

Sedación paliativa en Pediatría

.....

Eduardo Quiroga Cantero

Unidad de Oncología Pediátrica.

Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Sedación Paliativa se entiende como¹:

“La administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para disminuir la consciencia de los pacientes con enfermedad terminal o avanzada, tanto como sea preciso para aliviar los síntomas refractarios, y con su consentimiento implícito, explícito o delegado”.

Por tanto se requieren tres condiciones:

- Refratariedad del síntoma o problema.
- Terminalidad.
- Consentimiento.

Esta definición no siempre es posible aplicarla en Pediatría pues la mayoría de los pacientes, en el contexto de los cuidados paliativos, sufren enfermedades neurológicas graves (70%), o son demasiado pequeños para expresar síntomas, que son subjetivos, y en la mayoría de las ocasiones tendremos que hablar de problemas y no de síntomas refractarios (p.ej, convulsiones repetidas en una enfermedad neurodegenerativa al final de la vida).

Por tanto son sus padres y nosotros mismos los que en muchas ocasiones valoraremos estos problemas como refractarios e indicaremos la sedación.

Otra dificultad que nos encontramos en el paciente pediátrico es el consentimiento, que por las mismas razones, en la mayoría de las veces será delegado, y serán sus padres los que autoricen la sedación. Sin embargo intentaremos siempre comunicarnos con el niño, adaptando la comunicación a la edad y capacidad de

comprensión que tenga y que pueda participar en la decisión. En el caso de la adolescencia, podremos hacerlo de una manera similar a los adultos, recordando que a partir de los 16 años existe la mayoría de edad sanitaria.

No existe en la actualidad un documento oficial en este sentido, pero es necesario que esté recogido en la historia clínica del paciente.

En Pediatría, aquellos problemas denominados refractarios son con mayor frecuencia el dolor y la disnea como ocurre en los adultos, siendo excepcional el delirium como causa principal. Otro síntoma común por el que se indica la sedación paliativa en adultos es el sufrimiento psicológico al final de la vida, sin embargo, este problema es difícil de determinar cuando nos encontramos con niños de corta edad o niños con dificultades en la comunicación como son aquellos con enfermedades neurológicas severas². Por otra parte, a pesar de ser identificado este sufrimiento, se reconoce en diversos trabajos que no se lleva a cabo la sedación por este motivo en Pediatría sin otras razones médicas que lo justifiquen³.

No es sedación paliativa aquella sedación que se realiza con el ánimo de acortar la vida de los pacientes, ni aquella que está claramente influenciada por los padres o los profesionales sanitarios, sin tener en cuenta al niño como centro de las decisiones. En este último caso estaríamos hablando de eutanasia, que se diferencia de la sedación paliativa fundamentalmente en la intencionalidad (buscar la muerte del individuo).

El fin de la sedación paliativa es evitar el sufrimiento, disminuyendo la consciencia del paciente, permitiendo la muerte del mismo cuando ésta es inevitable. La sedación paliativa no

Visite nuestra página web

Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura

Actividades

- VI Semana Mundial de las inmunodeficiencias primarias... Sevilla, 24 de abril 2019
- XI Congreso Sociedad Española de Medicina Tropical y Salud Internacional, Ávila, 27-30 octubre de 2019
- CVII Reunión Científica de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura.** Cáceres 8 y 9 de marzo 2019. Programa [definido](#)
- CVI Reunión Científica de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura.** Córdoba 25 de noviembre 2017. Programa [preliminar](#). Web de la Reunión.
- XXI Reunión Científica Conjunta de las Sociedades de Pediatría de Andalucía Oriental, Occidental y Extremadura.** Jerez de la Frontera, 25-26 de noviembre de 2016. Web de la reunión. [Ponencias](#)
- CV Reunión Científica de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura.** Badajoz 7 de mayo 2016. Web de la Reunión.
- CIV Reunión Científica de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura.** Sevilla 13-14 de Noviembre de 2015. Programa [...](#). Web de la reunión.
- XXXIX Curso de actualización en Pediatría continuada**... Colegio de Médicos de Sevilla. Noviembre 2013-Junio 2014
- [Ponencias del curso](#)

Noticias

- 19-06-2019. Disticosos: miembros de la sociedad
- 05-06-2019. Programa de vacunación frente a neumococo SAS
- 04-04-2019. Premios a las mejores comunicaciones de la CVII Reunión Científica de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura
- 04-04-2019. Nomenclatura de la sociedad de tener
- 20-03-2019. Participación de sociedades científicas andaluzas de Andalucía y Extremadura respecto a la vacunación antimeningocócica
- 4-03-2019. Elecciones a miembros de la Junta Directiva de la SPAOYEX.
- 6-02-2019. Prorrogada la recepción de comunicaciones para la Reunión Científica de la SPAOYEX hasta el próximo día 12-2-19.
- 1-02-2019. Carta a socios. Reunión Cáceres marzo 2019
- 21-11-2018. Comunicado convocatoria SAS de plazas de médicos de familia con "funciones de pediatra"
- 2-07-2018. Carta a socios
- 27-11-2017. Nueva Junta Directiva
- 13-12-2016. Recursos del SAS para la administración segura de vacunas

Último Número, Vol 25, Nº 2 2018

Buscar en este sitio:

- Puede acceder a los resúmenes de los últimos números de Vox Paediatrica.
- También puede acceder a los números anteriores completos de Vox Paediatrica.
- Información sobre Congresos.
- Informe sobre Premios y Becas.
- Ofertas de trabajo.
- A través de nuestra Web tiene un amplio campo de conexiones.

Nuestra Web
www.spaoyex.es

acorta el tiempo de vida como está recogido en diversas publicaciones⁴.

Existen grandes diferencias respecto al porcentaje de pacientes pediátricos que requieren sedación paliativa al final de la vida en los escasos trabajos publicados sobre este tema, lo cual refleja el desconocimiento de cuándo, cómo y dónde proceder a la sedación. Lo que está claro es que no todos los pacientes lo requieren, pues un alto porcentaje pueden morir de forma “natural” sin necesidad de aplicar fármacos o técnicas especiales (por ejemplo niños con tumores cerebrales que entran en coma neurológico antes de fallecer).

El objetivo sería llevar a cabo la sedación paliativa cuando fuera necesaria en el hogar del niño por equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos que hubieran hecho un recorrido con el niño y su familia en el tiempo de vida que acontece desde que se establece la terminalidad del mismo hasta su muerte. Es en el domicilio donde menos porcentaje de sedaciones se llevan a cabo y más en el medio hospitalario, lo cual puede reflejar un mejor control de síntomas al final de la vida cuando son manejados por equipos cualificados⁵.

Es necesario un mayor entrenamiento e investigación en esta disciplina dentro del ámbito de la Pediatría y la elaboración de protocolos o guías de actuación que puedan ayudarnos en nuestra práctica clínica en estas situaciones difíciles.

Bibliografía

- 1.- Guía de Sedación Paliativa. SECPAL. Ed: Consejo General del Colegio Oficial de Médicos. Octubre, 2011.
- 2.- Quiroga E, Madruga M, Falcón MD, Morillo B. Dificultades en la toma de decisiones en la fase final de la vida de un niño con atrofia muscular espinal. *Med Pal.* 2010; 6:326-328.
- 3.- Cohen-Gogo S, Gabrielle Marioni , Laurent S, Gaspar N , Semeraro M, Gabolde M, Dufour C, et al. End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *Eur J Cancer.* 2011; 47:2735-41.
- 4.- Müller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care-A critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care.* 2003; 2:2.
- 5.- Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2011; 5: 285-90.