

SEDACIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA



Autora: Claudia Gambín García – R2 Pediatría

Tutorizado por:

- Ángela Rico – Oncología Pediátrica - Hospital General Universitario Doctor Balmis
- María Eli Valerio – Unidad de Hospitalización a Domicilio - Hospital General Universitario Doctor Balmis

Objetivos

Dar a conocer algunas nociones acerca del manejo de pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos, concretamente acerca de la sedación paliativa a final de vida:

- ✓ Conocer algunos de los síntomas refractarios más frecuentes en fase de agonía y su manejo
- ✓ Fármacos empleados, dosificación y vías de administración de los mismos
- ✓ Seguimiento (fase de mantenimiento y medidas de confort)



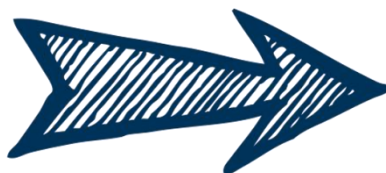
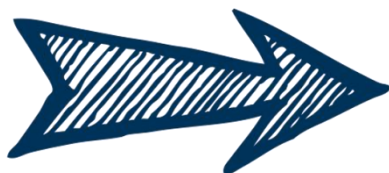
Índice

1. Introducción
2. Procedimiento
3. Fármacos
4. Monitorización
5. Medidas de confort
6. Caso clínico
7. Conclusiones

Introducción

¿Qué es la agonía?

Período de transición entre la vida y la muerte donde el organismo va perdiendo progresivamente su vitalidad y sus funciones básicas: estado de conciencia, actividad motora, capacidad y necesidad para comer y que termina con alteraciones del ritmo respiratorio hasta que se produce una parada cardíaca. El pronóstico vital es de horas o días



Introducción

La sedación paliativa es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios

Síntomas refractarios: no logran ser controlados adecuadamente por un equipo experto, a pesar de esfuerzos terapéuticos. Los más frecuentes al final de la vida son la ansiedad, la disnea, las convulsiones y el dolor intenso

≠

Síntoma difícil: precisa para su control de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales . La mayor experiencia y conocimientos en control de síntomas puede convertir un síntoma “refractario” en “difícil”, por lo que debe ser valorado por un equipo experto en el tratamiento de ese síntoma

Introducción

Modalidades:

→ Temporalidad: continua vs intermitente. Más frecuente continua. Sedación intermitente → se prevé mejoría del paciente o es importante que este consciente

zzZ Nivel de sedación: profunda vs superficial. Utilizar el nivel más bajo posible para que el paciente se mantenga confortable, ajustar en función de sus necesidades



Vías de administración: la mayoría de fármacos van a requerir de una vía de administración continua, siendo las más empleadas la intravenosa y la subcutánea



Ámbito: domicilio vs hospital: en función de la disponibilidad de recursos locales y de las preferencias del paciente y su familia

Existen pocas guías específicas para la población pediátrica, dificultando la práctica de sedación paliativa para los equipos de cuidados paliativos pediátricos

Guías generales de cuidados paliativos de referencia de adulto como marco de la definición, adaptando aquellos puntos con especificidades pediátricas (dosis de fármacos, consentimiento informado...)



European Society for Medical Oncology



Introducción

Todas las guías de referencias coinciden en 5 puntos clave:



Presencia de un sufrimiento intratable causado por un síntoma refractario



Necesidad de consultar con un equipo experto en manejo de síntomas



Presencia de una enfermedad terminal



Aplicación de fármacos sedantes para disminuir el nivel de consciencia y evitar el sufrimiento del paciente



Necesidad de discusión con el paciente y proceso de consentimiento informado

Introducción

Eutanasia: administración deliberada de fármacos a un paciente con intención de provocar su muerte a petición expresa, inequívoca, reiterada y autónoma del propio paciente (persona competente)

Suicidio asistido: proceso eutanásico en el que el profesional suministra al paciente los fármacos necesarios para que él mismo se los tome

SEDACIÓN

- No intención de finalizar o acortar la vida del paciente
- Aunque se asocia mucho a fase de agonía no tiene por qué ser irreversible
- Se aplica en final de vida no porque el paciente este falleciendo si no para evitar el sufrimiento que este proceso conlleva de manera intrínseca

Introducción

	Eutanasia	Sedación
Intención	Provocar la muerte	Aliviar síntomas refractarios
Fármacos	A dosis letales	Dosis suficientes para control de los síntomas
Control de respuesta	Fallecimiento del paciente	Alivio de los síntomas
Reversibilidad	No	Sí

Procedimiento

- Es recomendable que la sedación se lleve a cabo en el lugar en que está siendo atendido el enfermo o donde este desee, ya sea en el hospital o en el domicilio y que sea aplicada por su médico
- Reevaluar el resto de terapias y tratamientos → valorar retirada de los fármacos que ya no sean necesarios (fútiles)
- Los fármacos de elección en la sedación paliativa son:
Benzodiacepinas (midazolam) > anticonvulsivantes (fenobarbital) > neurolépticos sedativos (levomepromazina o haloperidol) > anestésicos (propofol)

Procedimiento

- Se recomienda el abordaje por parte de un equipo interdisciplinar experto que incluya profesionales de **psicología clínica** y referentes espirituales
- Se recomienda **hacer partícipe al niño** en el proceso, teniendo en cuenta la edad, alteraciones cognitivas, barreras emocionales, etc
- Si bien no es necesario un documento firmado de **consentimiento** escrito, se debe registrar en la historia clínica todos los puntos referentes al proceso de deliberación, acuerdos, motivos de indicación, fármacos, vías y dosis empleadas e informar de todo al paciente y a la familia

Fármacos

Midazolam

- Primera opción, excepto delirium (levomepromacina)
- Vía subcutánea o endovenosa
- Reacciones paradójicas (agitación, excitación, temblor muscular...)
- Pocas interacciones medicamentosas
- Puede abarcar todo el espectro de sedación (superficial o profunda)
- Diversas presentaciones: nasal, oral, rectal, intravenosa...



➤ Pauta de administración

1º Dosis de inducción:

- Menores de 12 años: 0,03-0,05mg/kg/dosis
- Mayores de 12 años: 0,5-2mg/kg/dosis

Dosis máxima: 10mg/día

Repetir dosis cada 5 minutos hasta control sintomático

2º Mantenimiento a 1/3 de las dosis acumulada

Fármacos

Fenobarbital

- 2ª opción en población pediátrica
- Especialmente indicado cuando crisis convulsivas o irritabilidad de origen central
- Presenta interacciones farmacocinéticas con varios fármacos

Propofol

- Farmacológicamente muy inestable, sólo por vía intravenosa
- Interacciones importantes con otros fármacos
- Casos en los que se prevé una duración de sedación de horas o días

Se suelen utilizar en el medio hospitalario y bajo prescripción y seguimiento de un médico experto, cuando en la sedación paliativa fracasan las técnicas anteriores

Fármacos

Levomepromacina

- Primera opción → delirio refractario
- Vía subcutánea o endovenosa



Si sedación previa con midazolam, debe reducirse la dosis de éste fármaco un 50% en el día de la inducción con levomepromacina, intentando rebajar la dosis de midazolam progresivamente en los días posteriores, según sea la respuesta clínica

Es raro su uso en pediatría ya que el delirium no es frecuente en la población pediátrica



Otros fármacos

Morfina

- Sedoanalgesia: analgésico con capacidad sedante
- No retirarla si el paciente ya la estaba recibiendo → no se inicia si no la llevaba
- Intravenosa, subcutánea e intramuscular

➤ Pautas de administración

- Vía subcutánea o intramuscular: 0,1-0,2 mg/kg/4 h, máx. 15 mg/24 h
- Vía intravenosa lenta: 0,05-0,1 mg/kg, máx. 15 mg/24 h
- Perfusión intravenosa continua → dolor crónico intenso: 0,04-0,07 mg/kg/h, mantenimiento: 0,025-1,8 mg/kg/h
- Neonatos: máx. 0,015-0,02 mg/kg/h

Para la disnea: al 50% de la dosis analgésicas

Otros fármacos

En el caso de la sedación en la agonía, se recomienda mantener algunos fármacos esenciales como los anticolinérgicos (antisecretores bronquiales)

Los más usados para prevenir/tratar las secreciones bronquiales y por su capacidad sedante son el n-butilbromuro de hioscina o la escopolamina bromhidrato:

➤ **Hioscina**

Dosis: 20 a 40 mg cada 8 horas (IV o SC)

La aspiración de secreciones no suele estar justificada



➤ **Escopolamina bromhidrato**

Dosis: 0,5 a 1 mg cada 4 horas (IV o SC)

Alternativa: buscapina, no atraviesa BHE (no efecto sedante)

Fármaco	Vía	Dosis de inducción	Dosis de mantenimiento	Características
Midazolam	IV, SC	0,03-0,05 mg/kg Repetir si es necesario dosis cada 5 minutos (máx 2 mg)	1/3 de la dosis acumulada	- De primera elección - Tolerancia - Pocas interacciones
Levomepromacina	IV, SC	0,25-1 mg/kg/24 h (infusión SC continua o dividiendo la dosis cada 8 horas) Aumentar según sea preciso		- Delirium y ansiedad
Fenobarbital	IV, SC, IM	1-6 mg/kg Si precisa repetir dosis 1-2 mg/kg cada 5 minutos	1 mg/kg/h Aumentar según necesidades	- Crisis epilépticas - No mezclar con otros fármacos
Propofol	IV	0,25-0,5 mg/kg Repetir dosis si es preciso a los 30 min	1-4 mg/kg/h Si mal control: aumentar 0,5 mg/kg/h cada 30 min	- Irritante en punto de infusión - Vía única (incompatibilidades)
Morfina	IV, SC, IM	IV continua 0,04-0,07 mg/kg/h SC/IM: : 0,1-0,2 mg/kg/4 h, máx. 15 mg/24 h	0,025-1,8 mg/kg/h	- No retirarla - Sedo-analgesia - Múltiples vías - Tolerancia

Monitorización

Monitorización del nivel de sedación → escala de Ramsay

El grado global de confort es un concepto subjetivo y por lo tanto difícil de convertir en una medición objetiva

Monitorización de constantes/signos vitales → adecuarse a las circunstancias del paciente

- Sedación reversible: monitorización de constantes vitales más estrecha
- Situación de agonía, es prioritario monitorizar el confort del paciente y evitar mediciones que puedan resultar invasivas
- **Frecuencia cardíaca y tensión arterial (disconfort)**, temperatura, secreciones, frecuencia respiratoria, diámetro pupilar...



Esfera social: evaluar constantemente el estado emocional de la familia. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad (habitación individual)

Valoración del estado de sedación del paciente

ESCALA DE RAMSAY

@Creative_Nurse

NIVEL

CARACTERÍSTICAS

1



!\$@%&

Despierto, ansioso y agitado, no descansa

2



Despierto, cooperador, orientado y tranquilo

3



Dormido con respuesta a órdenes

4



Somnoliento con breves respuestas a la luz y el sonido

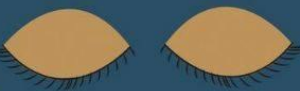
5



Dormido con respuesta sólo al dolor

6

zzz



Profundamente dormido sin respuesta a estímulos

Medidas de confort



➤ Nutrición e hidratación

Debe evaluarse la necesidad de mantener en función de las necesidades de confort del paciente y su situación clínica, especialmente en final de vida:

- Hidratación: puede mantenerse dado que ésta aumenta la eficacia de los medicamentos.

Si el paciente no llevaba hidratación previamente no se suele iniciar → aumento de secreciones

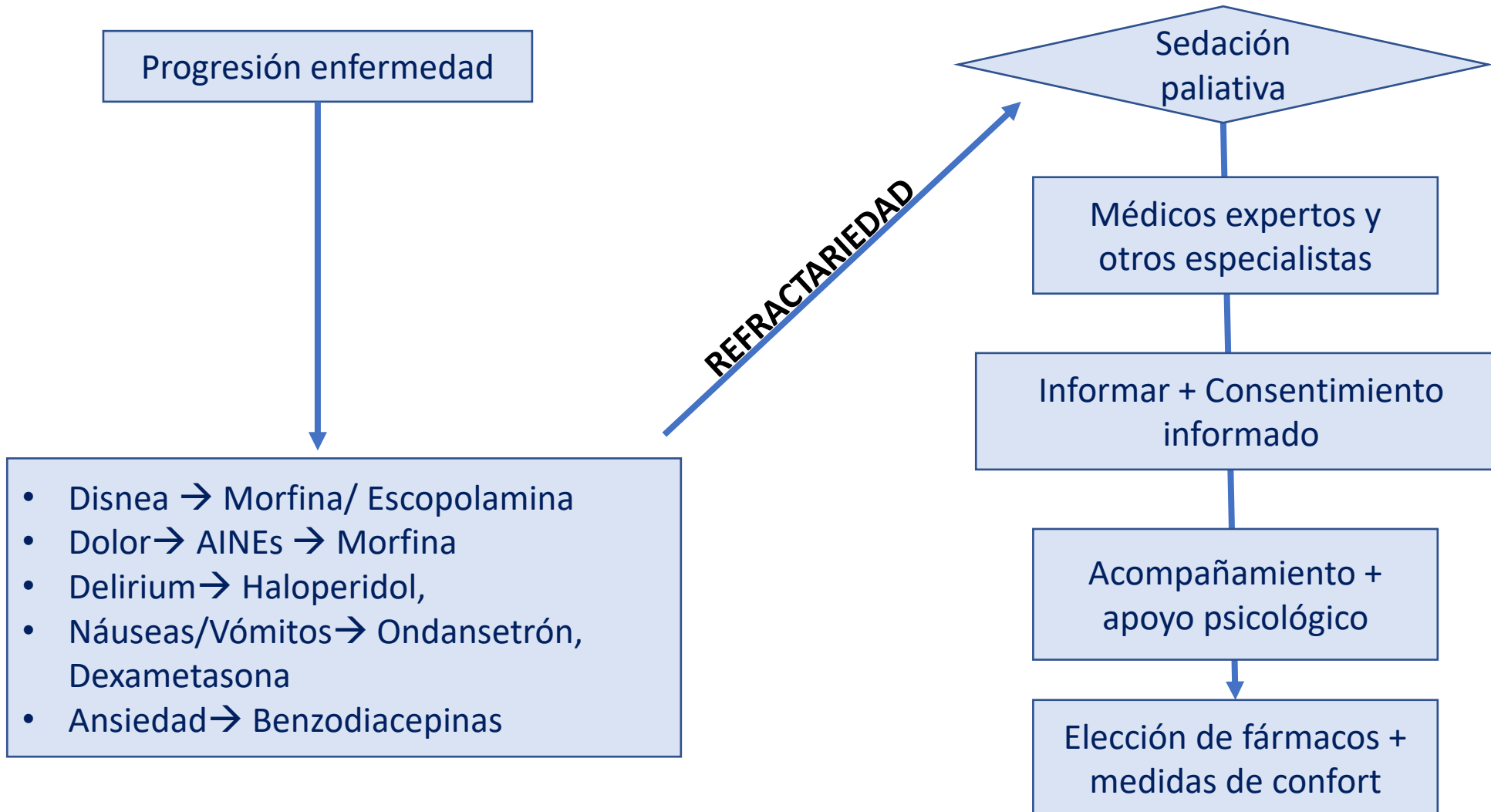
- Nutrición: en general no está indicada

Medidas de confort



- Evitar maniobras molestas y de dudosa eficacia (enemas, tacto rectal)
- Humedecer boca con gasas mojadas en caso de boca seca
- Higiene corporal mínima. Cambiar sábanas, empapadores y pañales sólo cuando estén manchados
- En úlceras por presión o tumores ulcerados, cambiar apósitos si están sucios y, sobre todo, si hay mal olor por infección
- Información continua y comprensible a la familia, además del apoyo psicológico

Algoritmo



Caso clínico

Niño de 7 años con ependimoma anaplásico grado III de fosa posterior recidivado con diseminación leptomeníngea. [Múltiples líneas de tratamiento](#) y ensayos clínicos (quimioterapia, radioterapia, inmunosupresores y terapia dirigida con inhibidores de la quinasa) hasta suspensión de la misma por efectos secundarios potencialmente graves (crisis hipertensivas)

EN DOMICILIO

Síntomas:

- Disfagia: espesantes + dexametasona v.o
- Crisis epilépticas: levetiracetam vo
- Dolor (cefalea intensa): paracetamol/metamizol + dexametasona v.o + morfina v.o
- Náuseas y vómitos: ondansetrón → metoclopramida v.o
- Aumento de secreciones y disnea: escopolamina transdérmica
- Vejiga neurógena (urgencia miccional): ditropan v.o
- Insomnio: haloperidol + diazepam v.o

Caso clínico

Ante empeoramiento clínico progresivo con mayor dificultad para manejar la sintomatología del paciente (alteraciones neurológicas como hemiparesia corporal, parálisis facial, espasticidad MII y MSI con mano en garra, ataxia) se decide cambiar vía de administración a endovenosa (se canaliza Port- a- Cath) y se ponen 2 bombas de perfusión:

SE CAMBIA VIA DE ADMINISTRACIÓN

* **Bomba 1:** Midazolam (0,02 mg/kg/hora) + Buscapina (30mg/día) + Dexametasona (4mg/día) + Metoclopramida (10mg/día)

* **Bomba 2:** cloruro mórfico 1% (0,036 mg/kg/h) + rescates (0,35mg/kg)

EN DOMICILIO

Caso clínico

Ante deterioro neurológico (anisocoria, disfagia, ataxia) por **progresión de enfermedad sin posibilidad de tratamiento curativo** y **sufrimiento** del paciente que muestra ansiedad ante la idea de su propia muerte se decide en consenso con la familia sedación paliativa

EN DOMICILIO

Se aumenta **midazolam** y **morfina** :

* **Bomba 1:** midazolam (0,02 mg/kg/hora) + buscapina (30mg/día) + dexametasona (4mg/día) + metoclopramida (10mg/día)

* **Bomba 2:** **midazolam** (0,6 mg/kg/hora) + **cloruro mórfico 1%** (0,12mg/kg/h) + rescates (midazolam 0,02mg/kg → 0,05mg/kg ; cloruro mórfico 0,05mg/kg → 0,13mg/kg y aumento de ritmo de 4ml/h a 6 ml/h)

Caso clínico

Durante sedación paliativa:

- Permanece tranquilo y confortable acompañado por su familia
- Presenta fiebre alta ($>39^{\circ}\text{C}$) mantenida por lo que se desabriga al paciente y se añade perfusión continua de metamizol
- Presenta aumento progresivo de secreciones que se controlan con rescates de buscapina

Comienza a presentar apneas respiratorias cada vez más prolongadas hasta fallecimiento por parada cardiorrespiratoria

Conclusiones

- 1 La sedación paliativa en fase agónica no se usa con el objetivo de alterar el curso del proceso de muerte del paciente si no para paliar el sufrimiento físico y psíquico que conlleva dicho proceso
- 2 Se trata de un procedimiento que debe contar con la participación del individuo y de la familia en la toma de decisiones (consentimiento informado)
- 3 Es de vital importancia la comunicación con médicos expertos y realizar un manejo conjunto con otros especialistas para evitar tomar decisiones en cuanto a las sedación de forma precipitada
- 4 A pesar de las dificultades existentes (edad, alteraciones cognitivas, barreras emocionales...) los pacientes pediátricos deben incorporarse al proceso de consentimiento, adecuando la información y su participación a su capacidad intelectual y emocional
- 5 Es importante conocer algunas nociones del procedimiento ya que como profesionales de la salud del medio hospitalario nos encontraremos con situaciones que requieran de estos conocimientos

Bibliografía

- 1) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022
- 2) Pérez de Miguel JG, Utor Ponce L, Gatón Matínez L. Sedación paliativa. Colección Publicaciones del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria [Internet]. 2022; Available from: https://ingesa.sanidad.gob.es/eu/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Guia_sedacion_paliativa.pdf
- 3) de Noriega I, Rigal Andrés M, Martino Alba R. Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. An Pediatría [Internet]. 2022 May;96(5):385–93. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403321000096>
- 4) Organización Médico Colegial Española; Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Sedación Paliativa. CGCOM 2021.
- 5) Gálvez LA, Abadía LAR, Ossa ICL. Sedación paliativa en el paciente pediátrico. Med Paliativa. 2022;29(1):53–5.

SEDACIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA



Claudia Gambín García – R2 pediatría

Email: claudiadobleg@gmail.com

!!!GRACIAS!!!