



ORIGINAL

Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos[☆]



Iñigo de Noriega^{a,*}, Manuel Rigal Andrés^b y Ricardo Martino Alba^b

^a Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda, Madrid, España

^b Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 7 de noviembre de 2020; aceptado el 6 de enero de 2021

Disponible en Internet el 18 de febrero de 2021

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Cuidado terminal;
Niño;
Adolescentes

Resumen

Introducción: Existen pocos datos referentes a la práctica de sedación paliativa en población pediátrica. El objetivo de este estudio es crear una definición estandarizada de sedación paliativa para población pediátrica y aplicarlo en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. **Material y métodos:** Se realizó una revisión no sistemática de la literatura en búsqueda de la evidencia y recomendaciones existentes para la práctica de sedación en población pediátrica, tras lo cual se creó una definición de sedación paliativa basada en tres ítems: 1. Indicación 2. Consentimiento 3. Aplicación. Posteriormente se realizó una revisión retrospectiva de registros clínicos para analizar la práctica de sedación paliativa atendidos por la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica de Madrid (UAIPPM) en un periodo de cinco años (enero 2013-diciembre 2017).

Resultados: De 163 pacientes analizados, la sedación se aplicó en 20, 17 pacientes de la propia Unidad (70% varones; mediana de edad: 11,9 años); 12 pacientes padecían cáncer, siete enfermedades neurológicas y uno un síndrome polimalformativo; 52,9% pacientes sufrían más de un síntoma en el momento de indicar la sedación paliativa, siendo el dolor (64,7%) y la disnea (58,8%) los más frecuentes. En cuanto a la definición, sólo tres pacientes consiguieron una cumplimentación global de la misma, siendo el registro del consentimiento informado el área con mayor potencial de mejora.

Conclusiones: La evaluación basada en una definición estandarizada permitió definir la práctica de sedación paliativa en nuestra Unidad y encontrar áreas potenciales de mejora.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

[☆] Este trabajo fue presentado como Comunicación Oral en el III Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (Toledo, 21 de Marzo de 2019) y como póster en el 16th World Congress of the European Association for Palliative Care (Berlín, 23 al 25 de Mayo de 2019).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: iigo.noriega@gmail.com (I. de Noriega).

KEYWORDS

Palliative care;
End of life care;
Child;
Adolescents

Descriptive analysis of palliative sedation in a pediatric palliative care unit**Abstract**

Introduction: Data surrounding palliative sedation in pediatric patients is scarce. Our objective is to assess the utility of creating a quality standard for pediatric palliative sedation.

Material and methods: A non-systematic review of the literature was used to find recommendations for pediatric palliative sedation, after which a definition was established based on three items: (1) indication, (2) consent, and (3) application. Afterwards, a retrospective analysis of palliative sedations applied by our unit over 5 years was performed.

Results: Out of 163 patients, palliative sedation was applied in 20, in 17 of them by our unit (14/20 males; median: 11.9 years). Twelve patients had oncological diseases, seven had neurological conditions, and one had a polymalformative syndrome. Nine patients had more than one symptom at the time of PS initiation with pain (11/17) and dyspnoea (10/17) being the most frequent. As for the definition, only three patients achieved a global completion, with the registration of the consent, specification of refractoriness and the establishment of an adequate initial sedative dose being the areas with more possible improvement.

Conclusions: The application of the definition allowed us to analyze and find areas of improvement for our clinical practice of palliative sedation in pediatric patients.

© 2021 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La sedación paliativa se define como el uso de uno o más fármacos para reducir el nivel de consciencia de un paciente para aliviar el sufrimiento debido a uno o más síntomas refractarios^{1,2}. Si bien las definiciones han variado³, la mayoría de las guías coinciden en señalar puntos compartidos. Sin embargo, los datos existentes, especialmente en población pediátrica son escasos⁴⁻⁶, donde apenas se han publicado algunas series de casos^{5,7-10}. Incluso cuando la población pediátrica con necesidades paliativas se considera diferente a la de los adultos¹¹⁻¹³, no existen guías específicas, dificultando la práctica de sedación paliativa para los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos contando solo con escasos estudios que analicen esta práctica.

En este trabajo, analizamos la práctica de sedación paliativa en la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica de la Comunidad de Madrid (UAIPPM) en un periodo de cinco años a través de la creación y aplicación de una definición estandarizada.

Materiales y métodos

Este estudio se llevó a cabo en dos fases:

Fase 1: establecimiento de la definición

Revisión no sistemática de la literatura sobre sedación paliativa. Su objetivo era buscar puntos en común en la literatura existente que se pudieran transformar en ítems de evaluación de la definición.

Como resultado obtuvimos un total de 11 guías nacionales e internacionales, así como un capítulo de libro en un tratado de referencia. Como la literatura específica

pediátrica se correspondía en su mayoría con series de casos^{4,5,7-10,14} y ante la inexistencia de guías específicas más allá de algunas referencias en tratados sobre cuidados paliativos pediátricos^{6,15,16}, elegimos guías generales de cuidados paliativos de adulto como marco de la definición, adaptando aquellos puntos con especificidades pediátricas (dosis de fármacos, consentimiento informado...). Específicamente, tomamos como referencia las guías de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC)² y de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO)¹ como referencia internacional y la guía de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM)¹⁷ y del Ministerio de Sanidad¹⁸ a nivel nacional.

En estos documentos encontramos cinco puntos en común: 1) Presencia de un sufrimiento intratable causado por un síntoma. 2) Presencia de una enfermedad «terminal». 3) Necesidad de discusión con el paciente y proceso de consentimiento informado. 4) Necesidad de consultar con un equipo experto en manejo de síntomas. 5) Aplicación de fármaco/s sedante/s para disminuir el nivel de consciencia y evitar el sufrimiento del paciente monitorizando su respuesta. Teniendo en cuenta estos puntos creamos la definición. Para el análisis posterior, excluimos los ítems 2 y 4 dado que todos los pacientes atendidos por la UAIPPM presentan enfermedades limitantes o amenazantes para la vida y que esta Unidad se considera el referente regional de cuidados paliativos pediátricos, incluyendo el manejo de síntomas difíciles.

Por lo tanto, se incluyeron tres ítems principalmente: 1. Indicación 2. Consentimiento 3. Aplicación (tabla 1). Para el ítem 1a se emplearon la Guías del instituto NICE de Reino Unido de atención a niños al final de la vida¹⁹. Se han elegido estas guías por su metodología, si bien otros textos pueden aportar mayor profundidad en el manejo de síntomas^{20,21}. Para el ítem 2a se adaptó lo señalado por la Ley de Autonomía del paciente²² que considera a toda persona mayor de

Tabla 1 Ítems de la definición de sedación paliativa

	1. Indicación
a) Tratamiento sintomático previo	El síntoma/s para el que se aplica la sedación contaba con tratamiento sintomático adecuado.
b) Especificación de refractariedad	Uno o más síntomas se identifican como «refractario»/«sin posibilidad de tratamiento» o términos similares indicando que la sedación paliativa es el último recurso posible.
	2. Consentimiento
a) Evaluación de la competencia del paciente	Se consideraba al paciente competente si era mayor de 16 años, emancipado legalmente o considerado como tal por su médico sino existía alteración cognitiva descrita. Si no, su padre/tutor se consideraron responsables para participar en la toma de decisiones ítem 2b.
b) Participación en el proceso	Discusión y aceptación con el responsable (punto 2a) registrado en la historia.
	3. Aplicación
a) Fármaco adecuado	En tabla 2
b) Dosis inicial adecuada	En tabla 2
c) Monitorización	Registro de medidas de monitorización (sintomático o de sedación) con escalas o de manera subjetiva.

Tabla 2 Fármacos incluidos en el estándar y sus dosis

Fármaco	Dosis inicial
Midazolam	0,05 mg/kg que pueden repetirse hasta un máximo de 2 mg total. Después dejar 1/4-1/3 de la dosis acumulada por hora.
Lorazepam	0,05 mg/kg cada 2-4 horas.
Levomepromazina	0,5-1 mg/kg/día dividida en 4 dosis hasta un máximo de 75 mg/día.
Clorpromazina	1-2 mg/kg/día dividido en 4 dosis hasta un máximo de 40 mg/día
Haloperidol	0,1 mg/kg/h
Propofol	1 mg/kg/h
Tiopental	Dosis de 2-5 mg/kg seguidos de una infusión a 1-5 mg/kg/h
Pentobarbital	Dosis de 2-3 mg/kg en 30 min (ritmo máximo de 0,8 mg/h) seguido de una infusión a 1-2 mg/kg/h
Dexmedetomidina	1 mcg/kg administrado en 10 minutos seguidos de una infusión 0,1-1 mcg/kg/h
Fenobarbital	IV: Bolo 1-6 mg/kg (máximo 20 mg/kg) en 20 min seguido de una infusión a 1 mg/kg/h SC: 2,5-5 mg/kg en 24 horas repartida en una o dos dosis (máximo 300 mg/dosis)

IV: Intravenosa; SC: Subcutánea

16 años sin impedimento cognitiva o judicial, emancipada legalmente o considerada como tal por su médico responsable competente para tomar decisiones. En la [tabla 2](#) se incluyen los fármacos y dosis de los ítems 3a y 3b^{6,23}.

Para que uno de los tres ítems se considerase como cumplido, debía contar con todos su subítems (a, b y c) como cumplidos.

Fase 2: descripción de la población y evaluación de la definición

Estudio retrospectivo de registros clínicos de los pacientes fallecidos atendidos por la UAIPPM en un periodo de cinco años (enero 2013-diciembre 2017) para localizar a todos los pacientes que recibieron sedación paliativa y analizar aquellas realizadas por la UAIPPM.

Los datos de los pacientes fallecidos se obtuvieron de los registros internos de la UAIPPM. Se excluyeron a aquellos pacientes sin informe de *exitus* (informe en el que se recogen los datos de toda la atención clínica prestada por

la UAIPPM al paciente). Para seleccionar a los pacientes que recibieron sedación paliativa se establecieron los siguientes criterios:

- Se menciona el término «sedación paliativa».
- La disminución del nivel consciencia se usa en el manejo de un síntoma.
- Se emplea un fármaco sedante para controlar un síntoma referido como «refractario» o de «control difícil».
- Se emplea un fármaco sedante en perfusión a dosis adecuadas.

La sedación paliativa se excluye cuando un fármaco sedante se empleaba de manera primaria para manejar un síntoma (benzodiazepinas para ansiedad, crisis epilépticas o disnea) y el síntoma no se consideraba «refractario» ni se empleaba el término sedación paliativa.

Para analizar la necesidad de sedación paliativa en nuestra población también se clasificaron a aquellos pacientes en los que no se empleó en los siguientes grupos:

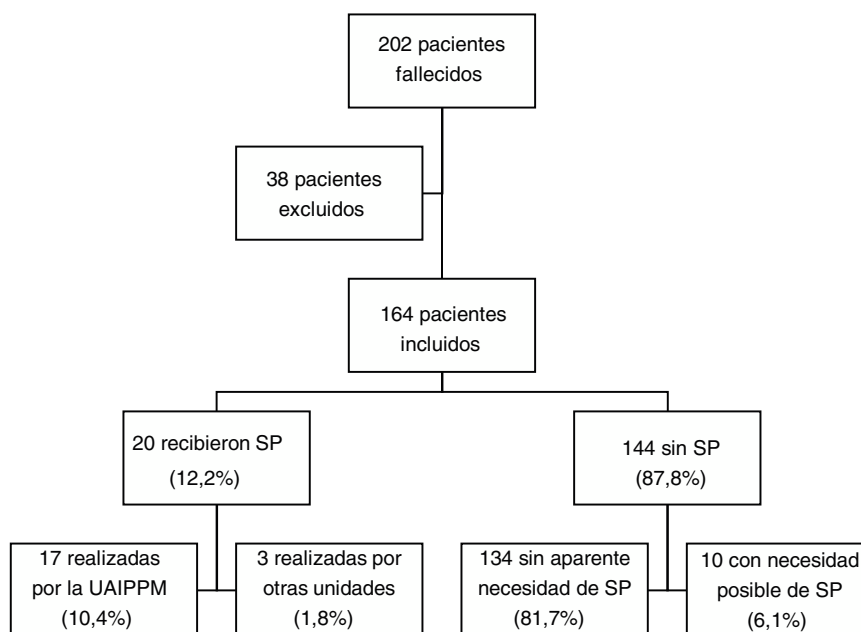


Figura 1 Distribución de los pacientes del estudio.

SP: Sedación paliativa.

- Pacientes sin necesidad de sedación: la historia clínica establece una situación de control sintomático adecuado.
- Pacientes en los que no se puede descartar la posible necesidad de una sedación paliativa: no se establece claramente la situación de control sintomático.

Los datos siguientes se recogieron para todos los pacientes: género, edad al fallecimiento, clasificación por enfermedad oncológica vs. no oncológica, diagnóstico principal, tiempo de seguimiento por la UAIPPM y lugar de fallecimiento, analizándose comparativamente estas características entre la población que recibió sedación y aquella que no la recibió.

En los pacientes en los que la sedación se administró por la UAIPPM, además se recogieron los ítems de la definición y las siguientes variables: síntoma/s que indicaron la sedación, sedación continua o intermitente y superficial o profunda. Si se aplicó monitorización se registró si se basaba en la sedación y/o en los síntomas y si se emplearon escalas. También se registraron los fármacos empleados, dosis máxima, presencia de efectos adversos, razón para finalizar la sedación y si el paciente alcanzó una situación de confort.

Análisis estadístico

Se utilizó STATA[®] v16.1. Para la comparación de variables entre pacientes con y sin sedación se emplearon pruebas paramétricas (χ^2 y prueba t de Student para la comparación de medias) o no paramétricas (test de rangos de Wilcoxon y test de Mann-Whitney, respectivamente). Para la descripción se utilizó la mediana y el rango intercuartílico. El nivel de significación se estableció en $p < 0,05$.

Resultados

Características de la población; comparación con el grupo control

En el periodo de estudio fallecieron 202 pacientes en seguimiento por la UAIPPM (fig. 1), excluyéndose 38 por ausencia de informe de *exitus*; 20 pacientes (12,2%) recibieron sedación paliativa, de las cuales 17 fueron realizados a cargo de la UAIPPM y tres por otras unidades (una por un servicio de hematología, una por un servicio de oncología y otra por un servicio de pediatría). De entre los 144 pacientes que no recibieron sedación paliativa, el 93,1% presentaba aparente buen control sintomático, no pudiendo descartarse la necesidad de sedación en un 6,9%.

Las características comparadas de los pacientes con y sin sedación se muestran en la tabla 3. De los 20 pacientes que la recibieron el 70% eran varones, con una mediana de edad de 11,9 años (IQ: 8,0-16,8); 12 pacientes (60%) padecían cáncer (ocho tumores sólidos extracraneales, dos tumores del sistema nervioso central y dos neoplasias hematológicas) y siete (35%) enfermedades neurológicas (seis pacientes con encefalopatías estáticas y un paciente con atrofia muscular espinal) y un paciente padecía un síndrome polimalformativo con aplasia medular como principal problema. La mediana de tiempo de seguimiento fue de 2,7 meses (IQ:0,4-14,5). Los pacientes que recibieron sedación presentaron una edad significativamente mayor y fallecieron más frecuentemente en casa que aquellos que no la recibieron. Los pacientes con diagnóstico de cáncer no recibieron sedación paliativa con mayor frecuencia frente a otros diagnósticos.

Tabla 3 Características de los pacientes que reciben sedación paliativa frente a los que no la recibieron. Los porcentajes se refieren a los subgrupos en función de haber recibido o no sedación paliativa. En Género, Enfermedad y Lugar de fallecimiento se utilizó la χ^2 de Pearson. En Edad al fallecimiento y Lugar de fallecimiento se empleó la prueba de suma de rangos de Wilcoxon por ser la n de los pacientes con SP < 30

	Pacientes con sedación paliativa (n = 20)	Pacientes sin sedación paliativa (n = 144)	p
<i>Género</i>			0,58
Varón	14 (70%)	91 (63,2%)	
Mujer	6	52	
<i>Edad al fallecimiento (años)</i>	11,9 (IQ:8,0-16,7)	8,5 (IQ: 2,5-13,4)	0,02
<i>Enfermedad</i>			0,84
Oncológica	12 (60%)	83 (57,6%)	
No-oncológica	8	61	
<i>Seguimiento UAIPPM (meses)</i>	2,7 (IQ:0,4-14,5)	3,2 (IQ:1,1-13,6)	0,4
<i>Lugar de fallecimiento</i>			0,029
Hospital	12 (60%)	50 (34,7%)	
Domicilio	8	94	

SP: Sedación paliativa; UAIPPM: Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica de Madrid.

Características de la sedación paliativa y de los síntomas de indicación

De entre los 17 pacientes sedados a cargo de la UAIPPM, 9 presentaron más de un síntoma sin control en el momento de iniciar la sedación (tabla 4). Los síntomas más frecuentes fueron dolor (64,7%) y disnea (58,8%). Cuatro pacientes presentaban agitación, siempre acompañando a algún otro síntoma (tres dolor, uno disnea). Un paciente presentó convulsiones y disnea. La sedación se aplicó en un 52,9% de los pacientes en el hospital y en un 47,1% en domicilio.

Se aplicó sedación continua en 76,4% pacientes e intermitente en 11,8% (datos ausentes en dos casos). El nivel de sedación alcanzando se registró en 10 pacientes: profunda en ocho y superficial en dos. El fármaco más empleado fue el midazolam (88,2%) ya fuese solo (64,7%) o en combinación con haloperidol (17,6%) o propofol (5,9%). En un paciente se empleó solo propofol. La dosis máxima para cada fármaco fue de 0,35 mg/kg/h de midazolam, 0,8 mg/kg/h de haloperidol y 7,3 mg/kg/h de propofol.

En 16 pacientes la razón para finalizar la sedación fue el fallecimiento; el paciente restante, desarrolló un shock séptico que desembocó en un estado de coma en el que la sedación no era necesaria. Solo un paciente desarrolló efectos secundarios (broncorrea leve que no requirió tratamiento). La mediana de duración de la sedación fue 1,5 días (IQ: 1,5-3,5).

Evaluación de la definición

Los principales resultados de este apartado se muestran en la figura 2:

1. **Indicación:** todos los pacientes presentaban tratamientos previos adecuados (1a = 100%). En 11 pacientes se identificó al síntoma como refractario. Cumplimiento del ítem 1: 64,7%.

2. **Consentimiento informado:** En 16 pacientes no se consideraron competentes para consentir por edad (< 16 años) o por presentar deterioro cognitivo, recayendo el consentimiento en sus tutores. El paciente 17 (14 años) fue considerado como competente por su médico y participó en el proceso. El paciente 14 tenía más de 16 años y no presentaba datos de deterioro cognitivo, pero no se registró participación en el proceso de consentimiento. Por ello, el ítem 2a se cumplió en 94,1% pacientes. El registro del proceso de consentimiento informado (ítem 2b) se registró en 17,6% pacientes. Cumplimiento del ítem 2: 17,6%.
3. **Aplicación de sedación:** En 16 pacientes el fármaco elegido fue apropiado, sin registrarse en el restante (ítem 3a = 94,1%). En 11 pacientes la dosis inicial fue adecuada, en dos inferior a lo establecido y en cuatro no se registró (ítem 3b = 11/17). En todos los pacientes se realizó monitorización del control sintomático (17/17) o de la sedación (5/17; ítem 3c = 17/17), pero en ningún caso se usaron escalas, basándose siempre en valoraciones subjetivas. Cumplimiento del ítem 3: 64,7%.

En la valoración global del estándar en 17,6% pacientes se completaron los tres ítems, en 23,5% dos, en 47,1% uno y 11,8% ninguno de los ítems.

Discusión

Desde nuestro conocimiento, este es uno de los primeros estudios que describe el proceso de análisis de sedación paliativa en nuestro medio. Como principales hallazgos, la sedación se aplicó en un 12% de los pacientes que padecían fundamentalmente cáncer y enfermedades neurológicas graves. Los síntomas más frecuentes en su indicación fueron dolor, disnea y agitación. Su aplicación fue mayoritariamente continua y aplicada hasta el periodo de final de vida. El fármaco empleado más frecuentemente fue el

Tabla 4 Características de la aplicación de las sedaciones paliativas

	Género	Edad al fallecimiento	Enfermedad	Tiempo seg.	Lugar de aplicación	Síntomas	Tipo	Nivel	Monitoreización	Fco.	Dosis máxima (mg/kg/h)	Duración (días)
1	M	9 a 5 m	Hemangioendotelioma metastásico	4 m	Hosp.	Disnea			Síntomat.	MDZ		< 1
2	V	5 m	AME I	4 d	Dom.	Disnea			Síntomat.	MDZ		1
3	V	19 a	Epilepsia	3 a 9 m	Dom.	Dolor Disnea	Cont.		Síntomat.	MDZ HLP (+2)	0,2 0,8	3
4	V	15 a 1 m	Parálisis cerebral infantil	5 d	Hosp.	Disnea, Convulsiones	Cont.		Síntomat.	MDZ	0,3	2
5	V	19 a 3 m	Glioma de bajo grado	9 d	Hosp.	Dolor	Cont.		Síntomat.	MDZ	0,2	1
6	V	18 a 2 m	Parálisis cerebral infantil	1 a 8 m	Hosp.	Disnea	Cont.	Superf.	Síntomat.	MDZ	0,3	4
7	V	7 a 6 m	Meduloblastoma	9 d	Hosp.	Dolor Disnea	Cont.	Prof.	Sedación Síntomat.	MDZ	0,17	1
8	V	19 a 10 m	Ataxia espinocerebelosa tipo VII	4 m	Hosp.	Disnea	Cont.		Síntomat.	MDZ	0,3	5
9	V	17 a 1 m	Osteosarcoma	1 d	Dom.	Dolor Disnea	Cont.		Sedación Síntomat.			1
10	V	10 a 10 m	Neuroblastoma	6 m	Dom.	Dolor Agitación	Cont.		Síntomat.	MDZ HLP	0,01 0,001	1
11	M	4 a 6 m	Retinoblastoma	1 m 10 d	Dom.	Dolor	Int.	Superf.	Síntomat.	MDZ		21
12	V	9 a 7 m	Osteosarcoma	1 m 18 d	Dom.	Dolor	Cont.	Prof.	Síntomat.	MDZ HLP	0,05 0,05	< 1
13	V	4 a 11 m	Rabdomiosarcoma	1 m 18 d	Hosp.	Dolor Disnea	Cont.	Prof.	Síntomat.	MDZ	0,2	1
14	M	16 a 3 m	LLA	17 d	Dom.	Dolor	Cont.	Prof.	Síntomat.	MDZ	0,25	3
15	M	11 a 9 m	Parálisis cerebral infantil	2 a	Dom.	Dolor	Int.	Prof.	Síntomat.	PPF		1
16	V	5 a 7 m	Daño cerebral adquirido	8 m	Hosp.	Dolor	Cont.	Prof.	Síntomat.	MDZ	0,35	42
17	M	14 a 11 m	Osteosarcoma	1 d	Hosp.	Disnea	Cont.	Prof.	Síntomat.	PPF (+40) MDZ	7,3 0,1	1

a: años; AME: atrofia muscular espinal; Cont.: continua; d: días; Fco.: fármacos; HLP: haloperidol; Hosp.: hospital; Int.: intermitente; M: mujer; m: meses; MDZ: midazolam; PPF: propofol; Prof.: profunda; Sintomat.: sintomático; Superf.: superficial; Tiempo seg.: tiempo seguimiento; V: varón.

En la variable «Fco.», el número entre paréntesis indica el número de días tras el inicio de la sedación en la que se añade el segundo fármaco.

Paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1. Indicación																	
1a	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
1b	x	x		x		x		x				x	x	x	X	x	x
Total 1	x	x		x		x		x				x	x	x	x	x	x
2. Consentimiento																	
2a	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x
2b				x		x											x
Total 2				x		x											x
3. Aplicación																	
3a	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x
3b			x	x	x	x	x	x			x			x	x	x	x
3c	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Total 3			x	x	x	x	x	x			x			x	x	x	x
Evaluación global																	
	1	1	1	3	1	3	1	2	0	0	1	1	1	2	2	2	3

Figura 2 Cumplimiento de la definición. Se marcan con una X los ítems y subítems completados adecuadamente. En la fila de Evaluación global se señala el número de ítems completo para cada paciente.

midazolam. El establecimiento de la definición, aunque basada en la escasa literatura existente, permitió encontrar áreas de mejora para la unidad, fundamentalmente el proceso de consentimiento. Las principales limitaciones de este estudio se deben a su naturaleza retrospectiva basada en registros clínicos y en la ausencia de un consenso sobre la definición y aplicación de sedación paliativa pediátrica.

Sobre la frecuencia de aplicación de sedación paliativa en pacientes fallecidos con atención paliativa, los datos en la literatura varían de un grupo a otro, desde datos similares a los nuestros¹⁷ a cifras superiores al 50%^{9,24}, pero pocos de estos estudios se centran en población pediátrica. En nuestro estudio, hay una necesidad aparentemente baja de sedación, aunque este dato puede estar sesgado dado que el clínico que registra el informe de *exitus* puede sobrevalorar el grado de confort alcanzado por el paciente. Atendiendo a la alta proporción de pacientes con enfermedades neurológicas en nuestro estudio y en cuidados paliativos pediátricos²⁵, la necesidad real de aplicar sedación paliativa en este grupo puede ser particularmente difícil de estimar al existir problemas inherentes de comunicación en los pacientes. Además, en nuestro estudio, los pacientes con cáncer no recibieron sedación con mayor frecuencia que aquellos que padecían otras enfermedades. Esto contrasta con el hecho de que la mayoría de los artículos sobre sedación paliativa en población pediátrica se corresponde con pacientes con cáncer^{5,7-9}. Si bien los estándares internacionales señalan esta heterogeneidad¹³, existe la necesidad de contar con estudios regionales que determinan la epidemiología regio-

nal de las distintas enfermedades que atiende un equipo de cuidados paliativos pediátricos. Además, el acceso local a equipos expertos en manejo de síntomas puede determinar también la necesidad de sedación paliativa en el ámbito regional.

Aunque se presentaron diferencias significativas en edad y lugar de aplicación/fallecimiento a la hora de recibir o no sedación paliativa, estos resultados deben analizarse con cautela, al no haberse ajustado por posibles variables de confusión. Con respecto al lugar de fallecimiento, parece razonable que los pacientes con síntomas más difíciles de controlar sean hospitalizados para un control más riguroso, como han indicado estudios previos⁴. En cambio, resulta más difícil explicar la relación de la edad con la indicación de sedación paliativa. Al no ser este el objetivo primario del estudio, no se ha analizado. Nuestra postulación es que una mayor edad se correlaciona con una mayor capacidad para expresar sufrimiento, lo que podría explicar parcialmente esta asociación, pero son necesarios estudios más rigurosos.

Los síntomas identificados en este estudio son algunos de los registrados con más frecuencia en población pediátrica al final de la vida^{26,27}. En este sentido, las sedaciones aplicadas se corresponden con las características de sedaciones en agonía (continuas y profundas)^{1,17}. Estudios previos ya han descrito la aplicación de sedación paliativa para el control de más de un síntoma⁴, la alta coexistencia de agitación como segundo síntoma puede deberse a que ésta fuera provocada por el síntoma «primario» aunque no pudimos aclarar esto en nuestro estudio. El empleo de las guías NICE¹⁹

puede plantear limitaciones para evaluar el manejo de síntomas difíciles, sin embargo, más allá de recomendaciones de expertos no existe un consenso para el manejo de la mayoría de los síntomas considerados difíciles en cuidados paliativos pediátricos⁴. El midazolam fue el fármaco utilizado con más frecuencia, como recomiendan la literatura existente en población pediátrica y de adultos^{1,2,6}.

Es necesario comentar el caso de dos pacientes en particular. El paciente 15 dejó de recibir sedación paliativa con propofol para dolor tras sufrir un shock séptico que secundariamente disminuyó el nivel de consciencia de la paciente, sin observarse un aumento del dolor tras finalizar la sedación. El paciente 16 sufría espasticidad refractaria en tratamiento con tizanidina, baclofeno intratecal y varios medicamentos adyuvantes para dolor en el que se inició una perfusión intravenosa de midazolam para la espasticidad que se tuvo que aumentar hasta dosis sedativas sin existir otra posibilidad de tratamiento. El paciente permaneció estable durante 40 días, donde un patrón mixto de espasticidad e irritabilidad neurológica reapareció sin respuesta a nuevos aumentos de midazolam, requiriendo adición de propofol como segundo fármaco sedante. Estos dos casos ilustran dos de los principios subyacentes a la sedación paliativa: se deben aplicar solo cuando sea necesario disminuir farmacológicamente el nivel de consciencia, sin buscar adelantar o retrasar el momento del fallecimiento del paciente^{1,2,28}. Además es necesario señalar aquellos pacientes en los que un fármaco potencialmente sedante se emplea a dosis con fines sintomáticos y no sedantes, los cuales se han distinguido en este caso con los criterios de inclusión y el punto 3b de la definición.

La definición establecida puede ser controvertido, al no emplearse una metodología específica y al haber decidido que todos los subítems de cada ítem deberían estar correctamente realizados. Esta decisión se tomó con base en dos consideraciones. En primer lugar, el objetivo del estándar era buscar áreas de mejoras. Requerir el adecuado cumplimiento de cada subítem, nos permitió localizar las áreas con mayor margen de mejora más fácilmente, como fue el caso del proceso de consentimiento informado. En segundo lugar, la literatura existente en pacientes pediátricos es muy escasa, lo que dificulta el establecimiento de un estándar no solo de lo que es la «mejor» práctica clínica, sino también de la práctica clínica «habitual». Hasta alguna de las dosis recogidas en la [tabla 2](#) se basan en recomendaciones de expertos de datos extrapolados de población adulta al no haber literatura pediátrica disponible⁶. En este sentido, creímos que un análisis basado en el mayor número de ítems posible serviría para describir nuestra práctica.

Las principales limitaciones de nuestro estudio son debidas a basarse en registros clínicos retrospectivos. Especialmente, en determinados elementos (como el proceso de consentimiento informado) se debe considerar que una inadecuada cumplimentación del estándar puede reflejar no una práctica clínica inadecuada sino simplemente un inadecuado registro clínico de esta práctica. Esto es especialmente importante en el punto del consentimiento informado, donde hemos sido conservadores cuando este proceso debería basarse en la toma de decisiones compartidas, especialmente en pacientes con enfermedades graves^{29,30}. Para caracterizar la necesidad real y práctica de la sedación paliativa, sería necesario realizar un estudio

prospectivo. Sin embargo, el registro de discusiones clínicas con los pacientes y sus familias no deja de ser un parte esencial de la práctica médica. Un estudio en población adulta con necesidades paliativas demostró un registro de discusión en el 70% de los pacientes³¹.

En conclusión, nuestro estudio refleja una baja necesidad de sedación paliativa en una población de cuidados paliativos pediátricos al final de la vida. La creación de este estándar permitió detectar que el proceso de consentimiento y/o su registro eran las principales áreas de posible mejora en nuestra unidad. Los cambios que esta detección han podido producir en nuestra práctica están pendientes de determinarse una vez pase otro periodo de cinco años. La validez externa de esta definición requiere de más evaluaciones futuras.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Cherny NI, 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. *Ann Oncol* [Internet]. 2014;25 suppl 3:iii143–52 [cited 2019 Jun 19] <https://academic.oup.com/annonc/article-lookup/doi/10.1093/annonc/mdu238>.
2. Cherny NI, Radbruch L. The Board of the European Association for Palliative Care European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* [Internet]. 2009;23:581–93, <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026921630917024>.
3. Gurschick L, Mayer DK, Hanson LC. Palliative Sedation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2015;32:660–71 [cited 2019 Jun 19] <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909114533002>.
4. Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* [Internet]. 2011;5:285–90 [cited 2019 Jan 4] http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKP_TLP:landingpage&an=01263393-201109000-00016.
5. Postovsky S, Moaed B, Krivoy E, Ofir R, Ben Arush MW. Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life. *Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. 2007;24:409–15 [cited 2019 Jul 6] <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08880010701451079>.
6. Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2011. p. 492.
7. Miele E, Mastronuzzi A, Cefalo MG, Del Bufalo F, De Pasquale MD, Serra A, et al. Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors: A case series. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98:e15615.
8. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysto Ł, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative Sedation at Home for Terminally Ill Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage*. [Internet]. 2014;48:968–74 [cited 2019 Jun 25] <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392414001948>.

9. Anghelescu DL, Hamilton H, Faughnan LG, Johnson L-M, Baker JN. Pediatric palliative sedation therapy with propofol: recommendations based on experience in children with terminal cancer. *J Palliat Med*. 2012;15:1082–90.
10. Johnson L-M, Frader J, Wolfe J, Baker JN, Anghelescu DL, Lantos JD. Palliative Sedation With Propofol for an Adolescent With a DNR Order. *Pediatrics*. 2017;140.
11. Jordan M, Keefer PM, Lee Y-LA, Meade K, Snaman JM, Wolfe J, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [cited 2018 Oct 28] <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0482>.
12. Szymczak JE, Schall T, Hill DL, Walter JK, Parikh S, DiDomenico C, et al. Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018;55:1260–8 [cited 2018 Nov 30] <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392418300393>.
13. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008;22:401–8.
14. Henderson CM, FitzGerald M, Hoehn KS, Weidner N. Pediatrician Ambiguity in Understanding Palliative Sedation at the End of Life. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2017;34:5–19 [cited 2019 Jan 4] <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909115609294>.
15. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. Oxford, New York: Oxford University Press; 2012. p. 500.
16. Jassal SS. Basic symptom control in paediatric palliative care: the Rainbows Children's Hospice guidelines. *Together for Short Lives* (Charity). 2013.
17. Organización Médico Colegial Española, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Sedación Paliativa*. CGCOM 2011. https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf.
18. Vitoria-Gasteiz. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008.
19. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions. National Institute for Health and Care Excellence; 2016, <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>.
20. Friedrichsdorf SJ, Kang TI. The Management of Pain in Children with Life-limiting Illnesses. *Pediatr Clin North Am*. [Internet]. 2007;54:645–72 [cited 2018 Sep 11] <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0031395507001162>.
21. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Primary Care. *Prim Care*. [Internet]. 2019;46:461–73 [cited 2020 Dec 14] <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0095454319300387>.
22. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Última actualización 06/12/2018. [Internet]. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.
23. Jassal S.S. *The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary* [Internet]. 5th edition. [cited 2020 Dec 5] https://www.appm.org.uk/_webedit/uploaded-files/All%20Files/Event%20Resources/2020%20APPM%20Master%20Formulary%202020%20protected.pdf.
24. van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Determinants of the Administration of Continuous Palliative Sedation: A Systematic Review. *J Palliat Med*. [Internet]. 2013;16:1624–32 [cited 2019 Jul 6] <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0173>.
25. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. [Internet]. 2017;53:171–7 [cited 2018 Nov 11] <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416304936>.
26. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:326–33.
27. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26:594–603.
28. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical Decision Making With End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clin Proc*. [Internet]. 2010;85:949–54 [cited 2019 Jun 27] <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025619611602371>.
29. Erondy MU, Mahoney DP. Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia. *Curr Opin Anaesthesiol*. [Internet]. 2020;33:354–60 [cited 2020 Dec 14] <http://journals.lww.com/10.1097/ACO.0000000000000860>.
30. Rigal M, del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. *Adolescere*. (3). 32-51.
31. Ingravallo F, de Nooijer K, Pucci V, Casini C, Miccinesi G, Rietjens JAC, et al. Discussions about palliative sedation in hospice: Frequency, timing and factors associated with patient involvement. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019:e13019.