

Sedación paliativa en pediatría

Valewska G. Wallis Gómez¹, Montserrat González García²

¹ Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Canarias (CHUIMI), Las Palmas de Gran Canaria.

² Pediatra. Unidad de Oncología Pediátrica y Cuidados Paliativos Pediátricos. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, Tenerife.

.....

Resumen

Las necesidades paliativas del niño, difieren sustancialmente a las del adulto. Aunque la sedación paliativa es ampliamente aceptada como una terapia importante y necesaria en medicina paliativa, la mayoría de las guías están enfocadas en la atención de adultos. La sedación paliativa es el uso controlado de fármacos sedantes para limitar la conciencia, con el objetivo de aliviar síntomas o sufrimiento, que de otro modo serían intratables, de una manera que es éticamente aceptada por el paciente, la familia y el personal sanitario. Su proceso implica tres puntos fundamentales: que sea indicado en un paciente en situación de irreversibilidad ("*enfermedad terminal*"), con un un "*Sintoma refractario*" con la participación de un equipo experto para el manejo de síntomas, que haya llevado a cabo el proceso de consentimiento informado y que cumpla un protocolo terapéutico establecido. Las causas más frecuentes para iniciar sedación paliativa en pediatría son dolor, disnea, agitación y convulsiones; y los fármacos usados con mayor frecuencia son: midazolam, levomepromazina, fenobarbital, clorpromacina, haloperidol. El presente trabajo describe los conceptos teóricos relacionados con la sedación paliativa, los aspectos bioéticos y el protocolo terapéutico para llevarla a cabo.

Palabras clave: sedación paliativa, sedación de respiro; sedación profunda, fin de la vida, toma de decisiones, cuidados paliativos, cuidado terminal, dolor intratable, niño, adolescente

Palliative sedation in pediatrics

Abstract

The palliative needs of the child differ substantially from those of the adult. Although palliative sedation is widely accepted as an important and necessary therapy in palliative medicine, most guidelines are focused on adult care. Palliative sedation is the controlled use of sedative drugs to limit consciousness, with the goal of relieving otherwise untreatable symptoms or suffering in a manner that is ethically acceptable to the patient, family, and healthcare providers. Its process involves three fundamental points: that it be indicated in a patient in a situation of irreversibility ("*terminal illness*"), with a "*refractory symptom*" with the participation of an expert team for symptom management, that the informed consent process has been carried out and that it complies with an established therapeutic protocol. The most frequent causes for initiating palliative sedation in pediatrics are pain, dyspnea, agitation and convulsions; and the most frequently used drugs are: midazolam, levomepromazine, phenobarbital, chlorpromazine, haloperidol. This paper describes the theoretical concepts related to palliative sedation, the bioethical aspects and the therapeutic protocol to carry it out.

Keywords: palliative sedation, respite sedation, deep sedation, end of life, decision-making, palliative care; terminal care, intractable pain, child, teen

Introducción

Las necesidades paliativas del niño, difieren sustancialmente a las del adulto ¹, y la atención prestada al final de la vida en Pediatría, requiere una mirada particular.

Aunque la sedación paliativa ha ganado un creciente interés en la investigación y es ampliamente aceptada como una terapia importante y necesaria en medicina paliativa, la mayoría de las guías están enfocadas en la atención de adultos. En la última

década se han publicado pautas basadas en la evidencia para ayudar a los profesionales a enfrentar estos desafíos, sin embargo pocas de estas guías son dirigidas a la atención de pacientes pediátricos, habiendo sólo un pequeño número de informes sobre sedación profunda continua (SPC) en niños, la mayoría con cáncer, que sugieren que ésta se emplea con frecuencia, con diferencias evidentes en la prevalencia de su práctica y en los síntomas que motivan su indicación²⁻⁷.

Estas discrepancias referidas en la literatura en cuanto a la práctica, podrían atribuirse a la falta de una definición unificada de sedación paliativa, las diferencias culturales, sociales y de sujetos entre las respectivas cohortes de estudio, con frecuencia de indicación entre el 25 a 66% de los casos estudiados según cada cohorte, siendo la mayoría niños afectados de tumores sólidos²⁻⁶. En contraposición a datos previos, un estudio reciente Español concluye que se indicó sedación paliativa a un 12% de pacientes seguidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos, siendo estos niños afectados patologías neurológicas predominantemente y en menor frecuencia de cáncer⁷.

El objetivo del presente trabajo es describir los conceptos teóricos relacionados con la sedación paliativa, los aspectos bioéticos y el protocolo terapéutico para llevarla a cabo.

Los contenidos son producto de una revisión no sistemática, por lo que el nivel de evidencia de los datos que se aportan varía entre II-III (correspondiente a estudios de cohortes y series de casos) y IV (correspondiente a opiniones de expertos).

Conceptos

Enfermedad incurable avanzada. Es una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. Para el equipo de Pediatría, la identificación del momento en el que el paciente pasa a requerir atención especializada de CPP se denomina *punto de inflexión*⁸, que es el punto en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica

de su enfermedad, con aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento o recaída repetida de su proceso basal.

Enfermedad terminal. Se refiere a la fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, intensos, a menudo multifactoriales y cambiantes, con gran impacto emocional, pérdida de autonomía y competencia, escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Fase agónica /situación de últimos días. Periodo final de la vida en el que el organismo va perdiendo progresivamente su vitalidad y sus funciones básicas.

Síntoma refractario. El que se presenta en un paciente que se encuentra en situación de irreversibilidad, en el que no se consigue un alivio adecuado, a pesar de los esfuerzos por clínicos con experiencia en CPP, para hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, en un plazo de tiempo razonable.

Sedación paliativa. Es definida por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, como el uso controlado de fármacos sedantes para limitar la conciencia, con el objetivo de aliviar síntomas o sufrimiento, que de otro modo serían intratables, de una manera que es éticamente aceptada por el paciente, la familia y el personal sanitario⁹. Puede ser superficial, intermitente o continua¹⁰.

La *sedación consciente* hace referencia al nivel de sedación en el cual se consigue un alivio de los síntomas, conservando aún la habilidad de responder a estímulos verbales y mantener un cierto nivel de interacción con el medio¹¹.

Actualmente existen múltiples formas de referirse a la sedación administrada al final de la vida, pudiéndose llamar *sedación continua profunda hasta el final de la vida*⁶, *sedación paliativa*^{3,9}, *sedación terminal* (aunque este término, se tiende a desechar por confundirse con el de eutanasia)¹², *sedación al final de la vida*¹³, resaltando en relación a estas denomina-

ciones, que todas tienden a presuponer la connotación de que la sedación mantendrá al paciente inconsciente hasta el momento de la muerte, aunque no en todas las ocasiones es así ¹⁰.

Sedación paliativa en pediatría

Si bien no existen diferencias conceptuales respecto a la sedación paliativa en el adulto, la sedación paliativa en pediatría requiere una mirada particular por los siguientes hechos diferenciales ¹:

- Factores del desarrollo de cada niño.
- Mayor prevalencia de pacientes no oncológicos, sobre todo pacientes con patología neurológica y enfermedades raras.
- Mayor importancia del papel de la familia en la atención de este tipo de pacientes.
- Mayor implicación emocional y dificultades durante el duelo por las connotaciones sociales que genera la muerte de un niño.
- Mayor complicación en cuanto al abordaje ético y legal, en ocasiones pudiendo haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.

El proceso de sedación paliativa implica tres puntos fundamentales ⁷:

1. Indicación.
 - a. Paciente en situación de irreversibilidad ("*enfermedad terminal*").
 - b. Presencia de un "*Síntoma refractario*".
 - c. Participación de un equipo experto para el manejo de síntomas.
2. Proceso de consentimiento informado.
3. Protocolo terapéutico.

Indicaciones específicas

En pediatría no se disponen de directrices estandarizadas ni herramientas validadas para evaluar la refractariedad de los síntomas, estimar el tiempo de supervivencia, reconocer la situación de últimos días e indicar la sedación paliativa, siendo esta habitualmente determinada a juicio del profesional en la mayoría de ocasiones ¹³.

Múltiples autores concuerdan en que se indicará sedación paliativa, siempre como

último recurso, cuando se esté en presencia de síntomas refractarios o episodios agudos con alto grado de sufrimiento ^{3-4,7-8}.

Los motivos más frecuentes para iniciar sedación paliativa que han sido descritos en la población infantil son dolor, disnea y convulsiones ^{3,4,14}. En una publicación reciente española, se incluye a la agitación como tercer motivo en frecuencia para iniciar sedación paliativa, luego del dolor y la disnea ⁷. Estos síntomas son comunes al final de la vida y pueden ser muy angustiantes para el niño o joven, así como para su familia o cuidadores.

Disnea. Se define disnea refractaria a la que persiste con gran intensidad a pesar de tratamientos dirigidos adecuados y que se manifiesta por un proceso incurable (p.ejm drenaje de derrame pleural repetido con persistencia de disnea intensa, administración oxigenoterapia sin efecto beneficioso, compresión bronquial que no tiene tratamiento, metástasis pulmonares).

Los episodios de crisis de pánico o ansiedad desencadenados por disnea de reposo, pueden requerir sedación paliativa transitoria, y según su frecuencia y respuesta al tratamiento, una sedación paliativa mantenida ⁴.

Dolor. El dolor es uno de los síntomas más frecuente presente en niños con cáncer terminal y enfermedades complejas ¹⁵. Se podría hablar de dolor refractario, al que persiste a pesar de tratamiento con dosis de morfina (o su equianalgésia) que superan los 2-3 mg/kg/hora, asociado a adyuvantes en dosis adecuadas o el uso de medidas extraordinarias para controlar el dolor, como las vías intratecales o las epidurales ^{4,16-17}. En otras publicaciones se habla de dosis masivas de opioides cuando estas superan los 100 mg/kg/h y requieren escaladas de dosis logarítmicas para lograr adecuado control de los síntomas ¹⁸. En pacientes con enfermedad terminal y dolor refractario que produce gran nivel de sufrimiento, se podría plantear iniciar sedación paliativa, tras haber agotado todas las medidas adecuadas para tratar los síntomas.

Convulsiones. Muchos niños que requieren cuidados durante los últimos días de vida experimentan convulsiones como parte de una enfermedad neurológica, tu-

mores cerebrales, enfermedades sistémicas, alteraciones metabólicas o como resultado del avance de la enfermedad. En la fase terminal las convulsiones pueden ser frecuentes o hacerse más intensas, fundamentalmente en aquellos pacientes que las han presentado previamente. Su persistencia pese al tratamiento anticonvulsivo óptimo debe considerarse un criterio para instaurar la sedación paliativa.

Agitación o Delirium. Es un cuadro de debut agudo, con evolución fluctuante a lo largo del día o de los días, que presenta alteración de la atención y de las funciones intelectuales¹⁹. Pueden estar presente situaciones de inquietud o agitación, alucinaciones o delusiones, y alteración del ciclo vigilia-sueño. El delirium se puede valorar con el "Cornell Assessment of Pediatric Delirium (CAPD)" y su versión validada en castellano. Puntuaciones mantenidas mayores de 9 puntos dan el diagnóstico²⁰⁻²².

Antes de plantear la sedación paliativa, se deben descartar: dolor, problemas de sueño, depresión, alteraciones metabólicas, reacciones a medicamentos o progresión de la enfermedad. Si no hay respuesta, se deben buscar causas de fallo terapéutico como retirada brusca de medicaciones sedantes, relajantes musculares, anticonvulsivantes o analgésicas.

En pacientes pediátricos con discapacidad neurológica que están acercándose al final de la vida, se debe tener en cuenta que los signos y síntomas de agitación o delirio pueden confundirse con los signos y síntomas de convulsiones, distonías o conductas de dolor²³.

Consentimiento, marco legal y ético

La sedación paliativa plantea desafíos clínicos y éticos, su indicación, procedimiento estándar, y el proceso de toma de decisiones, continúa siendo objeto de debate de expertos. En los CPP la incapacidad del niño de actuar de forma autónoma añade una dimensión extra al proceso de toma de decisiones en el momento final de la vida.

La sedación paliativa es una práctica consolidada, ética y jurídicamente aceptable. En la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad

del Sistema Nacional de Salud se legitima el derecho de los ciudadanos a recibir una asistencia de calidad en igualdad de condiciones en todo el Estado, con una cartera de servicios que incluye la atención paliativa del paciente terminal²⁴.

El consentimiento informado se lleva a cabo con los mismos criterios que en cualquier otra intervención médica. Se debe extremar la información ofrecida a la persona menor y sus representantes con la finalidad de que entiendan claramente los objetivos del tratamiento, sus consecuencias y la reversibilidad o irreversibilidad del proceso.

Hoy en día, las normas jurídicas internacionales, nacionales y autonómicas, reconocen los derechos de menores y adolescentes en relación con las decisiones sanitarias. Según la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente (Ley 41/2002) se define: mayoría de edad civil: 18 años; mayoría de edad sanitaria: 16 años; menores de 12 años: situación de incapacidad o inmadurez, requiere consentimiento por representación (tutores); 12-16 años: menor maduro, es preciso el criterio médico para medir sus capacidades formales de juzgar y valorar situaciones, si no se considera maduro, se debe activar el consentimiento por representación, firma el tutor pero se les pregunta y escucha siempre, prima el principio de beneficencia sobre el de autonomía²⁵.

En la tabla I se exponen los aspectos éticos legales para la toma de decisiones en la atención a las pacientes pediátricos y los diferentes rangos de edad definidos según la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente* (Ley 41/2002)²⁵.

Lo ideal es buscar siempre una decisión compartida entre médicos y padres, con la aceptación o asentimiento del menor dependiendo de su edad.

Protocolo terapéutico

A. Principios Generales.

En general se tendrán en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. La elección de la vía de administración del fármaco dependerá de las necesi-

- dades del paciente, su situación clínica, las características de la droga y la urgencia de aliviar un síntoma.
2. Se recomienda pautar preferentemente la medicación en perfusión continua, vía subcutánea o intravenosa.
 3. Se inicia en rango de dosis teórica para peso y se aumenta según necesidades del paciente.
 4. Es preferible anticiparse a los síntomas y aumentar la dosis de la perfusión que utilizar bolos de medicación.
 5. Cuando se usa infusión subcutánea, no se recomienda mezclar más de 3 medicamentos en la misma infusión, no superar volúmenes de 3 ml/hora.
 6. Se recomienda monitorizar el grado de sedación según escala de Ramsay^{4,13}.
 7. El sufrimiento relacionado con los síntomas deberá ser evaluado desde las perspectivas del niño, familia y sus cuidadores.
 8. Cualquier tratamiento se dirigirá primariamente a lo que refiere el paciente.
 9. Cuando un niño no pueda comunicarse se guiará el tratamiento por las observaciones de su cuidador.

B. Fármacos más usadas en sedación paliativa.

Los medicamentos a elegir dependerán de la situación clínica y las necesidades de cada paciente. Los fármacos más usados en sedación paliativa pediátrica son: midazolam, levomepromazina, fenobarbital,

Tabla I. Aspectos éticos legales para la toma de decisiones en la atención a las pacientes pediátricos ²⁵⁻²⁶

Edad	Derecho a recibir información	Derecho a decidir	Consentimiento por representación	Aclaraciones
<12 años Menor	Si	No	Si	Puede presumirse la incapacidad de la persona menor. Aunque la ley no lo exige, la persona menor debería ser escuchada.
12- 16 años Menor maduro	Si	Se debe evaluar la capacidad para decidir	Si la madurez es insuficiente: Consentimiento por representación (*). Si la madurez es suficiente, la persona menor debe decidir. Pero (Art. 9.4) en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, consentimiento por representación.	La opinión de la persona menor deberá escucharse siempre. Prima el principio de beneficencia antes que el de autonomía (Sentencia del Tribunal Supremo, 1997). En caso de conflicto entre el menor y los tutores: - Actuación judicial si falla la mediación y el diálogo. - Criterio del equipo facultativo ante una actuación urgente. - Criterio del interés superior del menor (Art.9.6)
16-18 años Mayoría de edad sanitaria	Si	Si	No	Menores maduros <i>per se</i> . En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

(*) En cualquier caso, siempre se deberá escuchar la opinión de la persona menor si tiene 12 años cumplidos.

clorpromacina, haloperidol; para controlar los síntomas asociados al final de la vida, morfina, antiepilépticos y anticolinérgicos

^{3,6-7,13}. En caso de síntomas refractarios a sedantes habituales, se puede plantear el uso de propofol^{12,17,27} Tablas II y III.

Tabla II. Dosis de fármacos más usados en sedación paliativa en pediatría ²⁸⁻³⁰

Midazolam	Bolo IV/ SC Infusión IV/ SC	100- 500 mcg/kg /dosis Máximo 2mg 30- 200 mcg /kg/h
Levomepromazina⁽¹⁾	Bolo IV/SC Infusión IV/ SC	0.5 - 1mg/kg/ día en 4 dosis. Máximo 75 mg/día 15- 150 mcg/kg/h
Clorpromacina⁽²⁾	Bolo IV Infusión IV	Bolo 20 mcg/kg - hasta 200 mcg/kg (max 40 mg/día) No exceder 160 mcg/kg/h Concentración máxima 1 mg/ml, o 0.5mg/minuto.
Haloperidol	Bolo IV Infusión IV/ SC	10-150 mcg /kg/día c/8- 12h 1- 4 mcg /kg/h (max 200 mcg/h - 5mg/24h)
Propofol	Sedación consciente Sedación profunda:	Bolo inicial: 0,5-1 mg/kg, Mantenimiento 0,5-1 mg/kg/h. Bolo inicial 2 - 4 mg/kg, Mantenimiento 0,5 -5 mg/kg/h. Ajustar según respuesta.
Fenobarbital	Carga Mantenimiento	RN: 20- 30 mg/Kg; Niños: 10-20 mg/Kg (max 300 mg), repetir a 5-10 mg/Kg/dosis a los 10- 20 min, no superar dosis total 40 mg/Kg. 5- 10mg/kg/día cada 12 horas

IV: intravenoso. SC: subcutáneo

(1) produce irritación en punto de punción subcutánea, por lo que se recomienda rotar éste con frecuencia.

(2) no usar vía subcutánea, puede provocar necrosis grasa en el punto de infusión.

Tabla III. Dosis de fármacos para control de síntomas en los últimos días en pediatría ²⁸⁻³¹

		Neonatos	Lactantes (1m-1a)	Niños 1-12 años
Morfina	Bolo IV /SC	20-50 mcg/kg c/6 h	50- 100 mcg/kg c/4h (max 2.5mg)	100- 200 mcg/kg c/4 h (máx 2.5mg)
	Infusión IV	Di: 25-50 mcg/kg SD: 5-10 mcg/kg/h o 100mcg/kg c/ 4 - 6 h	Di: 50- 200 mcg/kg SD: 10-30 mcg/kg/h	Di: 50- 200 mcg/kg SD 10-30 mcg/kg/h
	Infusión SC equianalgesia con dosis IV		10- 20 mcg/kg/h	20 mcg/kg/h
Fentanilo según equianalgesia de morfina	Bolo IV	RN- Lact 0,25- 2mcg/kg c / 2- 4 h 1- 2 mcg/kg c / 30 -60 min		
	Infusión IV	Di: 1- 2 mcg/kg SD: 0,15 - 1 mcg/kg /h	Di: 1- 2 mcg/kg SD: 0,25 - 1 mcg/kg /h	Di: 1- 2 mcg/kg SD: 1 mcg/kg /h
Butilbromuro de Hioscina (Buscapina)	VO/ IM /IV:	1 m-4 a: 300-500 µg /kg (máx 5 mg/dosis) 3 - 4 veces/día > 5a : 5-20 mg 3-4 veces / día.		
	Infusión IV/ SC	1 m-4a: 1,5 mg/kg/24 horas = 62 mcg/kg/h (máx 15mg/24h). > 5 a: 30- 60 mg/24 horas.		
Hidrobromuro de Hioscina "Hioscina o Escopolamina"	Bolo SC/ IV	10 µg/kg (máximo 600 µg) c/ 4-8 h		
	Infusión IV/ SC	40-60 µg/kg/24 horas. (1- 6 mcg/kg/h) Dosis máxima: 2,4 mg en 24 horas (100 mcg/h)		

Di: dosis inicial, SD seguido de

C. Procedimiento

El proceso terapéutico debe contemplar el uso de la menor dosis sedante eficaz y su incremento según sus necesidades.

La primera elección como sedante siempre será el midazolam, y se agregarán otros fármacos en función del cuadro clínico y las necesidades del paciente. En relación al midazolam, no está claro si la edad es un factor modificador de la dosis requerida de midazolam, sin embargo, se ha observado que a mayor edad, mayor es el requerimiento de modificación de dosis durante el proceso de sedación⁴.

Como sedante de segunda elección se puede plantear la levomepromazina que además de ofrecer efectos sedantes, disminuye distonías y controla los episodios de agitación o delirio⁴.

En caso de disnea se considerará la adición de morfina, que es especialmente útil en pacientes con metástasis pulmonares¹⁵. Se debe tener en cuenta que dosis superiores a 20-30 mcg/kg/h de morfina no demuestran beneficios para aliviar la disnea.

Cuando la causa de la sedación es dolor, se mantendrán los opioides a dosis crecientes, y se asociará midazolam para sedar como primera opción, considerando la levomepromazina de segunda opción como sedante o para disminuir las dosis necesarias de midazolam si aparecieran distonías o efectos adversos.

Si la causa de sedación son convulsiones, se iniciará la misma con benzodiazepinas que tienen efectos anticonvulsivos y sedantes, en caso de persistir sintomatología o presentar mal control se agregará al tratamiento fenobarbital que tiene potente efecto tanto anticonvulsivo como sedante.

En los pacientes con agitación o delirio se usará como primera opción levomepromazina, otras opciones terapéuticas son la clorpromazina o el haloperidol, sin embargo se debe tener en cuenta el escaso potencial sedante del haloperidol.

El uso de propofol se puede plantear

en casos de agitación, ansiedad y dolor refractarios a pesar de un tratamiento dirigido, se recomienda plantear su uso como última opción^{12,27}. Es de uso intravenoso y hospitalario exclusivo, tiene efectos no sedantes como lo son broncodilatador, antiemético y antipruriginoso²⁷. La perfusión continua en dosis altas, más de 48 horas, presenta riesgo de acidosis láctica severa, por lo que en sedación paliativa se emplea en situaciones que presuntamente van a durar horas o pocos días. Puede presentar efectos cardiorrespiratorios adversos graves, sobre todo cuando se administra en combinación con opioides y benzodiazepinas. Otros efectos adversos vistos son convulsiones, temblores, distonías, alucinaciones síndrome relacionado a la infusión de propofol (acidosis metabólica, hiperlipemia, insuficiencia hepática, rhabdomiólisis e inestabilidad hemodinámica)²⁷.

Conclusiones

A pesar de que los cuidados paliativos pediátricos, son una práctica cada vez más frecuente durante la atención de pacientes que sufren de enfermedades limitantes o incapacitantes para la vida, la oferta de estos servicios continúa siendo muy variable. Problemas educativos, éticos y legales, recursos financieros limitados y cuestiones de política sanitaria, como la atención fragmentada que afecta a los niños, actúan como barreras para proporcionar estos cuidados.

La sedación paliativa, siendo un procedimiento ampliamente aceptado como una terapia importante y necesaria en medicina paliativa, a día de hoy, no cuenta con guías estandarizadas para su desarrollo en el ámbito de la pediatría.

Partiendo del hecho de que para su aplicación, requiere de conocimientos tanto médicos, como éticos y jurídicos, consideramos que es necesario continuar la formación e investigación en el ámbito de la medicina paliativa pediátrica para ampliar los conocimientos y mejorar la práctica clínica, con el objetivo de obtener cada vez más herramientas que nos permitan ofrecer una atención de calidad a estos niños y sus familias.

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid 2014. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediaticos_SNS.pdf. Accedido el 31 de enero 2021.
2. Maeda S, Kato I, Umeda K, Hiramatsu H, Takita J, Adachi S, et al. Continuous deep sedation at the end of life in children with cancer: experience at a single center in Japan. *Pediatric Hematology and Oncology* 2020; 37:365–74. <https://doi.org/10.1080/08880018.2020.1744781>.
3. 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. *Pediatric Hematology and Oncology* 2007; 24:409–15. <https://doi.org/10.1080/08880010701451079>.
4. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło Ł, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative Sedation at Home for Terminally Ill Children With Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014; 48:968–74. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.01.012>.
5. Hoell JI, Warfsmann J, Balzer S, Borkhardt A, Janssen G, Kuhlen M. End-of-life care in children with hematologic malignancies. *Oncotarget* 2017; 8:89939–48. <https://doi.org/10.18632/oncotarget.21188>.
6. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F, Deliens L. Continuous Deep Sedation at the End of Life of Children in Flanders, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 41:449–55. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.025>.
7. de Noriega I, Rigal Andrés M, Martino Alba R. Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *An Pediatr* 2021; S1695403321000096. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.01.005>.
8. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral* 2007; 11 10:926–934. https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf.
9. 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* 2009; 23:581–93. <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>.
10. Badarau DO, De Clercq E, Elger BS. Continuous deep sedation and euthanasia in pediatrics: Does one really exclude the other for terminally ill patients? *J Med Philos* 2019; 44:50–70. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhy033>.
11. Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol* 2014; 25:iii143–52. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdu238>.
12. Angheliescu 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. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0500>.
13. Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care* 2011; 5:285–90. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3283492aba>.
14. Jagt-van Kampen CT, van de Wetering MD, Schouten-van Meeteren AYN. The timing, duration, and management of symptoms of children with an incurable brain tumor: a retrospective study of the palliative phase. *Neurooncol Pract* 2015; 2:70–7. <https://doi.org/10.1093/nop/npu038>.
15. Postovsky S, Arush MWB. Care of a child dying of cancer: The role of the palliative care team in pediatric oncology. *Pediatr Hematol Oncol* 2004; 21:67–76. <https://doi.org/10.1080/pho.21.1.67.76>.
16. Tsui BCH, Davies D, Desai S, Malherbe S. Intravenous ketamine infusion as an adjuvant to morphine in a 2-year-old with severe cancer pain from metastatic neuroblastoma. *J Pediatric Hematol Oncol* 2004; 26:678–80. <https://doi.org/10.1097/01.mph.0000140656.96085.2c>.
17. Hooke MC, Grund E, Quammen H, Miller B, McCormick P, Bostrom B. Propofol Use in Pediatric Patients With Severe Cancer Pain at the End of Life. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007; 24:29–34. <https://doi.org/10.1177/1043454206296026>.
18. Collins JJ, Grier HE, Kinney HC, Berde CB. Control of severe pain in children with terminal malignancy. *J Pediatr* 1995; 126:653–7. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(95\)70370-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(95)70370-5).
19. Brahmhatt K, Whitgob E. Diagnosis and Management of Delirium in Critically Ill Infants: Case Report and Review. *Pediatrics* 2016; 137:e20151940. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1940>.
20. Patel AK, Bell MJ, Traube C. Delirium in pediatric critical care. *Pediatr Clin North Am* 2017; 64:1117–32. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.06.009>.
21. Harris J, Ramelet A-S, van Dijk M, Pokorna P, Wielenga J, Tume L et al. Clinical recom-

mendations for pain, sedation, withdrawal and delirium assessment in critically ill infants and children: an ESPNIC position statement for healthcare professionals. *Intensive Care Med* 2016; 42:972-86. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4344-1>.

22. Fernández-Carrión F, González-Salas E, Silver G, Traube C. Translation and cultural adaptation of Cornell Assessment of Pediatric Delirium to Spanish. *Pediatr Crit Care Med* 2019; 20:400-2. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001853>.
23. Klick JC, Hauer J. Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2010; 40:120-51. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2010.05.001>.
24. BOE.es - BOE-A-2003-10715 Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16>. Accedido 1 de abril 2021.
25. 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. Accedido 1 de febrero de 2021. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.
26. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Accedido 1 de febre-

ro de 2021. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295.

27. Miele E, Angela M, Cefalo MG, Del Bufalo F, De Pasquale MD, Annalisa S et al. Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors: A case series. *Medicine* 2019; 98:e15615. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000015615>.
28. APPM Master Formulary n.d. <https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/> (accedido Enero 31, 2021).
29. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care, download for free. Together for Short Lives n.d. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/basic-symptom-control-paediatric-palliative-care/> (accedido Septiembre 19, 2021).
30. Casado Flores J, Serrano A. Urgencias y tratamiento del niño grave: síntomas guía, técnicas y procedimientos. Majadahonda (Madrid): Ergón, 2014.
31. De la Salud OM. Conjunto de documentos sobre el dolor persistente en niños: directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Organización Mundial de la Salud; 2012. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77943>



Máxima diversidad de compuestos inmunoprotectores siguiendo el modelo de la leche materna.



Más información de la nueva fórmula ProTech en:
www.blemil.com/landings/formula-protect

BIBLIOGRAFÍA: 1. Demmelmair H, Prell C, Timby N, Lönnerdal B. Benefits of Lactoferrin, Osteopontin and Milk Fat Globule Membranes for Infants. *Nutrients*. 2017;9(8). 2. West CE, Kvistgaard AS, Peerson JM, Donovan SM, Peng YM, Lönnerdal B. Effects of osteopontin-enriched formula on lymphocyte subsets in the first 6 months of life: a randomized controlled trial. *Pediatric research*. 2017;92(1): 63. 3. Lönnerdal B, wKvistgaard AS, Peerson JM, Donovan SM, Peng YM. (2016). Growth, nutrition, and cytokine response of breast-fed infants and infants fed formula with added bovine osteopontin. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016;62(4): 650-7. 4. Erney RM, Malone WT, Skelding MB, Marcon AA, Klemm-Leyer KM, O'Ryan ML, Ruiz-Palacios G, Hilty MB, Pickering LK, Prieto PA. Variability of human milk neutral oligosaccharides in a diverse population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2000;30(2):181-92. 5. Reverri EJ, Devitt AA, Kajzer JA, Baggs GE, Borschel MW. Review of the Clinical Experiences of Feeding Infants Formula Containing the Human Milk Oligosaccharide 2-Fucosyllactose. *Nutrients*. 2018;10(10):1346. 6. Timby N, et al. Infections in Infants Fed Formula Supplemented With Bovine Milk Fat Globule Membranes. *JPGN* 2015;60:384-9. 7. Zavaleta N, Kvistgaard AS, Graverholt G, Respicio G, Gujja H, Valencia N, Lönnerdal B. Efficacy of an MFGM-enriched complementary food in diarrhea, anemia, and micronutrient status in infants. *JPGN* 2011;53:561-8.

1 Osteopontina Láctea

Primera y única gama europea con Osteopontina Láctea¹⁻³ con eficacia demostrada sobre:

- Maduración del sistema inmune.
- Reducción en la prevalencia de procesos infecciosos.
- Menor uso de fármacos.

2 HMO³⁻⁵

Oligosacárido de la leche materna.

- Efecto simbiótico y antimicrobiano.
- Estimulación del sistema inmunitario.
- Componente prebiótico de última generación.

3 MFGM

Membrana del Glóbulo Graso Lácteo.

- Presente en las fórmulas infantiles Blemil desde el año 2012.
- Otitis media: reducción de la incidencia acumulada⁶.
- Diarrea: reducción de la prevalencia⁷.

Con grasa láctea. Sin aceite de palma.



AVISO IMPORTANTE:
La leche materna es el mejor alimento para el lactante. Información destinada al profesional de la salud.

Blemil[®]
SIEMPRE MÁS
www.blemil.com