





Actualización del enfoque paliativo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit

Alberto García-Salido^a , Álvaro Navarro-Mingorance^b , Ricardo Martino-Alba^b ,
Montserrat Nieto-Moro^a 

RESUMEN

Los cuidados paliativos pediátricos pretenden mejorar la atención y la calidad de vida de los niños en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal. En el contexto hospitalario, las decisiones y tratamientos vinculados al final de la vida se realizan de forma frecuente en las unidades de cuidados intensivos. Es por esto que la integración de los cuidados paliativos en estos servicios constituye una evolución lógica del abordaje clínico del niño grave.

Se realiza en este trabajo una actualización acerca de las indicaciones y particularidades del enfoque paliativo en el contexto de los cuidados intensivos pediátricos. Se contemplan el inicio del enfoque paliativo, la toma de decisiones, los aspectos comunicativos, el tratamiento farmacológico, el manejo de síntomas y la sedación paliativa.

Palabras clave: *cuidados paliativos, cuidados críticos, cuidado terminal, pediatría.*

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022.e255>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022.eng.e255>

Cómo citar: García-Salido A, Navarro-Mingorance R, Martino-Alba R, Nieto-Moro M. Actualización del enfoque paliativo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Arch Argent Pediatr* 2022;120(6):e255-e263.

a. Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos.

b. Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España.

Correspondencia:
Alberto García-Salido:
citopensis@yahoo.es

Financiamiento:
Ninguno.

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 7-10-2021
Aceptado: 21-5-2022

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades agudas constituyen la principal causa de muerte infantil en el mundo desarrollado.¹ El fallecimiento de estos niños se produce habitualmente en servicios tecnificados. A su vez, en este contexto asistencial, se ha visto incrementada la atención de pacientes con tratamientos complejos por situaciones clínicas derivadas del período neonatal, enfermedades avanzadas o enfermedades adquiridas.²

Se presenta una realidad cambiante, con pacientes con problemas y necesidades más allá de los meramente clínicos, que obliga a los profesionales sanitarios a conocer nuevos enfoques asistenciales.^{3,4} Así se origina la necesidad de integrar en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) abordajes similares a los realizados desde los cuidados paliativos pediátricos (CPP). El enfoque paliativo (EP) constituye un elemento más de los cuidados.⁵

En el momento actual, y en el contexto de la infancia, la integración de ambos hechos es una realidad creciente.⁶⁻⁹ Se presenta una revisión narrativa acerca de las indicaciones y particularidades del EP en el contexto de UCIP. Se discuten y se comentan las decisiones clínicas vinculadas a cada uno de los aspectos revisados.

MÉTODO

Se realiza una búsqueda en la base de datos PubMed®. Se aplican tanto definiciones indexadas en *Medical Subject Headings* como otras más amplias para no acotar los resultados.

Se establecen después dos criterios: trabajos en menores de 18 años y publicados en la última década con respecto al momento de la búsqueda. Se excluyen casos clínicos, comentarios y trabajos no relacionados con los cuidados intensivos pediátricos o neonatales. Se describe el proceso en la *Figura 1*.

PACIENTES TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CATEGORÍAS Y NIVELES DE ATENCIÓN

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone cuatro categorías de niños susceptibles de recibir EP (*Tabla 1*). De forma general, los pacientes del grupo I requieren cuidados intensivos en más de una ocasión. También los niños del grupo III o del grupo IV ingresan primero en el diagnóstico o más adelante

en empeoramientos. Estos ingresos permiten en algunos casos identificar el punto de inflexión e inicio de la fase de irreversibilidad.^{10,11}

En UCIP la indicación de EP dependerá del reconocimiento del citado punto de inflexión.^{9,11} Para ello se dispone de criterios de enfermedad avanzada en los grupos de niños que deben recibir cuidados paliativos (*Tabla 2*) o categorías de pacientes con riesgo de muerte según su situación clínica (*Tabla 3*). Se pueden distinguir diversos niveles de EP; el segundo es el modelo aplicable para prestar cuidados paliativos en UCIP.

- Primer nivel: base del enfoque paliativo. Se atiende al niño de forma integral teniendo en cuenta sus necesidades y las de su familia. El fallecimiento constituye una evolución posible de la enfermedad. Es proporcionado por cualquier pediatra.¹²

FIGURA 1. Criterios de búsqueda e inclusión de los trabajos revisados

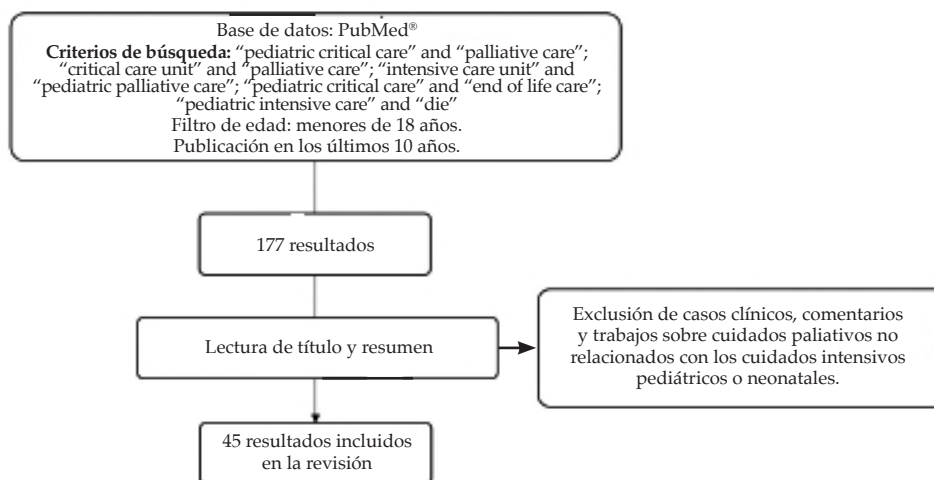


TABLA 1. Categorías de niños que deben recibir cuidados paliativos, según la Association for Children's Palliative Care

Grupo 1	Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Para estos niños, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa (niños con cáncer).
Grupo 2	Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales (fibrosis quística, enfermedad de Duchenne, infección por el virus de la inmunodeficiencia humana).
Grupo 3	Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años (atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia).
Grupo 4	Niños en situación irreversible, pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura (parálisis cerebral grave, síndromes polimalformativos).

- Segundo nivel: se lleva a cabo por especialistas en contextos donde la muerte es un hecho más frecuente (neonatólogos, intensivistas pediátricos, hemato-oncólogos, neuropediatras...). Mayor complejidad clínica. Los profesionales de cuidados paliativos pueden ser consultores.⁴
- Tercer nivel: la complejidad clínica, personal, familiar o social requiere la actuación servicios específicos de CPP.^{4,5} Habitualmente, cuidados extrahospitalarios.¹¹

PROBLEMAS Y NECESIDADES EN CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Los problemas son todas aquellas situaciones o áreas que hay que atender. Las necesidades son aquellos hechos que son importantes para el paciente. Problemas y necesidades pueden no ser coincidentes. La línea conductora será el mejor interés del paciente. Este será definido por el propio paciente y la familia junto con el equipo asistencial.¹³ En UCIP se destacan las siguientes necesidades:¹¹

- Del niño: la hospitalización en UCIP puede ocasionar inseguridad y miedo. Los niños

mayores o adolescentes pueden expresar sus deseos y necesidades de forma directa. Los niños pequeños utilizarán medios indirectos, mediante su comportamiento o actitud. Esto puede verse dificultado por la situación clínica.^{14,15}

- De los padres o cuidadores: el ingreso de un hijo en UCIP es una situación estresante. Se debe proteger su papel como cuidadores y otorgar seguridad y confianza. Se preguntará sobre sus miedos e inquietudes; se evaluará su presencia en procedimientos o tratamientos.¹⁶⁻¹⁸
- De hermanos: los hermanos son generalmente apartados. Se debe cuidar el vínculo facilitando visitas hospitalarias según el estado clínico del niño y las características de la unidad. Se debe consultar a los padres o cuidadores acerca de la información dada por estos. Para evitar el duelo patológico, es útil que puedan ver a su hermano enfermo antes y despedirse. Se recomienda su presencia durante el fallecimiento.¹⁹
- De los profesionales: el inicio de un nuevo enfoque terapéutico añadido a la comunicación de malas noticias supone un estrés para

Tabla 2. Condiciones de irreversibilidad, criterios de enfermedad avanzada en los grupos de niños que deben recibir cuidados paliativos

Grupo 1	Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> • Recaída de la enfermedad, progresión de esta o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento indicado de primera línea y tratamientos de rescate.
Grupo 2	Enfermedad de base potencialmente mortal. <ul style="list-style-type: none"> • Progresión de la enfermedad. • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: <ul style="list-style-type: none"> – Limitación funcional grave. – Dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición artificial...). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.
Grupo 3	Enfermedad de base potencialmente mortal. <ul style="list-style-type: none"> • Progresión de la enfermedad. • Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: <ul style="list-style-type: none"> – Limitación funcional grave. – Necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía/oxigenoterapia). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. – Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos). – Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.
Grupo 4	Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: <ul style="list-style-type: none"> – Limitación funcional grave. – Dependencia mantenida de medidas de soporte (gastrostomía/oxigenoterapia). – Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos). – Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones. – Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.

Fuente: Elaboración propia basada en la lectura de los artículos utilizados para la revisión. Es parte fundamental la clasificación de 1997 de la *Association for Children's Palliative Care* (ACT).

el equipo asistencial. Se debe procurar un adecuado ambiente de trabajo con decisiones compartidas, entendidas y respaldadas. El médico responsable, si tiene dudas, debe admitirlas y consultarlas, estableciendo una colaboración efectiva con el equipo de cuidados paliativos si lo hubiera.^{12,13,20,21}

COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES

La comunicación es un proceso de relación e información bidireccional en el que cada parte ha de cerciorarse de que la otra haya entendido el contenido del mensaje. Debe ser directa, honesta, sincera, adaptada a las capacidades y tiempos de paciente y de la familia. Esta se llevará a cabo, si es posible, de forma conjunta por el médico responsable y el resto de especialistas y personal sanitario implicados.^{17,22} El objetivo en la comunicación de malas noticias no será eliminar la esperanza, sino lograr una puesta en la realidad del paciente y su entorno.^{19,23,24}

La información será comprensible, veraz y debe servir para tomar decisiones. Se realizará un proceso de consentimiento informado que no requiere de un documento escrito.¹² Se incluirá a padres y profesionales para informar sin engaños, sin coacción y sabiendo que los niños tienen derecho a conocer a qué procedimientos y tratamientos serán sometidos.²² Las decisiones vinculadas a la realización de medidas invasivas no deben ser tomadas por los padres; estas son un acto clínico basado en hechos objetivos.²⁵ Esto aplica tanto para la retirada de tratamientos fútiles como para el inicio de determinados procedimientos (intubación orotraqueal).⁹

La toma de decisiones es un proceso de elección entre alternativas. Será compartida entre paciente/familia y los profesionales, pero no de forma simétrica. Existe una simetría moral, pero no de competencias.²⁶ Lo importante será encontrar el acuerdo con la familia en el mejor interés del paciente. No se recomienda usar la expresión "calidad de vida" en la comunicación con la familia, dado que se formula en función de la percepción individual de cada persona.^{19,27,28}

ENFOQUE PALIATIVO EN EL NIÑO INGRESADO EN CUIDADOS INTENSIVOS

El modelo de relación actual entre la medicina curativa y la paliativa es colaborativo, de transición progresiva.^{5,12,29} La atención paliativa puede intensificarse en cualquier momento para dar respuesta a problemas específicos y a

necesidades del paciente y de la familia.^{9,30,31} Se pueden describir cinco fases en el EP en UCIP:

1. Reconocimiento del punto de inflexión: se identifica la irreversibilidad del proceso y se reconoce la ausencia de respuesta a los tratamientos instaurados. Se considera el inicio del enfoque paliativo.⁵
2. Inicio de los cuidados paliativos: se explica a los padres o cuidadores el EP. Se evalúa el tratamiento, las expectativas inmediatas y se plantean los objetivos terapéuticos.³² Estos pueden comprender desde lograr el alta hospitalaria hasta los cuidados al final de la vida.^{2,33,34}
3. Mantenimiento de los cuidados paliativos: se modifica el tratamiento en función del objetivo terapéutico y las necesidades. A su vez, se reúne información acerca de la situación legal del niño y la disponibilidad o preferencias en cuanto al seguro de deceso con intención de anticipar y facilitar los trámites funerarios.³⁵
4. Final de vida: se informa a la familia de lo que va a acontecer. El objetivo es permitir la muerte natural en un entorno íntimo.¹ Se retirarán las medidas terapéuticas, de monitorización y dispositivos que no resulten útiles.³⁶ Es necesario explicar los cambios esperables.³⁷
5. Fallecimiento: se diagnostica la muerte y se comunica sin ambigüedades. Se presta soporte emocional, facilitando un ambiente tranquilo y respetuoso. Se permite, si es posible, la entrada en la unidad de aquellos que los padres, cuidadores o familia necesiten para que puedan despedirse.¹⁹

CONTROL DE SÍNTOMAS

Uno de los objetivos fundamentales es lograr el bienestar del paciente. Para ello hay que atender y tratar aquellos problemas y necesidades que ocasionan sufrimiento, miedo e incomodidad. El control de síntomas se basa en la evaluación minuciosa del paciente. Se tratará la causa si fuera posible proporcionando medidas farmacológicas y no farmacológicas. Se resumen a continuación los signos y síntomas que con mayor frecuencia se relacionan con el final de la vida en la UCIP.^{4,30}

Dolor

El dolor no controlado o al que no se le encuentra sentido produce sufrimiento. En un mismo paciente, pueden coexistir varios procesos dolorosos. La intensidad del dolor en el paciente subsidiario de EP puede ser intenso, por lo que

el uso de opioides está indicado. En pacientes que ya reciben tratamiento con opioides, se mantendrá la medicación modificándola según necesidades.

Disnea

La disnea se define como una experiencia subjetiva de dificultad para respirar. En niños pequeños o con discapacidad, se pueden utilizar las escalas de evaluación de dificultad respiratoria. Al respecto, la correlación entre hipoxia y disnea es baja. Las medidas generales para el tratamiento de la disnea son las siguientes:

1. Tratar la causa si es posible.
2. Mantener la habitación ventilada, usar ventiladores, evitar irritantes y mantener un ambiente tranquilo.¹⁵
3. Uso de terapia respiratoria y oxigenoterapia adecuada a las necesidades del paciente sabiendo que no está indicada la intubación endotraqueal. La ventilación no invasiva puede ser útil.
4. Considerar opioides. Se disminuye la sensación de falta de aire sin repercutir sobre la hipoxemia o hipoventilar al paciente. Se inician a un 50-75 % de la dosis analgésica realizando reevaluación. Se emplea la dosis mínima eficaz.
5. Tratamiento con fármacos ansiolíticos (benzodiacepinas) o corticoides (pacientes con broncoespasmo o compresión tumoral) en casos seleccionados.

Ansiedad

Los pacientes con enfermedad incurable se ven obligados a afrontar diferentes situaciones

difíciles en poco tiempo. Los trastornos de tipo ansioso tienen una mayor prevalencia en adolescentes. En UCIP los pacientes pueden tener limitada su expresión por los dispositivos y conservar su estado de conciencia y su capacidad de percepción. La experiencia de las propias limitaciones, las situaciones de urgencia ante empeoramientos de otros pacientes, la limitación en las visitas y los comentarios de los profesionales sobre él mismo o sobre los demás pueden desencadenar temores, incertidumbre y ansiedad.^{26,32,38}

CONVULSIONES

Las convulsiones son frecuentes sobre todo en niños con neoplasias cerebrales o en aquellos con epilepsia secundaria a encefalopatías fijas o enfermedades metabólicas progresivas. Se procurará detener o aminorar las crisis con la menor sedación necesaria. Se considerarán fármacos no sedantes (ácido valproico, fenitoína o levetiracetam). En fases avanzadas, se pueden utilizar fármacos que no son de primera línea (barbitúricos). Si es necesario, se iniciarán fármacos sedantes en perfusión continua con ascenso paulatino (midazolam inicio a 0,05 mg/kg/hora).

Delirium y agitación

El *delirium* se define como un estado confusional agudo que resulta de una disfunción cerebral difusa. Puede ser hiperactivo, hipoactivo o mixto; el más diagnosticado es el primero, dado que es el más evidente. En el niño se identifica como una alteración de la atención, la percepción, el pensamiento, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción y el ritmo

TABLA 3. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según la situación clínica evolutiva

Paciente en estado crítico	Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete la supervivencia de no tomar medidas activas. Supone, además, la posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas. Es un momento evolutivo probablemente transitorio.
Paciente con enfermedad sin expectativa razonable de curación	Portador de una enfermedad de larga evolución (años), pero que, finalmente, puede ser letal. En su evolución puede sufrir varios episodios agudos que, no tratados, conducen a la muerte, pero que, en el mejor de los casos, una vez superados, pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son potencialmente terminales.
Paciente en etapa terminal	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.
Paciente en etapa de agonía	Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte. Ciertas condiciones clínicas indican deterioro grave de los sistemas orgánicos, por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas o días.

Fuente: Elaboración propia basada en la lectura de los artículos utilizados para la revisión.

sueño-vigilia. Una forma de *delirium* es la agitación. Se debe evitar la retirada brusca de medicaciones sedantes, relajantes musculares, anticonvulsivantes o analgésicas. Si el *delirium* no responde a los tratamientos habituales y se convierte en un síntoma refractario, puede ser necesaria la sedación.

Letargia, astenia y anorexia

En la fase final de la vida, la letargia –de causa respiratoria o metabólica– puede aminorar el sufrimiento del paciente, dada la situación de coma que produce. Si no está indicado tratarla o no se puede revertir, el objetivo será lograr confort evitando la agitación u otros signos o síntomas relacionados con la alteración del nivel de conciencia.

La astenia y la anorexia se identifican con mayor facilidad en niños mayores y adolescentes. Habitualmente, ambas situaciones dependen del estado general, por lo que su aparición puede indicar un empeoramiento en la evolución. En caso de que esté indicado el tratamiento de la astenia, el metilfenidato sería el fármaco de elección. También se recomienda el uso de corticoides (dexametasona o prednisolona). En la fase final de vida, y sobre todo en la situación de últimos días, el organismo limita sus necesidades en relación con la actividad que mantiene. Disminuye el hambre. La situación de coma limita también la ingesta de líquidos y alimentos. Ante esto, tampoco está indicada la alimentación por sondaje nasogástrico durante los últimos días de vida.^{1,7,39,40}

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN UCIP

El estadio final de una enfermedad avanzada se denomina agonía; la muerte se producirá en cuestión de horas o de días. Este proceso se evidencia a través de cambios físicos y psicológicos.⁹ La escala de Mentem (Tabla 4) incluye criterios objetivos para realizar el diagnóstico de agonía, por lo que puede ser de utilidad.⁴¹ Los objetivos de esta fase de final de vida se resumen a continuación.⁴²

Cuidar, proteger y respetar al niño

Medidas generales

- Constatar la existencia de deseos o decisiones previas del paciente.
- Ratificar la voluntad de mantener dichas decisiones o no.
- Comprobar cada una de las indicaciones médicas y suspender las medidas fútiles. Es necesario explicar los cambios esperables.³⁶ No se recomienda establecer un tiempo hasta el fallecimiento si bien la situación y la edad previa del paciente nos pueden orientar (Tabla 5).^{39,43}
- Adecuar la hidratación a las necesidades.
- Intensificar las medidas de confort.

Control de los síntomas y signos asociados

- Optimizar el control del dolor y de la disnea.
- Uno de los síntomas que más impactan son los estertores, ruidos por las secreciones respiratorias en el paciente en coma. Es necesario explicar a la familia que esto

TABLA 4. Criterios de Mentem

1. Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara).
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Estertores *premortem*.
6. Apnea (> 15 segundos/en 1 minuto).
7. Oliguria.
8. No apertura ocular durante más de 8 horas.

La presencia de 4 o más signos indican situación agónica; entre 1-3 síntomas, situación preagónica.

TABLA 5. Predictores de mortalidad en menos de 60 minutos en relación con la retirada de medidas terapéuticas

- Edad menor de 1 mes.
- Necesidad de uno o más inotrópicos, especialmente si se usa noradrenalina o adrenalina a dosis superior a 0,2 µg/kg/min.
- Uso de membrana con circulación extracorpórea.
- Necesidad de ventilación mecánica invasiva con una presión al final de la espiración superior a 10 cmH₂O.

La presencia de los datos citados no constituye un puntaje clínico. La coexistencia de varios de ellos permite anticipar la posible evolución del paciente.

Fuente: Elaboración propia basada en la lectura de los artículos utilizados para la revisión.

forma parte del proceso de fallecimiento y no condiciona sufrimiento. La única medida eficaz para este síntoma es la restricción hídrica. El uso fármacos como la butilioscina o la escopolamina no parece eficaz en todos los casos.³²

Acompañar al paciente y a su familia

El acompañamiento es aquella actividad que, conscientemente, realiza el equipo humano que atiende al niño para que él y su familia no se sientan solos. Debe permitir que se mantengan, intensifiquen o fortalezcan los vínculos entre ellos, y se preparen a recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible. Debe respetar sus convicciones éticas y religiosas.^{18,20,24,30,32}

Para ello se debe:

- Informar claramente respecto a la etapa en que se encuentra el niño.²⁸
- Contemplar el deseo del niño (si corresponde) y de la familia respecto al lugar donde desean estar.
- Compartir con ellos aspectos relacionados con la muerte próxima y con lo que se debe hacer cuando ocurra.
- Clarificar, en forma empática, los objetivos del cuidado en esta etapa y la irreversibilidad del estado³² ante la necesidad de las familias de preguntar reiteradas veces acerca del estado del paciente.
- Facilitar el acceso a la familia ampliada o a personas importantes para ellos.²⁸
- Flexibilizar las restricciones habituales de visitas.
- Indagar acerca de las creencias religiosas, pertenencia a colectivos sociales o culturales.³¹

SEDACIÓN PALIATIVA EN CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

La sedación es un procedimiento médico destinado a disminuir el estado de conciencia. La sedación tiene dos supuestos:

- Tratamiento de síntomas refractarios: se entiende por síntoma refractario aquel que no puede ser adecuadamente controlado sin comprometer la conciencia del paciente, a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable durante un tiempo razonable y después de haber consultado a otros. Si el síntoma se controla o la indicación de sedación desaparece, se ha de revertir. Puede ser continua o intermitente, y su profundidad se gradúa buscando el nivel

de sedación mínimo que logre el alivio sintomático. En pediatría, los síntomas refractarios más frecuentes son el dolor y la disnea.¹

- Sedación en la agonía: la mayor parte de los pacientes fallecen en coma. Primero se pierde la conciencia y posteriormente se fallece. Por tanto, la sedación no es un procedimiento imprescindible. Si el proceso de fallecimiento produce un sufrimiento insostenible para el paciente, puede instaurarse una sedación para aliviarlo.^{39,40,43,44}

La sedación se establece “porque el paciente muere” no “para que el paciente muera”. El objetivo es mantener al paciente tranquilo, con sus síntomas controlados, pero, si es posible, que le permita momentos de vigilia en los que pueda mantener el contacto con su familia.^{39,40,43,44} La sedación debe ser suficiente, no necesariamente profunda.

Se debe reflejar en la historia clínica el síntoma por el que se instaura, la información dada a los familiares, el fármaco y las dosis iniciales.^{1,45} Para la sedación, se resumen fármacos y dosis en la *Tabla 6*.

SESIONES DE FALLECIMIENTO O DECONSTRUCCIÓN DEL CUIDADO

Cada fallecimiento debe suponer una oportunidad para el aprendizaje. Se revisa todo el proceso asistencial: los diagnósticos, los objetivos terapéuticos, los tratamientos instaurados o retirados, y la toma de decisiones. Cada profesional implicado identifica los puntos positivos y negativos como oportunidades de mejora. Se recomienda acotar también los procesos de comunicación, la toma de decisiones y el momento del fallecimiento.²³

Una vez terminada la fase de revisión objetiva, se realiza una evaluación sobre lo subjetivo: los desencuentros con la familia y entre los profesionales del equipo, la soledad en la toma de decisiones o en la administración de los tratamientos, las tensiones generadas, etcétera. La realización regular de este tipo de sesiones constituye una herramienta esencial en el aprendizaje de la atención de los pacientes que van a morir.^{21,31}

CONCLUSIONES

El enfoque paliativo es un abordaje terapéutico apropiado e indicado en determinadas circunstancias y procesos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Constituye un

TABLA 6. Fármacos utilizados en el proceso de sedación

Fármaco	Vía de administración	Dosis	Consideraciones
Midazolam	Intravenosa o subcutánea	Dosis de inducción: 0,05 mg/kg (hasta una dosis máxima de 3,0 mg). Se emplearán tantas dosis de inducción como sean necesarias para conseguir el control del síntoma. Dosis de mantenimiento: iniciar entre 0,05 a 0,10 mg/kg/h según respuesta al bolo inicial.	La dosis se debe titular en función del control de síntomas y el nivel de sedación, sin existir dosis máxima descrita. En niños con afectación o debilidad muscular, se pueden recomendar dosis de inducción menores (0,025 mg/kg). Si han recibido previamente benzodiazepinas de manera crónica, se pueden requerir dosis de inducción y mantenimiento mayores para conseguir la sedación adecuada.
Fenobarbital	Subcutánea, intramuscular o intravenosa	Dosis de inducción IV de 1-6 mg/kg, repitiendo e incrementando la dosis en tramos de 1-2 mg/kg cada 3 a 5 minutos hasta alcanzar el efecto deseado. Dosis de mantenimiento de 1 mg/kg/h, ajustando las dosis como sea preciso hasta controlar el síntoma.	Segunda alternativa. Se utiliza con frecuencia en los casos de <i>status</i> convulsivo refractario o irritabilidad neurológica central refractaria. No debe mezclarse con otros fármacos en una misma dilución. Se debe evaluar el ajuste de dosis de fármacos que pueden presentar interacciones farmacocinéticas con el fenobarbital.
Propofol	Intravenosa	Dosis de inducción de 0,25-0,50 mg/kg (repitiendo la dosis si es preciso). Dosis de mantenimiento inicialmente 1,0-4,0 mg/kg/h. Aumentar según sea preciso hasta alcanzar situación de control del síntoma. Dosis de rescate: el 50 % de la dosis efectiva empleada como inducción.	No puede mezclarse con otros medicamentos. Se debe evaluar el ajuste de dosis de fármacos que pueden presentar interacciones farmacocinéticas con el propofol.
Levomepromazina	Oral e intramuscular	Dosis de 0,25-1 mg/kg/24 horas (en infusión subcutánea continua o dividiendo la dosis en 3 tomas, cada 8 horas). Aumentar según sea preciso hasta alcanzar situación de control del síntoma.	Poco utilizado.
Haloperidol	Oral e intramuscular	Dosis de inducción: 0,05-0,1 mg/kg. Dosis de mantenimiento: 0,1 mg/kg/h. Aumentar según sea preciso hasta alcanzar el control del síntoma.	Alternativa a la levomepromazina. Puede tener especial utilidad cuando se usa con otro fármaco sedante primario y existe un componente de agitación importante en el paciente.

Al igual que en adultos, es necesario aplicar una monitorización estrecha. De ser posible, la monitorización debe abarcar el nivel de sedación, empleando escalas validadas para las edades pediátricas y adaptadas a la capacidad comunicativa del paciente.

Fuente: Elaboración propia basada en la lectura de los artículos utilizados para la revisión.

abordaje dinámico basado en las personas, sus deseos y sus necesidades. Estará indicado tanto en situaciones de final de vida como en aquellas en las que, a través de la adecuación de medidas, el mejor interés del paciente sea lograr el alta de UCIP o del hospital con intención de realizar atención domiciliaria. Serán objetivos cuidar las necesidades, evitar medicalización y no realizar ingresos innecesarios durante el final de la vida. ■

REFERENCIAS

1. Leoz Gordillo I, García-Salido A, Niño Taravilla C, de Lama Caro-Patón G, et al. Mortality and adequacy of therapeutic effort in a tertiary pediatric intensive care department: An 11-year review. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2018; 42(9):561-3.
2. Fraser LK, Fleming S, Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med*. 2018; 32(2):337-46.
3. Lewis-Newby M, Clark JD, Butt WW, Dryden-Palmer K, et al. When a Child Dies in the PICU Despite Ongoing Life Support. *Pediatr Crit Care Med*. 2018; 19(8S suppl 2):S33-40.
4. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, Felipe A, et al. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliat Care*. 2020; 19(1):74.
5. Moynihan KM, Snaman JM, Kaye EC, Morrison WE, et al. Integration of Pediatric Palliative Care Into Cardiac Intensive Care: A Champion-Based Model. *Pediatrics*. 2019; 144(2):e20190160.
6. Longden J. Paediatric palliative care and paediatric intensive care. *Nurs Crit Care*. 2012; 17(4):167-8.
7. Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care

- in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015; 27(3):341-54.
8. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2020; 20(2):109-17.
 9. Fraser LK, Parslow R. Children with life-limiting conditions in paediatric intensive care units: a national cohort, data linkage study. *Arch Dis Child.* 2018; 103(6):540-7.
 10. Marcus KL, Henderson CM, Boss RD. Chronic Critical Illness in Infants and Children: A Speculative Synthesis on Adapting ICU Care to Meet the Needs of Long-Stay Patients. *Pediatr Crit Care Med.* 2016; 17(8):743-52.
 11. Morrison W. Screening Criteria for Palliative Care Consultation? Leave It to the PICU Team. *Pediatr Crit Care Med.* 2021; 22(5):506-9.
 12. Morrison WE, Gauvin F, Johnson E, Hwang J. Integrating Palliative Care Into the ICU: From Core Competency to Consultative Expertise. *Pediatr Crit Care Med.* 2018; 19(8S Suppl 2):S86-91.
 13. Yotani N, Kizawa Y. Specialist Palliative Care Service for Children With Life-Threatening Conditions: A Nationwide Survey of Availability and Utilization. *J Pain Symptom Manage.* 2018; 56(4):582-7.
 14. Walters A, Grosse J. Is This My Home? A Palliative Care Journey Through Life and Death in the NICU: A Case Report. *Adv Neonatal Care.* 2020; 20(2):127-35.
 15. O'Keefe S, Maddux AB, Bennett KS, Youngwerth J, Czaja A. Variation in Pediatric Palliative Care Allocation Among Critically Ill Children in the United States. *Pediatr Crit Care Med.* 2021; 22(5):462-73.
 16. Fauman KR, Pituch KJ, Han YY, Niedner MF, et al. Predictors of depressive symptoms in parents of chronically ill children admitted to the pediatric intensive care unit. *Am J Hosp Palliat Care.* 2011; 28(8):556-63.
 17. Garcia X, Frazier E, Kane J, Jones A, et al. Pediatric Critical Care Transport and Palliative Care: A Case Series. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021; 38(1):94-7.
 18. October TW, Fisher KR, Feudtner C, Hinds PS. The parent perspective: "being a good parent" when making critical decisions in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2014; 15(4):291-8.
 19. Rothschild CB, Derrington SF. Palliative care for pediatric intensive care patients and families. *Curr Opin Pediatr.* 2020; 32(3):428-35.
 20. Piva JP. Modes of death and the dying process in Brazilian PICU over the last 30 years: personal reflections. *Pediatr Crit Care Med.* 2018; 19(8S Suppl 2):S59-60.
 21. Dryden-Palmer K, Moore G, McNeil C, Larson CP, et al. Moral Distress of Clinicians in Canadian Pediatric and Neonatal ICUs. *Pediatr Crit Care Med.* 2020; 21(4):314-23.
 22. Michelson KN, Patel R, Haber-Barker N, Emanuel L, Frader J. End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatr Crit Care Med.* 2013; 14(1):e34-44.
 23. Broman A, Williams C, Macauley R, Carney PA. A Mixed-Methods Quasi-Experimental Study on Perspectives Among Physicians and Nurses Regarding Use of Palliative Care Teams in the Pediatric Intensive Care Unit After Out-of-Hospital Cardiac Arrest. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021; 38(2):130-7.
 24. Falkenburg JL, van Dijk M, Tibboel D, Ganzevoort RR. The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *J Health Care Chaplain.* 2020; 26(3):117-30.
 25. Grosek S, Orazem M, Groselj U. Notes on the Development of the Slovenian Ethical Recommendations for Decision-Making on Treatment and Palliative Care of Patients at the End of Life in Intensive Care Medicine. *Pediatr Crit Care Med.* 2018; 19(8S Suppl 2):S48-52.
 26. Shaw C, Stokoe E, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Parental involvement in neonatal critical care decision-making. *Sociol Health Illn.* 2016; 38(8):1217-42.
 27. Ciriello AG, Dizon ZB, October TW. Speaking a Different Language: A Qualitative Analysis Comparing Language of Palliative Care and Pediatric Intensive Care Unit Physicians. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018; 35(3):384-9.
 28. Butler AE, Hall H, Copnell B. Becoming a Team: The Nature of the Parent-Healthcare Provider Relationship when a Child is Dying in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Pediatr Nurs.* 2018; 40:e26-32.
 29. Rossfeld ZM, Miller R, Tumin D, Tobias JD, Humphrey LM. Implications of Pediatric Palliative Consultation for Intensive Care Unit Stay. *J Palliat Med.* 2019; 22(7):790-6.
 30. Parshuram C, Dryden-Palmer K. Practice in Pediatric Intensive Care: Death and Dying. *Pediatr Crit Care Med.* 2018; 19(8S Suppl 2):S1-3.
 31. Sellers DE, Dawson R, Cohen-Bearak A, Solomond MZ, Truog RD. Measuring the quality of dying and death in the pediatric intensive care setting: the clinician PICU-QODD. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 49(1):66-78.
 32. Lamiani G, Giannini A, Fossati I, Prandi E, Vegni E. Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Minerva Anestesiol.* 2013; 79(12):1334-43.
 33. Woodruff AG, Bingham SB, Jarrah RJ, Bass AL, Nageswaran S. A Framework for Pediatric Intensivists Providing Compassionate Extubation at Home. *Pediatr Crit Care Med.* 2021; 22(5):454-61.
 34. Noje C, Bernier ML, Costabile PM, Klein BL, Kudchadkar SR. Pediatric Critical Care Transport as a Conduit to Terminal Extubation at Home: A Case Series. *Pediatr Crit Care Med.* 2017; 18(1):e4-8.
 35. Seino Y, Kurosawa H, Shiima Y, Niitsu T. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: Survey in Japan. *Pediatr Int.* 2019; 61(9):859-64.
 36. Fundora MP, Rodriguez Z, Mahle WT. Futility in the paediatric cardiac ICU. *Cardiol Young.* 2020; 30(10):1389-96.
 37. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, et al. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018; 35(4):669-76.
 38. Howes C. Caring until the end: a systematic literature review exploring Paediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *Nurs Crit Care.* 2015; 20(1):41-51.
 39. Agra-Tuñas C, Rodríguez-Ruiz E, Rodríguez Merino E, et al. How Do Children Die in PICUs Nowadays? A Multicenter Study From Spain. *Pediatr Crit Care Med.* 2020; 21(9):e610-6.
 40. Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: an 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2011; 12(6):e383-5.
 41. Kolmar A, Hueckel RM, Kamal A, Dickerman M. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. *J Palliat Med.* 2019; 22(9):1149-53.
 42. Meert KL, Keele L, Morrison W, Berg RA, et al. End-of-Life Practices Among Tertiary Care PICUs in the United States: A Multicenter Study. *Pediatr Crit Care Med.* 2015; 16(7):e231-8.
 43. Agra Tuñas MC, Grupo de Trabajo MONUCIP RETROSPECTIVO. Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). *An Pediatr (Engl Ed).* 2019; 91(4):228-36.
 44. Wu ET, Wang CC, Huang SC, Chen CH, et al. End-of-Life Care in Taiwan: Single-Center Retrospective Study of Modes of Death. *Pediatr Crit Care Med.* 2021; 22(8):733-42.
 45. Henderson CM, FitzGerald M, Hoehn KS, Weidner N. Pediatrician Ambiguity in Understanding Palliative Sedation at the End of Life. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017; 34(1):5-19z