datos que indican que la sedación paliativa no acelera la muerte de los pacientes, existe un pequeño riesgo de muerte acelerada para algunos pacientes (depresión respiratoria, aspiración y/o compromiso hemodinámico).

Para la familia este procedimiento puede generar angustia, anticipación del duelo, confusión respecto de las indicaciones para el uso de la sedación y percepciones de que la decisión de recurrir a la sedación fue precipitada, retrasada o incluso que esta intervención acelera directa o indirectamente la muerte.

Abordaje

El abordaje de estos pacientes se deberá realizar de manera

integral (**Figura 1**), algunos puntos que se deben tener en cuenta son los siguientes:

Evaluación de los síntomas y su impacto: El dolor es el síntoma más común que afecta a la calidad de vida de los niños, seguido de la disnea, la fiebre y la agitación. Para establecer la refractariedad de un síntoma y diferenciarlo de un síntoma de difícil manejo, el niño debe ser evaluado en varias ocasiones por profesionales de la salud calificados, incluidos:

- Médicos de cabecera relacionados a la enfermedad (oncólogo, neurólogo, pediatra).
- Especialistas en dolor y cuidados paliativos.
- Psicólogos y/o trabajadores sociales.
- Otras disciplinas afines como terapeutas o aquellos que brindan apoyo espiritual

El fin de la valoración interdisciplinaria es evaluar y tratar los factores biopsicosociales y espirituales que influyen en la intensidad de los síntomas, excepto los que sean secundarios a una complicación aguda tratable como sepsis, evento metabólico reversible, toxicidad de la medicación u otros eventos como derrame pleural, sangrado activo o retención urinaria. Una vez que se hayan intentado los procedimientos e intervenciones farmacológicas y no farmacológicas apropiadas, si el paciente continúa con sufrimiento intolerable, se podrá optar por la sedación paliativa.

La valoración también debe incluir la capacidad del paciente para expresar su propia voluntad, entender la información relevante y las implicaciones de su elección. En caso de que existan dudas, se puede solicitar el concepto de psiquiatría.

En ocasiones puede ser necesario iniciar sedación paliativa ante una emergencia, como una hemorragia masiva, una crisis de asfixia, convulsiones o una crisis de dolor agudo. En la medida de lo posible, se debe hablar anticipadamente con los cuidadores y si corresponde por la edad y la situación clínica, con el paciente acerca de estos escenarios; con miras a elaborar un plan de acción y reaccionar rápidamente sin vulnerar los derechos, valores y deseos del niño y su familia.

Reunión interdisciplinaria: para tomar la decisión de iniciar

Pediatría

saberes y argumentos compartidos
Viviendo desde el asombro.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Facultad de Medicina

sedación paliativa, el equipo deberá estar compuesto por todas las especialidades y disciplinas que intervengan en el cuidado del paciente según su condición. En caso de que exista controversia entre la familia y el equipo de trabajo, se puede consultar al comité de ética institucional.

Comunicación con la familia: es importante discutir los siguientes puntos:

- La sedación paliativa es la única opción médica para tratar los síntomas que provocan sufrimiento. A veces será necesario enumerar todos los tratamientos ya intentados a fin de que la familia comprenda la necesidad de iniciar la sedación.
- La finalidad es disminuir el sufrimiento, no acortar la vida.
- Qué tipo de sedación se realizará, es decir, si es para lograr un alivio temporal, o si es una sedación continua hasta el fallecimiento.
- Se llevará a cabo en la casa o en el hospital.
- Consecuencias de la sedación y sus efectos clínicos. Es importante que la familia entienda qué ocurrirá una vez que se inicie el procedimiento de sedación, que las posibilidades de interacción se van a ver reducidas, por lo que es importante resolver asuntos pendientes y decir adiós.
- Formas de acompañar al niño durante la sedación. Los sentidos no se pierden completamente, por lo que es crucial indicarle a la familia que pueden hablarle, acariciarlo y hacer lo que les ayude a sentirse más cerca del niño.

Elegir la sedación: El objetivo en un procedimiento de sedación paliativa es titular los medicamentos hasta obtener alivio del sufrimiento con la mínima depresión del sensorio posible, por lo que puede modificarse tanto como sea necesario durante todo el tiempo que dure, al tener en cuenta el nivel y la modalidad de sedación.

- Nivel de sedación: puede ser superficial, es decir, permite que el paciente continúe comunicándose; o profunda, mantiene al paciente en estado de inconsciencia.
- Modalidad de sedación: para pacientes con síntomas

intensos en quienes se espera pronto deceso, en aquellos en quienes el sufrimiento es definitivamente refractario, en el contexto de un evento catastrófico al final de la vida, o en quienes así lo deseen, se elegirá una sedación continua. Por el contrario, se indicará sedación intermitente si el momento de deceso es poco predecible y es factible que la intensidad de los síntomas varíen.

Medicamentos: Las recomendaciones para seleccionar los medicamentos sedantes en niños se extrapolan de la experiencia clínica de estudios realizados en la población adulta. Para determinar la elección del sedante es necesario tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Es importante evaluar al paciente, qué tipo de síntomas tiene, el lugar donde permanecerá y la modalidad de tratamiento.
- Se prefieren medicamentos con un inicio de acción rápido y una vida media-corta que permitan una titulación y retiro rápido, a su vez que generen un efecto hipnosedante, amnésico y analgésico, por lo que a menudo será necesario vincular diferentes agentes para lograr los efectos deseados (**Tabla 1 y 2**).
- El sedante debe administrarse gradualmente, a comenzar con dosis bajas y aumentar periódicamente hasta obtener el efecto deseado (confort o alivio).
- La aparición de pausas respiratorias o apneas durante la titulación indicará que se requiere una reducción del fármaco, salvo cuando la disminución gradual de la frecuencia respiratoria o la saturación de oxígeno sea atribuible al cese de las funciones esperadas.

Tabla 1. Administración de benzodiacepinas para sedación paliativa en niños.

	Midazolam	Lorazepam
Dosis	Inicial: 0,03-0,05 mg/kg lento IV/SC en bolo. Para el efecto deseado puede repetirse cada 5 minutos (máximo 2 mg). Mantenimiento: Infusión continua (redistribución rápida y vida media corta). Dosis por hora para infusión: 25-33 % de la dosis de carga acumulativa. Titulación: Si los síntomas empeoran, administrar bolos adicionales (total de mg administrados en la infusión de la última hora) cada 5-15 minutos hasta obtener alivio. Si requiere más de 3 bolos, aumentar la infusión continua en un 30-50 %.	Inicial: 0,05 mg/kg. Mantenimiento: Administrar en bolos cada 2-4 horas. Titulación: Dado que la vida media es larga (14 horas), es más difícil de titular que el midazolam.
Ventajas	Más recomendado. Inicio rápido. Puede administrarse IV o SC. Compatible con otros medicamentos IV, incluidos opioides. Su infusión se mantiene estable por 24 horas después de su preparación.	De elección en casos de disfunción hepática o renal ya que su eliminación no se altera. Tienen vida media más larga, por lo que no se recomienda como primera opción.
Precauciones	• Efectos adversos comunes: sialorrea y broncorrea. • Pueden ocasionar reacciones paradójicas (ansiedad, irritabilidad, desinhibición), especialmente con dosis altas o con función hepática alterada. • Puede desarrollar tolerancia.	

IV: intravenoso; SC: subcutáneo.

Adaptada de: *Education in Palliative and End-of-Life Care-Pediatrics: Curriculum Use and Dissemination. Journal of pain and symptom management, versión para América Latina.*

Tabla 2. Administración de otros anestésicos para sedación paliativa en niños.

	Fenobarbital	Propofol	Levomepromazina
Dosis	Inicial: 1-6 mg/kg. Incrementar 1-2 mg/kg cada 3-5 minutos hasta efecto deseado Mantenimiento: 1 mg/kg/h y titular	Inicial: 1 mg/kg/h IV. Titulación: incrementos de 0,5 mg/kg/h cada 30 minutos. En síntomas severos puede utilizarse 1 bolo cada 10 minutos. Dosis máxima: 4 mg/kg/h.	Inicial: bolo 12,5 a 25 mg cada 8 horas máximo 300 mg en 24 horas. Infusión continua: 0,5 a 8 mg/h IV o SC.
Ventajas	Acción sedante, hipnótica y anticonvulsiva de acción larga. Sedación eficaz en caso de tolerancia a benzodiacepinas y antipsicóticos. Controla convulsiones refractarias.	Ansiolítico, antiemético, antipruriginoso, anticonvulsivante y efectos antimioclónicos. Rápido inicio de acción (30 seg.), permite titulación rápida; efecto de corta duración (5-10 min) Útil en casos de insuficiencia hepática y renal.	Sedación y antiemético, es recomendable prescribirlos en casos de excitación psicomotriz o delirio. Relativamente amplio rango terapéutico debido a su larga acción.

Continúa en la siguiente página.

Precauciones	No se puede combinar con otros medicamentos en la misma solución. Evaluar las diferentes interacciones con otros medicamentos.	Sólo de uso hospitalario debido a: 1) Sólo administración IV con cambio de sistema de infusión cada 12 horas. 2) efectos inotrópicos negativos y depresión respiratoria. 3) Incompatible con otros medicamentos. 4) Riesgo de infección debido a contenido lipídico. 5) Puede desarrollar tolerancia.	Efectos adversos; irritación de la piel, hipotensión, cambios electrocardiográficos, discinesia temprana y tardía, síndrome neuroléptico maligno, reducción del umbral convulsivo, efecto anticolinérgico.
Opioides	De preferencia se utiliza la morfina cuando el síntoma refractario sea dolor y/o disnea, o si el paciente estuviera recibiendo opioides previamente, para prevenir síndrome de abstinencia. No producen sedación sostenida confiable. No como agentes únicos.		
Clonidina y dexmetomidina	Generan un efecto sedante leve y tiene efecto analgésico. No se recomiendan como monoterapia en la sedación paliativa.		

IV: intravenoso; SC: subcutáneo.

Adaptada de: *Education in Palliative and End-of-Life Care-Pediatrics: Curriculum Use and Dissemination. Journal of pain and symptom management, versión para América Latina.*

Monitorización

Los objetivos de tratamiento, la eficacia de la intervención y el nivel de sedación requerido se lograrán con una adecuada monitorización.

a. Monitorización de sedación: En la práctica clínica, el médico tratante se puede enfrentar a diferentes escenarios clínicos y con esto determinará que tipo de monitorización y

seguimiento se debe realizar:

1.Sedación continua: La monitorización se basará solo en el estado clínico del paciente.

2.Sedación temporal o intermitente: Se debe monitorear la frecuencia cardíaca, la respiración, la presión arterial y la saturación de oxígeno.

Pediatría

saberes y argumentos compartidos
Viviendo desde el asombro.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Facultad de Medicina

El nivel de sedación debe monitorearse con la escala Ramsay modificada de la siguiente manera:

- Evaluar cada quince minutos durante la primera hora.
- Luego, cada treinta minutos durante la segunda hora.
- Posteriormente, cada dos horas durante seis horas.
- Finalmente, una vez que se haya logrado el efecto deseado, puede evaluarse al menos cada cuatro horas.

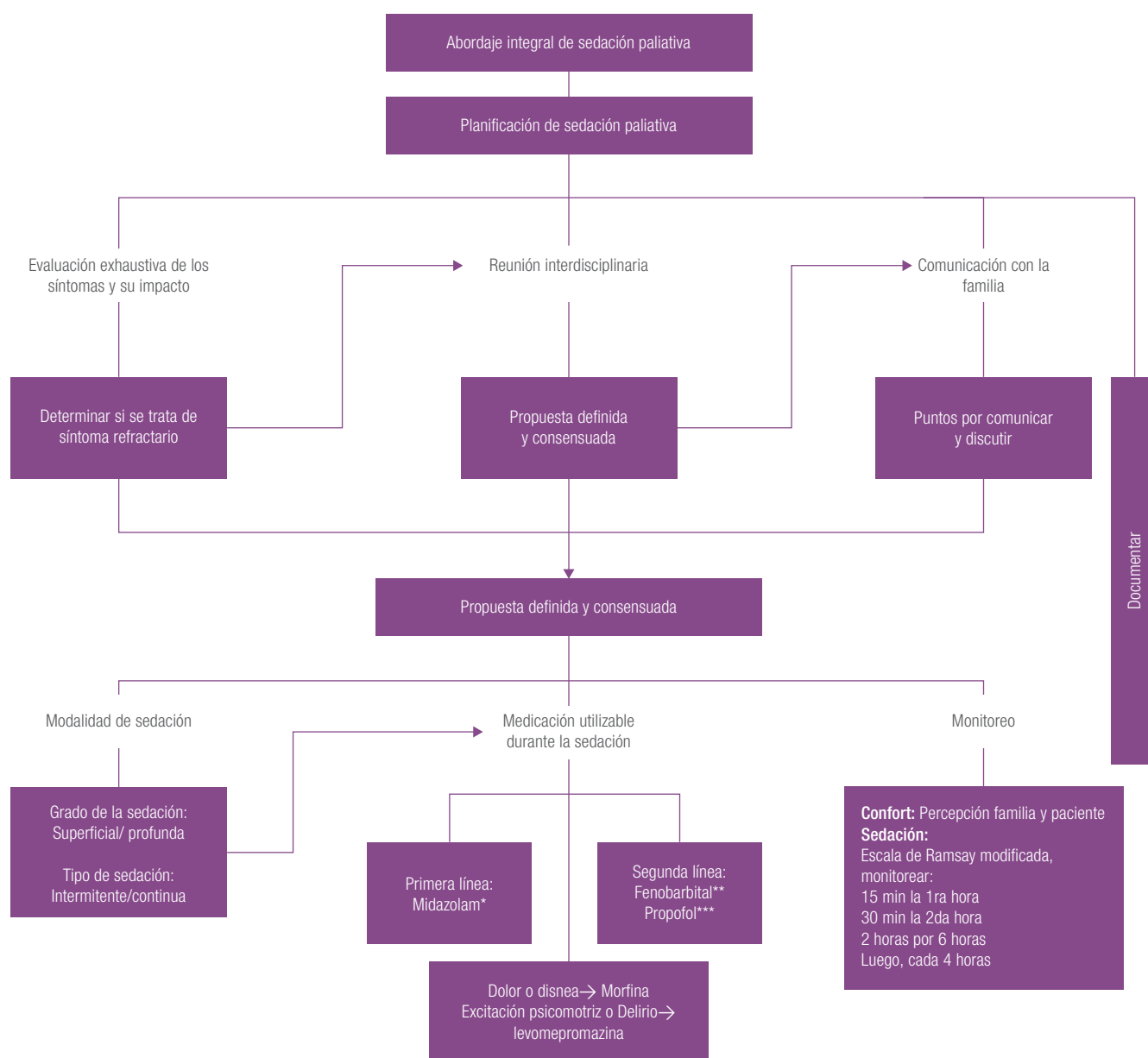
b. Monitorización de confort: En todos los casos es imprescindible monitorizar el confort. Se realiza por medio de la observación clínica, la relajación del cuerpo, las facies y la perspectiva del paciente y su familia. También se puede utilizar la escala de *valoración del dolor en cuidados críticos (CPOT)*, que está basada en indicadores

conductuales asociados al dolor en los pacientes que no puedan comunicarse.

c. Documentar:

- La información médica del paciente: el diagnóstico, el curso de la enfermedad y los síntomas refractarios, los pronósticos, los tratamientos previos utilizados para los síntomas y las evaluaciones de diferentes especialistas.
- Los propósitos y preferencias de la familia y el paciente: Antes y durante la sedación, como visitas, servicio espiritual, permanecer despierto, preferencia por dormir, reanimación, nutrición, transfusiones y procedimientos médicos.
- Información sobre beneficios, riesgos y resultados previstos de la sedación paliativa, el lugar donde se llevará a cabo y cómo se monitorizará el tratamiento.

Figura 1. Abordaje integral de sedación paliativa.



*Si no hay disponible, utilizar otra benzodiacepina (ejemplo: lorazepam).

**1° línea en caso de convulsiones).

***Último recurso).

Adaptada de: *Education in Palliative and End-of-Life Care-Pediatrics: Curriculum Use and Dissemination. Journal of pain and symptom management, versión para América Latina.*

Pediatría

saberes y argumentos compartidos
Viviendo desde el asombro.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Facultad de Medicina

Otros soportes

Nutrición e hidratación: La elección de hidratación o nutrición como terapia de soporte no está vinculada a la elección de sedación. Los deseos del paciente orientarán la elección del inicio de esta terapia, en caso de que el paciente no exprese su deseo, el personal de salud y los miembros de la familia deben llegar a un acuerdo sobre un plan aceptable basado en los mejores intereses del paciente y según las estimaciones de riesgo/beneficio para cumplir con el objetivo del tratamiento (alivio del sufrimiento).

Las formas invasivas de nutrición médicamente asistida no forman parte de la atención de rutina que necesitan los pacientes que han perdido la capacidad de comer espontáneamente en la etapa al final de la vida. Además, la hidratación puede considerarse un obstáculo innecesario para una muerte inevitable ya que no contribuye al bienestar del paciente ni al logro de los objetivos primarios del tratamiento.

En el caso de los pacientes con una supervivencia estimada de más de una o dos semanas, es necesario proporcionar una hidratación artificial mínima, de lo contrario, la pérdida regular de líquidos puede provocar deshidratación y muerte por esta causa y no por la evolución natural de la enfermedad.

Medicamentos: En general, se pueden retirar los medicamentos que son inconsistentes o irrelevantes para el objetivo de la comodidad del paciente.

A menos que se manifiesten efectos adversos o signos de sobredosis (como depresión respiratoria o mioclonus), en la mayoría de los casos, los opioides deben continuar, posiblemente con modificación de la dosis.

Sedación paliativa vs. eutanasia

La sedación paliativa es distinta de la eutanasia, puesto que el término "eutanasia voluntaria" se refiere a quitar intencionalmente la vida a un paciente mediante una intervención activa a petición del paciente. En cambio, la sedación paliativa, tiene como objetivo principal aliviar los síntomas, especialmente los más graves y refractarios.

En el ejercicio médico se suele subutilizar los opioides y sedantes debido al temor a caer en prácticas eutanásicas, sin embargo, si son utilizados de manera apropiada puede

que no produzcan una aceleración de la muerte, aunque esto podría ocurrir como efecto secundario. El acceso a estas terapias puede estar moralmente justificado, si se cumplen estos requisitos:

- Los daños (o efectos adversos) surgen como efectos colaterales en lugar de ser deseados voluntariamente.
- Que haya razones morales suficientemente serias para originar esos daños.

Mensajes indispensables

- La sedación paliativa resulta una alternativa para tratar los síntomas refractarios cuando se han utilizado todas las estrategias de manejo conocidas, incluidas las terapias farmacológicas y no farmacológicas.
- La finalidad es disminuir el sufrimiento, no acortar la vida, por lo que no es equivalente a la eutanasia.
- Para realizar un abordaje integral del paciente candidato a sedación paliativa, es necesario contar con un equipo interdisciplinario que permita hacer una adecuada planificación que incluya una evaluación exhaustiva de los síntomas, la elección de modalidad de sedación y medicamentos más oportunos, así como una comunicación asertiva con la familia.

Viñeta clínica (desenlace)

Se llevó a cabo una reunión del equipo tratante con el paciente y sus familiares para reevaluar los objetivos de la atención, en la cual se concertó que lo primordial era brindar confort y controlar el dolor, ya que era el principal síntoma angustiante y refractario. Se llegó a un consenso para iniciar sedación paliativa superficial e intermitente, que ofreció un alivio adicional para el dolor y permitió la comunicación del paciente con sus familiares.

Bibliografía

1. Stefan J. Friedrichsdorf, Linda Emanuel, Stacy Remke, Joshua Hauser, Joanne Wolfe. Versión adaptada para América Latina del Education in Palliative and End of Life Care for Pediatrics Curriculum 2010-2015.

2. *Paulina Taboada R.* Sedación paliativa (parte II). Cuestiones éticas y principios morales. *Acta Bioethica* 2014; 20 (2): 225-235.

3. I. de Noriega, M. Rigal Andrés and R. Martino Alba. *Anales de Pediatría* 96 (2022) 385-393, NI Cherny et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care *Palliative Medicine* 23(7) 581–59.

4. NI Cherny et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care *Palliative Medicine* 23(7) 581–593.

5. Klein C, Voss R, Ostgathe C, Schildmann JA, on behalf of the SEDPALL study group: Sedation in palliative care a clinically oriented overview of guidelines and treatment recommendations. *Dtsch Arztebl Int* 2023; 120: 235–42.

6. Yang Chen¹, Jianjun Jiang², Wei Peng Palliative sedation for children at end of life: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care* (2022) 21:57

7. N. I. Cherny¹, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology* 25 (Supplement 3): iii143–iii152, 2014 doi:10.1093/annonc/mdu238.

8. Cuvillo, A.; Johnson, L.-M.; Morgan, K.J.; Anghelescu, D.L.; Baker, J.N. Palliative Sedation Therapy in Pediatrics: An Algorithm and Clinical Practice Update. *Children* 2022, 9, 1887.