

CURSO PILOTO SOBRE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



TOMA DE DECISIONES Y SEDACIÓN PALIATIVA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Dra. Lucía Ortiz UCP-HDP
Dra. María Tasso Onco-Hematología
Infantil



**Servicio de
Pediatria**
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



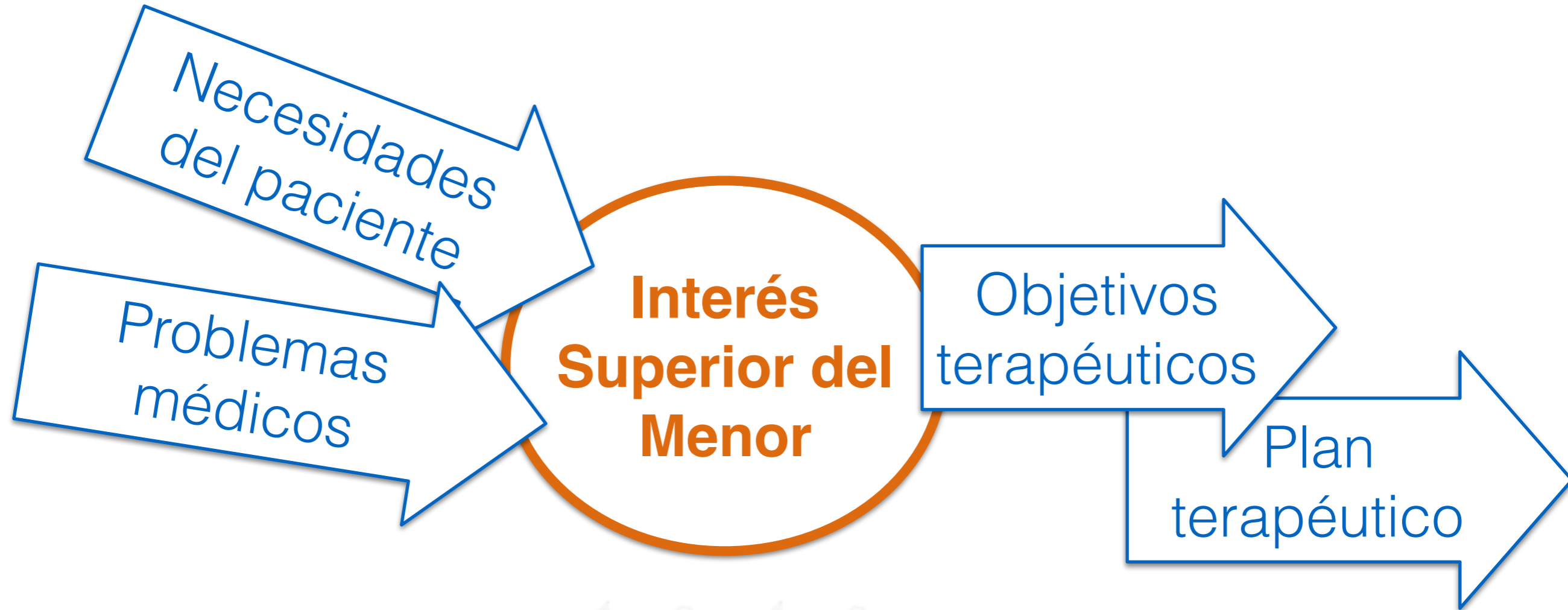
Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos



**Servicio de
Pediatria**
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

1. Procedimiento General



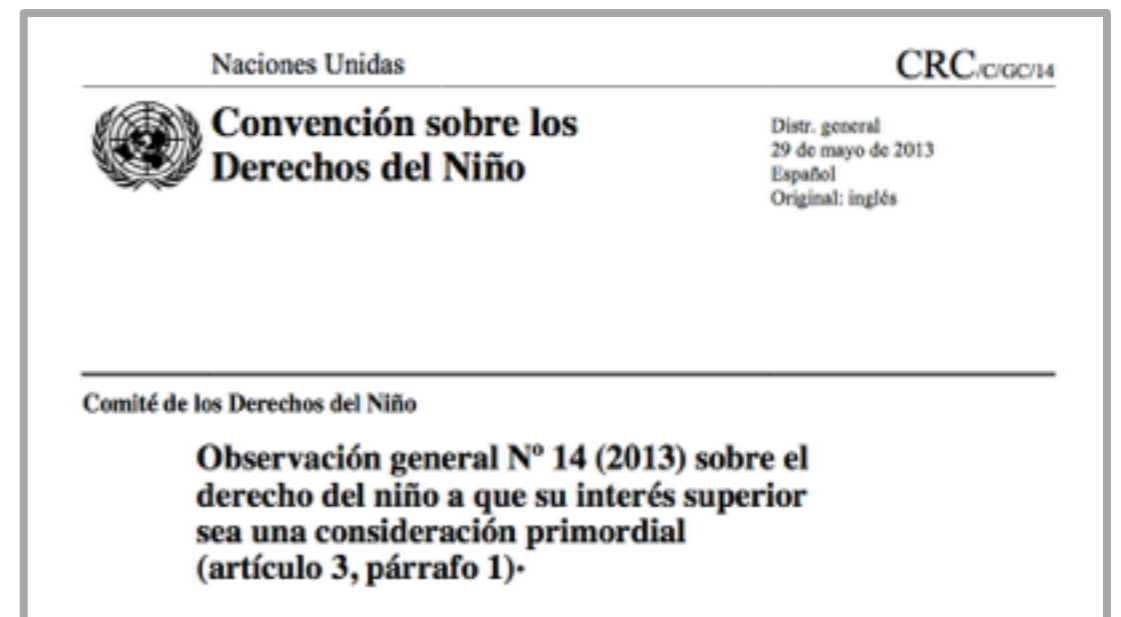
Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

1. Procedimiento General

¿Interés Superior del Menor?

“Conjunto de acciones y procesos tendientes a garantizar el desarrollo integral y la vida digna, así como las condiciones materiales y afectivas que permitan vivir plenamente y **alcanzar el máximo de bienestar posible** a niñas y niños”

- Derecho primordial (toma de decisiones)
- Principio jurídico fundamental
- Norma de procedimiento



Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

2. Principios Éticos

Nivel 1 = Ética de Mínimos

> Nivel 2 = Ética de Máximos

NO MALEFICENCIA

- “primum non nocere”
- Evitar o minimizar daño físico, psíquico o moral.
- Proteger integridad física, intimidad y confidencialidad
- Coste / Beneficio
- **Competencia profesional.** *Lex Artis ad hoc*

JUSTICIA

- Distribución **equitativa** de recursos. Carga/Beneficio
- Diferencias solo justificables en beneficio de todos o de los desfavorecidos.
- Criterios de distribución basados en la NO discriminación. Uso **eficiente**.
- Protege el Bien Común sobre el Individual.

AUTONOMÍA

- Respeto a las **preferencias y valores** individuales.
- Toma de decisiones. **Decisiones por representación**
- Consentimiento Informado.
- Voluntades anticipadas.
- Elección de alternativas (información, circunstancias, valores).

BENEFICENCIA

- Promover el bien, **respetando valores** e ideales de felicidad.
- Riesgo / Beneficio. Calidad de vida. Ética profesional.
- **Decisiones por sustitución** (infancia, discapaces)

Exigibles mediante imposición y búsqueda de consensos

En caso de conflicto entre Principios, tienen prioridad los del Nivel 1 (Mínimos)

Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

2. Principios Éticos

No puede hacerse el mal a otra persona aunque nos lo pida, pero **tampoco puede hacerse el bien en contra de su voluntad**

No Maleficencia
Autonomía

Los padres suelen ser **benevolentes** pero no siempre **beneficentes**, si no tienen la capacitación suficiente como para tomar las decisiones

Beneficencia

La labor del pediatra es **capacitar a los padres para que puedan participar con autonomía** en la toma de decisiones y se garantice el bienestar del menor

Autonomía



Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

2. Principios Éticos

~~Abandono terapéutico~~



~~Obstinación terapéutica~~

Adecuación
de Medidas

Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

3. Estadios de Kohlberg: estadios evolutivos del razonamiento moral

Nivel Preconvencional:

Normas como realidad externa

Se respetan sólo atendiendo las consecuencias (premio, castigo) o el poder de quienes las establecen.

Estadio 1. Obediencia y miedo al castigo.

Heteronomía: Propio de la **INFANCIA** y algunos adultos (delincuente que sólo el miedo el frena).

Estadio 2. Favorecer los propios intereses. se cumplen por Egoísmo, considerando correcto el egoísmo de los demás. Como las **reglas de juego** (si no las cumple, no le dejarán jugar). Propio del **NIÑO** y adultos que afirman: «te respeto si me respetas», «haz lo que quieras mientras no me molestes».



Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

3. Estadios de Kohlberg: estadios evolutivos del razonamiento moral

Nivel Convencional:

Identificación con el grupo y la sociedad

Estadio 3. Expectativas interpersonales.

Deseo de agradar, de ser aceptados y queridos.

Propio de la **ADOLESCENCIA** y muchos adultos que se dejan llevar por: **Valores de Grupo**, modas, medios de comunicación.

Estadio 4. Normas sociales establecidas.

Cumplir las normas para contribuir al bien común.

Autonomía moral: responsabilidad y compromiso personal. Constituye la **EDAD ADULTA de la moral**.
Mayoría poblacional.



Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

3. Estadios de Kohlberg: estadios evolutivos del razonamiento moral

Nivel Postconvencional

Comprensión y aceptación de los principios morales

Estadio 5. Derechos prioritarios y contrato social. **Apertura al mundo:** todos los seres humanos tienen el derecho a la vida y a la libertad, por encima de las instituciones. Relatividad de normas y valores: las **leyes legítimas** son sólo aquéllas obtenidas por consenso. Si una norma va contra la vida o la libertad, se impone la obligación moral de no aceptarla.

Estadio 6: Principios éticos universales. Impera **la Regla de Oro** de la moral: "*hacer al otro lo que quiero para mí*". Y se tiene el **coraje de enfrentarse a las leyes que los atentan**. Es el estadio moral supremo de los **GRANDES PERSONAJES**: Gandhi, Martin Luther King, Madre Teresa...



Toma de decisiones en Cuidados Paliativos Pediátricos

4. Escala Móvil De Capacidad De Drane

Ponderación de gravedad y riesgos junto a la capacidad del menor

NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA DECISIÓN CLÍNICA

	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Consentir	Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo	Beneficio/ riesgo intermedio	Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo
Rechazar	Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo	Beneficio/ riesgo intermedio	Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo
	BAJA	MEDIA	ALTA
	Grado de capacidad necesaria para decidir		

NIVEL I

> 12 años*
Decisiones “fáciles”

Ej. + tº del dolor /
vs EC

NIVEL II

> 12 años
Nivel medio de capacidad**
+ / vs Ttº de eficacia dudosa
Ej. CX paliativa

NIVEL III

> 12 años
Nivel alto de capacidad***
vs Ttº de eficaz /
+ Ttº ineficaz
Ej. vs QT, + M Natural



**Servicio de
Pediatria**
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos



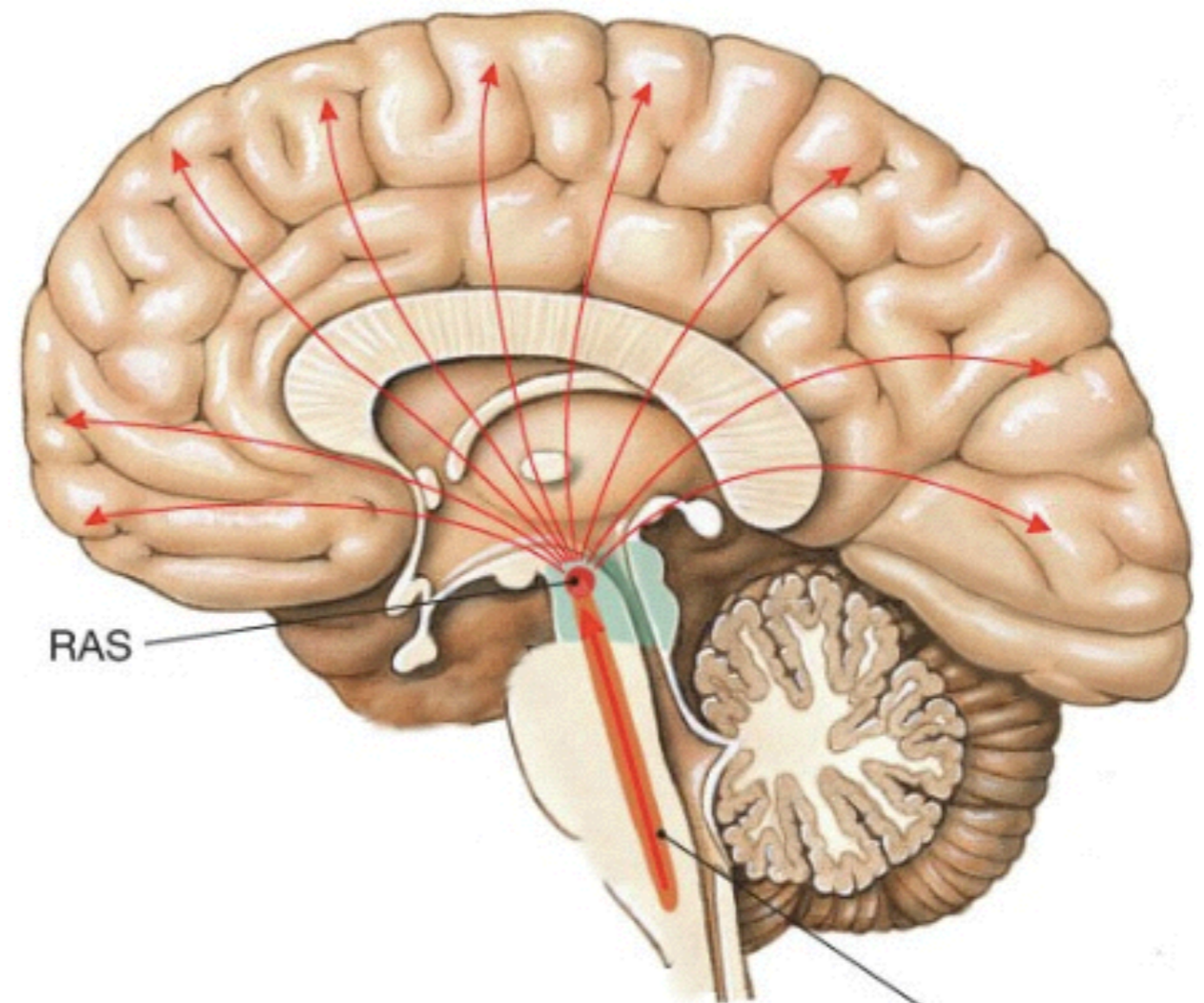
**Servicio de
Pediatria**
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Concepto de sedación en Ciencias de la Salud

Sistema Reticular Activador Ascendente

“Disminución del nivel de consciencia provocada por la administración de un fármaco indicado con este fin”



Reticular formation **de ría**

Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Indicaciones médicas de sedación

- Para la realización de procedimientos / intervenciones quirúrgicas (+ analgesia +/- relevantes musculares)
- Como tratamiento de síntoma refractario



Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Indicaciones médicas de sedación

SÍNTOMA REFRACTARIO



SÍNTOMA DIFÍCIL

Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Indicaciones médicas de sedación: **OBJETIVOS**

La sedación se establece “porque el paciente muere”

no “para que el paciente muera”

El objetivo de la sedación es mantener al paciente tranquilo, con sus síntomas controlados, pero, si es posible que le permita **momentos de vigilia en los que puede mantener el contacto con su familia**. La sedación debe ser “suficiente” no necesariamente profunda.

R. Martino Alba

Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

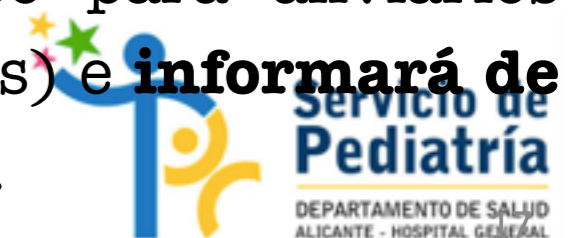
Indicaciones médicas de sedación:

Guía de sedación paliativa de SECPAL

REQUISITOS PREVIOS AL INICIO DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

1. Demostrar la existencia de un sufrimiento intenso causado por 1 o más **síntomas refractarios**
2. La familia y el enfermo (si está capacitado para ello) deben apoyar la indicación médica
3. Facilitar que el enfermo pueda satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales antes de la sedación.

En caso de que el médico responsable DUDE, deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. El médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la **historia clínica**, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados) e **informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.**



Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Tipos de sedación: grados y reversibilidad

- **Duración de la sedación:** transitoria o indefinida
- **Grados de sedación**

Tabla I: Evaluación sistemática del nivel de sedación con la escala de Ramsay:

Nivel I	Agitado, angustiado
Nivel II	Tranquilo, orientado y colaborador
Nivel III	Respuesta a estímulos verbales
Nivel IV	Respuesta rápida a la presión glabellar o estímulos dolorosos
Nivel V	Respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulos dolorosos
Nivel VI	No respuesta

Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Fármacos empleados para la sedación paliativa en niños

SEDACIÓN TRANSITORIA (PROCEDIMIENTOS):

Hipnótico + analgésico (procedimientos dolorosos)

MIDAZOLAM BUCAL, OXIDO NITROSO INHALADO, FENTANILO INTRANASAL...

SEDACIÓN INDEFINIDA (SÍNTOMA REFRACTARIO)

- MIDAZOLAM, LEVOMEPRIMACINA: SC, IV.
- FENOBARBITAL IV
- Otros fármacos ya administrados para el control de otro síntoma o más adecuados para el tratamiento del síntoma refractario: neurolepticos, opioides, propofol.

Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Caso clínico: Raquel

Adolescente de 17 años con Fibrosis Quística

Problemas	Necesidades
Hemoptisis refractaria	Le asusta sangrar
Disnea	Se ahoga
Síndrome anémico	Está agotada
No se quiere morir	No quiere saber cuándo se va a morir



Sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Caso clínico: Raquel

Adolescente de 17 años con Fibrosis Quística

Problemas	Necesidades
Hemoptisis refractaria	Le asusta sangrar
Disnea	Se ahoga
Síndrome anémico	Está agotada
No se quiere morir	No quiere saber cuándo se va a morir

Objetivos

terapéuticos

Controlar la disnea

Aliviar el sufrimiento

existencial

Plan

O₂

BiPAP

Morfina

Midazolam



Que tengáis un buen día

