

Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura

Dra. María de los Ángeles González-Ronquillo *, Dra. Georgina Velasco-Pérez **, Dr. Armando Garduño-Espinosa ***

RESUMEN

Se presentan los casos clínicos de dos niños con cáncer en la fase final de la vida, se describe el tratamiento otorgado en ésta etapa a base de sedación y analgesia paliativa para proporcionar confort a los pacientes y ofrecer tranquilidad a los familiares. Realizamos revisión de la literatura en la cual se sustenta el empleo de sedación y analgesia en esta etapa, así como el uso de medicamentos como midazolam y morfina. Con la información que se da en este artículo esperamos que el personal médico se convenza de que la sedación y la analgesia oportunas son útiles y benéficas en la fase agónica de los enfermos.

Palabras clave: Fase agónica, sedación, analgesia paliativa, midazolam, morfina.

ABSTRACT

We present the case of two children with cancer in the final stage of life, we describe the treatment given in this phase based on palliative sedation and analgesia to provide comfort to the patients and to offer calm to their relatives. We reviewed the literature information on support of sedation and analgesia at this stage of life, and the use of drugs such as midazolam and morphine. With the information provided in this article we expect physicians to convince themselves that opportune sedation and analgesia are useful and beneficial at the terminal stage of life.

Key words: End of life, palliative sedation, analgesia, midazolam, morphine.

La inminencia de muerte en un niño es una experiencia devastadora para el paciente y para su familia, en particular cuando padece una enfermedad crónica, de curso fatal. En estos casos, la medicina curativa no es una opción realista y el enfoque de atención se debe dirigir a ayudar a los pacientes y familiares a tener la mejor calidad de vida el tiempo restante y a evitar el sufrimiento innecesario, tal es la labor principal de los Cuidados Paliativos ¹.

* Residente de Cuidados Paliativos en Pediatría.

** Jefa del Departamento de Clínica del Dolor.

*** Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos en Pediatría. Instituto Nacional de Pediatría.

Correspondencia: Dra. María de los Angeles González-Ronquillo. Instituto Nacional de Pediatría (INP). Insurgentes Sur 3700-C, C.P. 04530 México D.F. Tel. 1084-0900. Ext. 1482. Correo electrónico: med.angeles.gr@gmail.com
Recibido: mayo, 2012. Aceptado: agosto, 2012.

Este artículo debe citarse como: González-Ronquillo MA, Velasco-Pérez G, Garduño-Espinosa A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. Acta Pediatr Méx 2013;34(1):21-27.

www.nietoeditores.com.mx

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales” ¹.

Se define a un paciente en estado terminal como “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”. El Manual de ética del American College of Physicians lo considera como “aquel cuya condición se cataloga como irreversible reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses” ².

En la fase terminal se pueden distinguir dos momentos:

La fase preagónica, debida a la falla de una o más de las funciones vitales y la evolución a la fase agónica y la muerte en ausencia de reanimación ³.

La fase agónica, que es el momento mismo de “morir”. Este estado es irreversible y marca la aparición de los primeros signos de descerebración y la alteración de las funciones neurovegetativas ³. Su duración es variable, puede ser de horas o días.

Cuando un paciente se halla en el tramo final de su vida, el objetivo prioritario no será habitualmente la salvaguarda a ultranza de la misma, sino la preservación de la calidad de esa vida que todavía queda. La falta de comprensión de lo anterior frecuentemente ha llevado a la obstinación terapéutica, conocida también como enañamiento terapéutico, con un gran sufrimiento del paciente y de su familia ⁴.

Desde el punto de vista ético y terapéutico, la sedación paliativa o terminal es una maniobra terapéutica dirigida a aliviar el sufrimiento del paciente y no el dolor, pena o aflicción de la familia o del equipo sanitario ⁴.

El término “sedación terminal” fue introducido por Enck en 1991 ^{citado por} ⁵. Desde entonces algunos investigadores han expresado insatisfacción con este término, ya que da la impresión de que el objetivo de la sedación es inducir la muerte. Debido a que este no es el caso, algunos han argumentado que el término sedación paliativa es más apropiado. Este término describe mejor el propósito real que es aliviar o paliar síntomas difíciles ⁵.

El término sedación paliativa fue establecido por primera vez por Materstvedt y Kaasa, en junio de 2000. Subsecuentemente, el empleo de los términos sedación paliativa y terapia de sedación paliativa han tomado importancia. Otros términos usados en lugar de sedación terminal, incluyen “sedación para el malestar intratable en la muerte” y “sedación terminal” ⁵.

La Asociación Médica Noruega define la sedación paliativa como “depresión farmacológica del nivel de conciencia con el fin de aliviar el sufrimiento que no puede ser aliviado de otra forma”. De Graeff y Dean han definido varios niveles de sedación paliativa, lo cual ayuda a la comprensión de este concepto: leve, intermedia y profunda ⁵. Sedación profunda es la que mantiene al paciente en estado de inconsciencia ⁴.

Como Cuidados Paliativos (CP) entendemos que se trata de sedación a la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo con objeto de controlar algunos síntomas. En el curso del tratamiento de pacientes en fases avanzadas y terminales de su enfermedad, donde la estrategia terapéutica es paliativa, podemos precisar dos conceptos diferentes pero relacionados: sedación paliativa y sedación terminal, en los que la administración de fármacos sedantes pretende tratar diversos problemas clínicos: ansiedad, disnea, insomnio, crisis de pánico, hemorragia, sedación previa a procedimientos dolorosos, etc. ⁴

La Asociación Europea (AE) para CP define la sedación paliativa (SP) como el empleo de medicamentos destinados a inducir disminución o la abolición de la conciencia con el fin de aliviar el sufrimiento intratable con una aceptación ética. A pesar del progreso en el tratamiento de los síntomas. El tratamiento ineficaz para la enfermedad de base aún causa angustia ⁶.

Aunque la sedación paliativa ha ganado interés en la investigación y se acepta como una terapia importante y necesaria en los cuidados paliativos, las guías sólo existen para adultos. En cambio se conoce muy poco sobre la viabilidad y efectividad de la SP en niños ⁶.

En pacientes en etapa terminal, principalmente oncológicos, el dolor es el síntoma más frecuente y llega a requerir de opioides potentes para su control, entre los más empleados se encuentran morfina, buprenorfina y fentanyl; sin embargo, es bien sabido que existen mitos que impiden que se empleen en forma oportuna en los pacientes ⁷.

El dolor que sufren los niños durante la enfermedad, independientemente de la etiología, es causa significativa de angustia en los padres. ¿Por qué entonces parece haber renuencia al manejo enérgico del dolor? Las razones incluyen que para algunos padres, las palabras “morfina” o “metadona” conjugan creencias sociales, culturales y familiares, que pueden o no pueden compartir con el equipo de salud de sus hijos. Los médicos también tienen renuencia a tratar el dolor con opioides. Algunas de las razones son las siguientes:

- Carecer de suficientes conocimientos relacionados al manejo del dolor.
- Conceptos erróneos acerca de la frecuencia y gravedad de los efectos secundarios de los fármacos, tales como depresión respiratoria.
- Inquietud acerca de que los opioides acortarán la vida.
- Preocupación de que al aumentar la dosis de opioides, se elevará el riesgo de tolerancia, y por tanto será más difícil el control del dolor conforme la enfermedad progresa ⁷.

Se concluye que aún existe renuencia y muy poca participación por parte del personal médico para iniciar sedación y analgesia en los pacientes en la fase terminal, principalmente en la agónica.

A continuación se presentan dos casos clínicos en los que se describe el abordaje que realiza el Servicio de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor en relación al tratamiento de confort que deben recibir los pacientes en fase terminal.

INFORME DE LOS CASOS

Caso 1. Niña de tres años de edad, con retinoblastoma del ojo derecho con invasión del canal medular y las cintillas ópticas. No había posibilidad de tratamiento oncológico. Debido al dolor en las extremidades inferiores la paciente recibió tratamiento a base de tramadol a 1 mg/kg/do cada ocho horas y ketorolaco a 0.5 mg/kg/do cada ocho horas. En el último internamiento ingresó al área de Urgencias con diagnóstico de neumonía adquirida en la comunidad. Se solicitó interconsulta al Servicio de Cuidados Paliativos (CP) y Clínica del Dolor (CD), el cual encontró a la niña en fase agónica, con dificultad respiratoria, ansiosa, con dolor al movilizar las cuatro extremidades. Se entrevistó a los padres y se acordó con ellos que lo adecuado para la paciente era no prolongar la agonía y el sufrimiento, por lo cual se sugirió darle un sedante para disminuir ansiedad y opioides para el dolor. Se les informó el riesgo-beneficio de esta sugerencia. Los padres aceptaron la sedoanalgesia. Se inició el tratamiento a base de midazolam a 25 µg/kg/h, a dosis respuesta, oxígeno con mascarilla y morfina. Se consideró que la niña pudiera tener dolor neuropático por la enfermedad infiltrante. Se inició una infusión de morfina a 0.03 mg/kg/h, con rescates (dosis adicionales) a 0.8 mg, y oxcarbazepina a 6 mg/kg/do cada ocho horas. Al día siguiente, la paciente se hallaba sin dolor, aunque sin sedación adecuada. Se incrementó la dosis de midazolam a 50 µg/kg/h y posteriormente a 100 µg/kg/h; las frecuencias cardíaca y respiratoria se normalizaron después de iniciar sedoanalgesia. La paciente no tuvo angustia, lo cual tranquilizó a los familiares y al personal médico, pues se evitó el sufrimiento de la niña. Falleció tranquila a las 48 horas de iniciar sedación y analgesia.

Caso 2. Niño de seis años de edad con leucemia linfoblástica aguda, de alto riesgo por carga tumoral. Mientras se encontraba en remisión completa continua, tuvo una recaída a médula ósea y se hospitalizó por colitis neutropénica que remitió, posteriormente tuvo dolor intenso en las extremidades inferiores. Se le administró tramadol a 1 mg/kg/do cada ocho horas. La Clínica del Dolor (CD) indicó buprenorfina en infusión a 0.3 µg/kg/h, más paracetamol a 15 mg/kg/do cada ocho horas, y rescates de buprenorfina a 1 µg/kg/do. El tramadol se suspendió. Debido a que el niño continuó con dolor de leve a moderado en las extremidades inferiores, se le administró morfina en infusión a 0.015 mg/kg/h, continuó el paracetamol sin cambios y se suspendió la buprenorfina. Debido a que no se controló el

dolor, se incrementó la infusión de morfina a 0.02 mg/kg/h, más rescates. Tuvo dolor dental causado por un absceso apical crónico, que evolucionó a necrosis perialveolar y requirió internamiento en la Unidad de Terapia Intensiva, con choque séptico por *Pseudomonas aeruginosa*. Por plaquetopenia persistente no fue candidato a realizar revisión quirúrgica del área mencionada. En este periodo el Servicio de Oncología consideró que el niño no respondería al tratamiento oncológico. El paciente continuaba con dolor somático y neuropático a pesar de la infusión de morfina a 0.02 mg/kg/h y rescates. El Servicio de Cuidados Paliativos (CP) opinó que el niño debía recibir el tratamiento de confort necesario, incluyendo el control estricto del dolor y transfusiones. Debido al dolor persistente en la cavidad oral se incrementó la infusión de morfina de 0.04 mg/kg/h a 0.05 mg/kg/h más rescates. Se percibió que el dolor del paciente se debía más a la ansiedad, ya que en cuanto el familiar se retiraba, se tornaba irritable. Por otra parte refería dolor generalizado. Se explicó a la madre que debido a la ansiedad del paciente estaba indicado darle un ansiolítico y se le informó el riesgo-beneficio de ello. Ella lo aceptó. Se indicó clonazepam vía oral a 0.05 mg/kg/d, y que en caso de no tolerar la vía oral, se le diera midazolam a 50 µg/kg/h. No obstante lo anterior, el sedante con clonazepam se administró hasta dos días después de la indicación por el servicio tratante, debido al temor a que el niño falleciera con esta medida. El dolor y la angustia del paciente hicieron necesario darle dexmedetomidina (Precedex) por su efecto sedante, ansiolítico y analgésico en infusión a 0.2 µg/kg/h con disminución paralela en la dosis de morfina a 0.04 mg/kg/h, así como con rescates. El paciente seguía teniendo dolor en las extremidades inferiores, polipnea y distensión abdominal. Por lo anterior se incrementó dexmedetomidina a 0.3 µg/kg/h, se agregó fentanyl en infusión a 2 µg/kg/h, previa suspensión de la morfina. No hubo cambios clínicos con este tratamiento. Se le administró midazolam a 50 µg/kg/h con incremento a 100 µg/kg/h para sedarlo. Finalmente el paciente falleció, la sedación se inició 15 horas antes del deceso. El personal médico y el familiar expresaron que el sufrimiento fue prolongado e innecesario.

ANÁLISIS

El primer paciente recibió tratamiento con analgesia y sedante de forma oportuna. No fue así en el segundo caso, ya que la sedación se retrasó.

La importancia de dar un tratamiento adecuado del dolor y los síntomas en el final de la vida está bien reconocida, como lo señala Mc Carthy ⁸, pero dicho tratamiento no siempre se da en forma oportuna y eficiente. La falta de educación, los aspectos éticos y legales, los recursos económicos limitados y la política de salud de cada país, actúan como barrera para proveer cuidados paliativos pediátricos efectivos ⁹. El último caso representa la incompreensión por parte del personal médico respecto al tratamiento de la fase terminal.

El ejercicio de la medicina siempre ha planteado dilemas éticos y ha exigido del médico una elevada calidad moral. Sin embargo, en ninguna otra época como en la actual se han planteado tantos y tan complejos problemas morales a los médicos. Esto se observa en la provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad. El acercamiento a una muerte tranquila sin estorbos terapéuticos innecesarios, que prolongan la agonía, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante, cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida y el confort de los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario ¹⁰.

La sedación no tiene nada que ver con una práctica eutanásica. Sucintamente, en la sedación, la intención es aliviar una incomodidad, la angustia o ansiedad intolerables. La forma de lograrla consiste en la administración de un fármaco sedante y el resultado es el alivio de esos terribles síntomas. En la eutanasia el objetivo es producir la muerte del paciente, administrando un fármaco letal ¹¹. Además, la eutanasia sólo se realiza con la petición y voluntad del enfermo terminal quien tiene un sufrimiento intolerable. En México, no es permitida ¹².

Las bases legales de la sedación y analgesia se encuentran en la Ley General de Salud que expresa en las fracciones del “**TITULO OCTAVO BIS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LOS ENFERMOS EN SITUACION TERMINAL**”, el sustento y amparo de iniciar un tratamiento que elimine el sufrimiento en estos pacientes ¹³.

Puesto que un niño legalmente no puede tomar decisiones, se establece en el **Artículo 166 BIS-8** que si un enfermo terminal es menor de edad, las decisiones serán asumidas por los padres o por el tutor, y a falta de éstos,

por su representante legal. En el **Artículo 166 BIS-9** se expresa que los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad por el médico especialista. El **Artículo 166 BIS-16** hace referencia a que los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente. El **Artículo 166 BIS-21** expresa que la eutanasia queda prohibida. En tal caso se atenderá a lo que señalan las disposiciones penales aplicables ¹³.

INDICACION DE SEDACION Y ANALGESIA

Existen situaciones donde la sedación es una medida de urgencia en la cual el médico que la prescribe asume la responsabilidad. Cuando una situación es previsible, es fundamental que la prescripción sea anticipada ³. Pritchard et al señalan que los síntomas agobiantes, refractarios a las intervenciones, causan angustia al niño enfermo y a los padres, lo cual debe tratarse enérgicamente, con el fin de procurar alivio del sufrimiento del paciente y también de los padres quienes se verán afectados después de la muerte de su hijo ¹⁴. Los síntomas refractarios a la enfermedad de base son indicaciones precisas para la SP ⁶.

Un síntoma es considerado como refractario cuando el médico percibe que las intervenciones: 1) sean incapaces de proporcionar alivio adecuado, 2) se asocien de morbilidad aguda o crónica excesiva e intolerable, 3) probablemente proporcionen poco alivio dentro de un tiempo razonable. Entre los síntomas refractarios se encuentran agitación, delirio, disnea, dolor, convulsiones. Algunas situaciones urgentes pueden ser hemorragia masiva, asfixia, disnea terminal severa, crisis de dolor intenso, ataques de pánico ¹⁵. Antes de ser calificados como refractarios, estos síntomas justifican una evaluación cuidadosa y asesoramiento del especialista, a fin de asegurar que el niño cuente con el apoyo de la manera más adecuada ³.

El sufrimiento y la angustia son fenómenos subjetivos y sólo los pacientes pueden determinar cuándo los síntomas son intolerables. Si un niño o un adolescente no pueden expresar el grado de malestar, las percepciones de la familia y del personal deben ser suficientes ⁹.

No existe suficiente evidencia que describa la sedación en la fase terminal de la vida para los niños. Sin embargo, el que se carezca de estos datos no significa que en la práctica

sea inusual⁹. Existen pocos estudios retrospectivos de los síntomas experimentados por los niños previos al fallecimiento. Robinson ^{citado por} 16 describe 44 niños con fibrosis quística que fallecieron. El 86% recibió un opioide en la fase agónica. La indicación fue dolor torácico, disnea o ambos. Desafortunadamente la indicación de la terapia no se mencionó. Sirkia ^{citado por} 16 indica en su evaluación, la necesidad de tratar el dolor y la adecuación de la analgesia para niños con cáncer que fallecieron y que recibieron cuidados paliativos. En este estudio retrospectivo los padres indicaron que el 89% de los niños recibió tratamiento para el dolor y que la analgesia adecuada se logró en el 81%. Drake et al estudiaron en forma retrospectiva 30 pacientes; durante la última semana de vida, 13 (43.3%) lograron una sedación adecuada con midazolam intravenoso a la dosis media de 150 µg/kg/h y con límites de 60 a 500 µg/kg/h. La prescripción de analgésicos opioides en 21 (70%) fueron tratados con morfina intravenosa a dosis media de 0.078 mg/kg/h y con límites de 0.01 a 1.01 mg/kg/h. La mayoría de los niños se encontraba “siempre confortables” o “usualmente confortables” en la última semana (64%), el último día (76.6%) y en la última hora (93.4%)¹⁶. Pousset et al informaron que de 165 muertes de pacientes de uno a 17 años de edad entre junio de 2007 y noviembre de 2008, 21.8% había recibido sedación continua y profunda en la fase terminal. Las benzodiazepinas se emplearon como única droga para sedación en 19.4% de los casos: benzodiazepinas combinadas con morfina en 50% y la morfina como única droga en 25%. El 30.6% de los pacientes con cáncer que recibió sedación profunda, falleció; el resto, con padecimientos no oncológicos incluyeron causas externas (19.4%), enfermedades del sistema nervioso central (11.4%), congénitas (8.3%), cardiovascular (5.6%) y otros (25%)¹⁷.

Postovsky et al señalaron que los signos y síntomas como convulsiones, dolor o insuficiencia respiratoria son los que más frecuentemente requieren sedación en el final de la vida de pacientes con tumores cerebrales y sarcomas¹⁸.

El principal y único objetivo de la SP es aliviar el sufrimiento de un niño en fase terminal. Es fundamental convencer a los padres que la SP es el tratamiento más apropiado para ayudar a su hijo en esta fase de la enfermedad. Ambos, el equipo tratante y los padres deben estar conscientes de que la SP no está destinada a acortar la vida del niño, aunque esta posibilidad existe como efecto

secundario de esta terapia⁹. Para apoyo de esto último existe el “principio del doble efecto” el cual señala que una medida puede tener dos consecuencias: una intencional, que es aliviar el síntoma refractario, y el segundo efecto, no intencional, es que el paciente puede morir⁽¹⁹⁾. Las leyes mexicanas aceptan esta postura¹³.

De Graeff et al argumentan que el principio del doble efecto no es aplicable a la sedación paliativa, ya que cuando se administra correctamente no acorta la vida y “porque la muerte del paciente no se considera necesariamente desfavorable”²⁰.

Midazolam

Solo o combinado con analgésicos como la morfina es de los medicamentos que se emplean con más frecuencia para la SP. El midazolam inicia su acción muy rápido en dos a tres minutos⁹; su vida media es de 1.9 ± 0.6 horas²¹. Tiene efectos sedante, ansiolítico y anticonvulsivo; se puede aplicar en la misma vía con otros medicamentos, incluyendo morfina; por lo tanto, es un medicamento ideal para la SP en la mayoría de los casos. Su eliminación del organismo no se ve afectada por la insuficiencia hepática o renal durante la fase terminal de la vida y su valoración se realiza fácilmente con el logro del efecto deseado⁹. Produce ligera depresión miocárdica y vasodilatación arterial y venosa, reduce la tensión arterial hasta un 15%, y aumenta la frecuencia cardíaca. Estos efectos son bien tolerados en pacientes euvolémicos y pueden amortiguarse con la infusión lenta. Su uso simultáneo con opiáceos potencia el efecto sedante y puede causar depresión respiratoria²².

Dosis y vías de administración:

Perfusión continua: 0.05-0.4 mg/kg/h.

Vías alternativas:

Oral: 0.5 a 0.7 mg/kg, inicio, 20 a 30 minutos.

Rectal: 0.5 a 1 mg/kg, inicio, 10 minutos.

Nasal: 0.2 a 0.4 mg/kg, inicio, 15 minutos.

Sublingual: 0.2 a 0.5 mg/kg, inicio, 15 minutos²²

Este fármaco es el ideal para niños hospitalizados.

Morfina

Es el más conocido y usado de los opioides, se emplea para tratar el dolor moderado y severo en pacientes en cuidados paliativos pediátricos. Los estudios en niños han demostrado su seguridad y eficacia. La morfina es un agonista puro que se une y activa a los receptores μ en el sistema nervioso central. La activación de estos receptores

produce euforia, analgesia, dependencia física y depresión respiratoria. Casi toda la morfina es convertida por metabolismo hepático en los metabolitos 3 y 6 glucuronido (M3G y M6G). El M6G ha demostrado tener actividad analgésica mucho mayor pero atraviesa la barrera hematoencefálica pobremente, mientras que el M3G no tiene actividad analgésica significativa. La morfina se puede dar por las vías oral, sublingual, subcutánea, intravenosa, rectal, intratecal o epidural⁷. En más de 1,000 niños atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (INP) no se ha observado depresión respiratoria con el uso de morfina. Tiene una vida media más prolongada, de 2 a 4 horas y obliga a una vigilancia estrecha de la función respiratoria. Aporta una analgesia más duradera.²³

Carga: 0.1-0.3 mg/kg/3-4 horas (IV o IM).

Infusión: 0.01-0.06 mg/kg/h (IV).

Epidural: 0.05-0.1 mg/kg carga; 0.01 mg/kg/h.

Suspensión: 0.3 mg/kg/4 horas (oral).²²

Su indicación principal es como analgésico. Hay que señalar que muchos trabajos sobre sedación no dan cifras sobre su uso. Es un fármaco muy usado especialmente en pacientes en quienes el dolor y la disnea son frecuentes. El uso de morfina exclusivamente como sedante es una mala opción médica, ya que se dispone de fármacos con un mejor perfil sedante⁴.

Friedrichsdorf señala que la administración de opioides con o sin benzodiacepinas, unido a los cuidados de confort para aliviar la disnea y el dolor, mejoran la calidad de vida del niño²⁴.

Finalmente el Comité Nacional Americano de Ética (CNAE) recomienda que la SP se puede proporcionar a pacientes que no están en condiciones de tomar decisiones, a través del consentimiento de un familiar, ya que un niño enfermo, sin duda no tiene la capacidad para entender y tomar decisiones acerca del cuidado al que va a ser sometido. Pero acorde a la edad, los niños deberían expresar su decisión, expresar sus temores y confiar su situación⁶.

CONCLUSION

Por los informes de la literatura y lo expuesto en los dos casos relatados, se recomienda emplear sedación y analgesia en la fase terminal de un paciente pediátrico. Uno de los aspectos más importantes es el manejo del duelo, ya que de acuerdo con Kreicbergs et al, “los dos elementos más impactantes sobre la vivencia del duelo de los pa-

dres de niños con cáncer que fallecen, son el sufrimiento físico y la agonía prolongada del paciente”²⁵. Con el uso de sedoanalgesia adecuada en el momento oportuno, la etapa posterior a la muerte es más fácil de sobrellevar y de aceptar, ya que la última imagen que perciben los padres es la de un paciente sin sufrimiento.

Sin embargo, hasta el momento no existen estudios prospectivos que evalúen la efectividad de la sedación y analgesia en pacientes en la fase terminal y con síntomas refractarios al tratamiento, principalmente dolor y disnea. Por este motivo en el Instituto Nacional de Pediatría se pretende crear una línea de investigación relacionada con sedoanalgesia en esta fase, para control del dolor y de la disnea. De esta forma se sustentaría la importancia del bienestar del paciente, con sedoanalgesia, en la inteligencia que no se acorta la enfermedad de base, la cual continuará evolucionando. Se espera que nuestra recomendación sirva al personal médico a tomar consciencia para iniciar este tratamiento oportunamente.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Garduño-Espinosa A. Generalidades. En: Garduño-Espinosa A, editor. Cuidados paliativos en pediatría. México: Trillas; 2011. p. 17.
2. Garduño EA, Ham MO, Cruz CA, Díaz GE, Reyes LC. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2010;67:281-92.
3. Viillard ML, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant: propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Médecine Palliative* 2010;9(2):80-6.
4. Comité Ético de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Boletín Oncológico* 2003;21(2):1-7.
5. Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol* 2009;10:622-7.
6. Kuhlen M, Schneider K, Richter U, Borkhardt A, Janssen G. Palliative Sedation in 2 Children with Terminal Cancer – an Effective Treatment of Last Resort in a Home Care Setting. *Klinische Pädiatrie* 2011;223:374-5.
7. Friedrichsdorf SJ, Kang TI. The Management of Pain in Children with Life-limiting Illnesses. *Pediatr Clin North Am* 2007;54:645-72.
8. McCarthy MC, Clarke NE, Ting CL, Conroy R, Anderson VA, Heath JA. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *J Palliat Med* 2010;13(11):1321-6.
9. Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5(3):285-90.
10. Yañes CM, De la Vega PT, Chio NI. Presencia de la bioética en los cuidados paliativo. *Rev Cubana Med Gen Int* 2010;26(2):330-7.

11. Porta-Sales J. Sedación paliativa. En: Porta-Sales J, Gómez-Batiste Alentorn X, Tuca-Rodríguez A, editores. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Primera ed. Madrid: Arán; 2005. p. 259-63.
12. Garduño EA, Reyes LC. Eutanasia. ¿Utopía, barbarie o aporía? *Rev Mex Pediatr* 2001;68(1):2-4
13. Agenda de Salud 2012. En: Ley General de Salud. Octavo bis de los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal. Capítulo II, Artículo 166 BIS-8, Artículo 166 BIS-9. Capítulo IV, Artículo 166 Bis-16, Artículo 166 BIS-21. México: ISEF; 2012. p. 47-49.
14. Pritchard M, Burghen EA, Gattuso JS, West NK, Gajjar P, Srivastava DK, et al. Factors that distinguish symptoms of most concern to parents from other symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(4):627-36.
15. Juth N, Lindblad A, Lynöe N, Sjöstrand M, Helgesson G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliative Care* 2010;9(20):1-5.
16. Drake R, Frost J, Collins JJ. The Symptoms of Dying Children. *J Pain Symptom Manage* 2003;26(1):594-603.
17. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F, Deliens L. Continuous Deep Sedation at the End of Life of Children in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(2):449-55.
18. 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* 2007;24(6):409-15.
19. Germ R. Atención en la agonía. En: Gómez-Sancho M, editor. Cuidados paliativos en niños. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria; 2007. p. 314.
20. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007;10(1):67-85.
21. Hobbs WR, Rall TW, Verdoorn TA. Hipnóticos y sedantes; etanol. En: Hardman JG, Limbird LE, Molinoff PB, Ruddon RW, Goodman Gilman A, editors. Las bases farmacológicas de la terapéutica. 9a. ed. México: Mc Graw-Hill Interamericana; 1996. p. 397.
22. López CJ, Soult RJ. Analgesia y sedación en pediatría. *Pediatr Int* 2006;10(4):267-76.
23. García RC, Caprotta G, De Castro MF, Germ RM, Lagomarsino E. Analgesia y sedación en procedimientos pediátricos. Parte 2: Requerimientos y medicación. *Arch Argent Pediatr* 2008;106(6):524-32.
24. Friedrichsdorf SJ. Pain management in children with advanced cancer and during end-of-life care. *Pediatr Hematol Oncol* 2010;27(4):257-61.
25. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Steineck G, Henter JI. A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. *Lancet* 2004;364:787-9.

Consulte **Acta Pediátrica de México** en internet:

www.imbiomed.com.mx
www.actapediatrmex.entornomedico.org
www.intramed.net
www.nietoeditores.com.mx
www.artemisa.org.mx

E-mail: actapediatrmex@entornomedico.org