

# GUIA DE PROCEDIMIENTO DE SEDACIÓN PALIATIVA PEDIATRICA

**Unidad de Atención Integral Especializada  
Centro Quirúrgico y Anestesiología**



Elaborado por:	Revisado por:	Aprobado por:
Unidad de Atención Integral Especializada - Centro Quirúrgico y Anestesiología - Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"><li>Unidad de Atención Integral Especializada</li><li>Centro Quirúrgico y Anestesiología</li><li>Unidad de Gestión de Calidad</li></ul>	<b>Dra. Elizabeth Zulema Tomás Gonzales de Palomino</b>  Directora General del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****GUIA DE PROCEDIMIENTO DE SEDACIÓN PALIATIVA PEDIATRICA**

I.	Título .....	3
II.	Finalidad .....	3
III.	Objetivos .....	3
	a. Objetivos Generales .....	3
	b. Objetivos Específicos .....	3
IV.	Ámbito de aplicación .....	4
V.	Nombre del Proceso o Procedimiento a Estandarizar y Código CMPS .....	4
VI.	Consideraciones Generales .....	5
	a. Definiciones Operativas .....	5
	1. Definición del Procedimiento.....	5
	2. Aspectos Epidemiológicos importantes.....	6
	3. Consentimiento Informado .....	6
	b. Conceptos Básicos .....	6
	c. Requerimientos Básicos.....	7
VII.	Consideraciones Específicas .....	8
	a. Descripción detallada del Proceso o Procedimiento:.....	9
	b. Indicaciones.....	13
	1. Indicaciones Absolutas .....	13
	2. Indicaciones Relativas.....	14
	c. Riesgos o Complicaciones Frecuentes:.....	14
	d. Riesgos o Complicaciones poco Frecuentes:.....	14
	e. Contraindicaciones.....	14
VIII.	Recomendaciones .....	14
IX.	Autores, Fecha y Lugar.....	15
X.	Anexos.....	16
XI.	Bibliografía.....	20

**GUÍA DE PROCEDIMIENTO DE SEDACIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA****I Título**

Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica

**II Finalidad**

Contribuir a la calidad de atención de salud en el diagnóstico del paciente pediátrico en Cuidados Paliativos en fase terminal de la vida con síntomas no controlados y presentando como alternativa la Sedación Paliativa, ofreciendo seguridad en la atención y el máximo beneficio al paciente pediátrico, así como la optimización en el uso de los recursos.

**III Objetivos****a. Objetivos Generales**

Unificar criterios de evaluación y generar recomendaciones actualizadas para el manejo de paciente pediátrico que necesite Sedación Paliativa al final de la vida, en todos los servicios de Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja.

**b. Objetivos Específicos**

- Brindar una herramienta estandarizada para el manejo adecuado de los pacientes pediátricos que necesiten Sedación Paliativa en la fase terminal de la enfermedad, tras haber recibido tratamiento sin control de síntomas.
- Contribuir a minimizar los riesgos o complicaciones al realizar la Sedación Paliativa, con un procedimiento estandarizado, en caso de refractariedad de síntomas en los últimos días de vida.
- Identificar las indicaciones de Sedación Paliativa, así como los criterios de inclusión y exclusión para esta.

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****IV Ámbito de Aplicación**

La presente guía tiene como ámbito de aplicación, los servicios del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja, donde se encuentren pacientes pediátricos con necesidad de Sedación Paliativa, y en aquellos domicilios donde se encuentren pacientes que reciban visita domiciliaria (cuando las condiciones clínicas y socio familiares lo permitan) y seguimiento estrecho y continuo de Cuidados Paliativos. (8,9).

Los usuarios de la Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica, son los médicos anestesiólogos que realizan actividades en el campo de Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos, pudiendo servir de consulta a otros profesionales de la salud que participan en la atención multidisciplinaria del paciente pediátrico con Cuidados Paliativos, en fase terminal de la enfermedad sin control de síntomas.

**V Nombre del Procedimiento a Estandarizar y Código CPMS**

El procedimiento de Sedación Paliativa incluye la siguiente denominación de procedimientos y sus respectivos códigos, según Catálogo de Procedimientos Médicos y Sanitarios (CPMS):

<b>Nombre del Procedimiento</b>	<b>Código CMPS</b>
Servicios de sedación moderada (diferente de los servicios descritos por los códigos 00100-01999) proporcionado por el mismo médico u otro profesional de la salud calificado que realiza el servicio diagnóstico o terapéutico que es facilitado por la sedación, y que requiere la presencia de un observador independiente entrenado para asistir en el monitoreo del nivel de conciencia del paciente y de su estado fisiológico; menor de 5 años, primeros 30 minutos de servicio.	99143

## Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica

Servicios de sedación moderada (diferente de los servicios descritos por los códigos 00100-01999) proporcionado por el mismo médico u otro profesional de la salud calificado que realiza el servicio diagnóstico o terapéutico que es facilitado por la sedación, y que requiere la presencia de un observador independiente entrenado para asistir en el monitoreo del nivel de conciencia del paciente y de su estado fisiológico; mayor de 5 años, primeros 30 minutos de servicio.	99144
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------

**VI Consideraciones Generales****a. Definiciones Operativas****1. Definición del Procedimiento**

**La sedación paliativa** es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático. (2).

**La sedación paliativa en la agonía** es la sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento.

**Son objetivos de la Sedación Paliativa:**

- Aliviar el sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia. (2).
- Disminuir la conciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte, en aquellos enfermos en que, a pesar de todo, tienen en algún momento de la evolución de su enfermedad (oncológica o no), uno o más síntomas refractarios al tratamiento que le provocan un sufrimiento insoportable.
- Lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. (9).

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****2. Aspectos Epidemiológicos importantes**

La necesidad de sedación paliativa se puede estimar en torno al 20% de los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos, aunque el rango en la bibliografía presenta amplias variaciones. (4).

**3. Consentimiento Informado**

Puesto que un niño legalmente no puede tomar decisiones, se establece que si un enfermo terminal es menor de edad, las decisiones serán asumidas por el padre, madre o tutor legal, a quien el médico tratante informa y explica en términos sencillos el procedimiento a realizar en el paciente, así como los riesgos y beneficios de este, y quien debe registrar su aprobación o negación, cumpliendo las normas vigentes, en el formato de Consentimiento Informado. (ver Anexo N°1).

En los pacientes en situación de emergencia se aplicará conforme a la Ley.

**b. Conceptos Básicos**

- **Enfermedad incurable avanzada** Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo terapéutico. (4)
- **Enfermedad o situación terminal** Enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses. (4).
- **Situación de agonía** La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida limitado a horas o días. Se recomienda identificar y registrar en la historia clínica los signos y síntomas propios de esta fase. (2,4).
- **Síntoma refractario** Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve). En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia. (2,4).

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica**

- **Síntoma difícil** Se refiere a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.  
A la hora de tomar decisiones terapéuticas que contemplan la sedación paliativa es esencial diferenciar el síntoma difícil del síntoma refractario. (4)
- **Cuidados paliativos** Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral a la promoción de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor, y otros síntomas físicos y psicosociales.(2).

**c. Requerimientos Básicos**

- **Equipos Biomédicos:**
  - Bomba de infusión continua con administrador de bolos de rescate y programación para cambios de parámetros de infusión.
  - Concentrador de oxígeno
  - Aspirador de secreciones
  - Pulsioxímetro
- **Material médico no fungible**
  - Cama hospitalaria con colchón anti escara
  - Soporte
  - Válvula y humidificador para aporte de oxígeno
  - Estetoscopio
- **Material médico fungible**
  - Línea o cassette para bomba de infusión continua
  - Infusor de pequeño volumen
  - Mascara de reservorio
  - Cánula binasal
  - Jeringas
  - Llave triple vía con extensión corta
  - Catéter intravenoso
  - Agujas
  - Sonda de aspiración

## Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica

- **Medicamentos**

- Midazolam 50mg/10ml
- Levomepromazina 25mg/1ml
- Clorpromacina 25mg/5ml
- Propofol 2% amp. 20ml
- Fenobarbital 200mg/ml

## VII Consideraciones Específicas

### Consideraciones Éticas y Legales

Los principios éticos y legales de la sedación son:

- Indicación y práctica adecuada.
- Intencionalidad: el objetivo es el alivio del sufrimiento.
- Principio de proporcionalidad: considerando la situación del paciente, la intensidad del sufrimiento, la ausencia de otros métodos paliativos y la supervivencia estimada, la sedación es la opción más proporcionada entre las posibles. Implica realizar un balance entre los beneficios (alivio del sufrimiento) y los riesgos e inconvenientes (disminución del nivel de consciencia, efecto sobre la supervivencia).
- Principio de autonomía: de acuerdo con la legislación vigente, el enfermo es el titular del derecho a la información y tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Las excepciones son el privilegio terapéutico (deseo expreso del paciente de no ser informado o el convencimiento total o casi total de que la información supone un mayor perjuicio al enfermo) y la situación de urgencia (cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización). En el enfermo no competente o en nuestro caso menor de edad, la sedación requiere el consentimiento delegado. Tanto si el paciente es competente como si no lo es, se recomienda consensuar siempre las decisiones con su familia. (2,8).



**a. Descripción detallada del Proceso o Procedimiento:**

Ver Anexo N°2: Esquema General para la Sedación

**a.1. Requisitos para el procedimiento**

a.1.1. El proceso de sedación paliativa en la agonía tiene que cumplir una serie de requisitos:

- Una indicación terapéutica correcta.
- El consentimiento explícito del enfermo, o de la familia o tutor legal. Si el enfermo fuera incompetente o en nuestro caso menor de edad.
- Información clara y completa del proceso, con registro en la historia clínica.
- Administración de fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado.

a.1.2. Es recomendable que la sedación se lleve a cabo en el lugar en que está siendo atendido el enfermo, ya sea en el hospital o en el domicilio y que sea aplicada por su médico paliativista. (9).

**a.2. Elección del fármaco y la vía adecuados**

- Los fármacos de elección en la sedación paliativa son, por este orden, los benzodiacepinas (Midazolam), los neurolépticos sedativos (Clorpromazina IV o Levomepromazina SC), los anticonvulsivantes (Fenobarbital IM o SC) y los anestésicos (Propofol IV).
- En el caso de la sedación paliativa en la agonía hay que valorar la retirada de los fármacos que ya no sean necesarios.
- El Midazolam es siempre la primera opción, excepto cuando el síntoma refractario es el delirium, siendo en este caso de elección la Levomepromazina.5
- El Midazolam puede usarse por vía subcutánea o endovenosa. La vía endovenosa, por lo general, se reserva para casos de urgencia (asfixia, hemorragia masiva, etc.) o cuando el enfermo ya tiene una vía venosa canalizada por otros motivos. (2).
- El Midazolam tiene una dosis techo aproximada de 150 a 200 mg diarios, a partir de la cual pueden producirse reacciones paradójicas. Existen formulaciones con diferentes concentraciones, por lo que se recomienda pautar siempre en mg y no en ml. Las presentaciones de uso más frecuente son las ampollas con 5 mg en 5 ml ó 50 mg en 10 ml.
- La Levomepromacina se usa como primera opción en casos de delirio refractario, y como segunda opción cuando fracasa la sedación con Midazolam. Puede usarse por vía subcutánea o endovenosa. La Levomepromacina tiene una

### **Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica**

dosis techo de aproximadamente 300 mg diarios. La presentación es de ampollas de 25 mg en 1 ml. (2,5).

- El Fenobarbital o el Propofol se utilizan cuando en la sedación paliativa fracasan las técnicas anteriores.

#### **a.2.1. Sedación con Midazolam por vía subcutánea**

- Midazolam 0.05 mg/kg/dosis cada 4 horas, administrada en bolo, individualizando la dosis dentro de ese rango en función del estado de consciencia de partida y de la fragilidad del paciente. En caso de pacientes que hayan desarrollado tolerancia a benzodiazepinas por tratamientos previos, la dosis de inducción será de 2.5 a 10 mg. (4).
- Si tras la dosis de inducción el paciente presenta agitación, o mantiene el síntoma refractario, se administra una dosis de rescate extra igual a la dosis de inducción inicial. Puede repetirse la dosis de rescate tantas veces como se precise hasta alcanzar la sedación, siempre teniendo en cuenta que el inicio de la acción por vía subcutánea requiere de 10 a 15 minutos, y que la vida media del Midazolam puede fluctuar entre 2 y 5 horas.
- Tras 24 horas de inducción, se calcula la dosis de infusión continua, sumando todas las dosis (inducción + rescates) administradas en las últimas 24 horas, obteniendo así la cantidad a cargar en un infusor de 24 horas, o bien dividiendo dicha cantidad total entre 24, obteniendo así los mg/hora a administrar mediante bomba de infusión continua. Las dosis extras de rescate serán de aproximadamente 1/6 de la dosis total diaria, y se podrán seguir utilizando durante todo el procedimiento de la sedación.

#### **a.2.2. Sedación con Midazolam por vía endovenosa**

- En este caso la dosis de inducción se calcula administrando Midazolam 0.05 – 0.1 mg/kg/dosis. Empezar a 2,5-5 mg/dosis Niños > 40 kg en bolo lento, repitiendo la dosis cada 5 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación mínimo con el que se logre el alivio del síntoma refractario. La suma de las dosis que han sido necesarias se denomina dosis de inducción. Dicha dosis de inducción, multiplicada por seis, será la dosis a administrar en infusión continua durante las siguientes 24 horas. Las dosis de rescate serán las mismas que la dosis de inducción y se añadirán tantas veces como sean precisas. (1,5).
- Tras 24 horas se calculará el ritmo de la bomba de infusión endovenosa continua en mg/h de la misma forma que se ha propuesto para la sedación subcutánea. La dosis extra de rescate se puede seguir utilizando durante todo el procedimiento de sedación. (9)
- Si el paciente recibía previamente benzodiazepinas: aumentar la cantidad un 30- 50% hasta encontrar la dosis óptima que consiga controlar el síntoma.

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****a.2.3. Sedación con Levomepromacina por vía subcutánea**

- Si el paciente está bajo intento de sedación previa con Midazolam, debe reducirse la dosis de éste fármaco un 50% en el día de la inducción con Levomepromacina, intentando rebajar la dosis de Midazolam progresivamente en los días posteriores, según sea la respuesta clínica.
- Se calcula la dosis de inducción de forma similar al Midazolam, aunque utilizando mayor intervalo de tiempo (6 a 8 horas), dado que la vida media de este fármaco es mayor (de 15 a 30 horas). La dosis diaria de infusión continua será la suma de las dosis administradas en las primeras 24 horas. (4).

Dosis:

Menores de 40Kg: 0.25 – 1mg/ kg/ día cada 6 horas vía oral

Mayores de 40Kg: dosis de inducción 12,5 – 25mg vía subcutánea. (9).

- Se puede administrar vía oral, venosa o subcutánea (vía endovenosa es el 50% de la dosis recomendada subcutánea)

**a.2.4. Sedación con Clorpromacina por vía endovenosa**

- Se calcula la dosis de inducción también de forma similar al Midazolam, con dosis iniciales de 12,5 a 25 mg, utilizando intervalos de 6 a 8 horas. La dosis de mantenimiento suele ser de 12,5 a 50 mg cada 6 a 8 horas, con una dosis techo de 300 mg diarios. (9).

**a.2.5. Sedación con Fenobarbital por vía subcutánea o intramuscular**

- Antes de iniciar la inducción con Fenobarbital, hay que suspender el tratamiento con benzodiacepinas y neurolépticos, y reducir el tratamiento opioide al menos a la mitad de la dosis.
- La dosis inicial de inducción es de 100 mg y hay que esperar al menos 2 horas a que alcance su concentración plasmática máxima. La dosis total suele ser de 600 mg en el primer día, en perfusión continua subcutánea, ajustando en los sucesivos hasta alcanzar una sedación adecuada. (9).

**a.2.6. Sedación con Fenobarbital por vía endovenosa**

- La dosis de inducción es de 2 mg/kg (administración lenta), y la dosis de mantenimiento suele establecerse en 1 mg/kg/hora. (4).

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****a.2.7. Sedación con Propofol por vía endovenosa**

- Debe realizarse siempre bajo supervisión médica experta en el manejo de éste fármaco y en el medio hospitalario.
- Inicia su acción en 30 segundos y dura 5 minutos.
- No se debe mezclar con otros fármacos.
- Antes de usarlo es preciso disminuir al 50% la dosis de benzodiacepinas, neurolépticos y opioides.
- Dosis:  
Dosis de carga: 2-3mg/kg endovenoso lento.  
Dosis de mantenimiento: 0.5 – 4mg/kg/h (ajustar según respuesta)

**a.2.8. Utilización de otros fármacos durante la sedación**

- En el caso de la sedación paliativa, dada su reversibilidad, puede ser prudente mantener todos aquellos fármacos pautados previamente, siempre que no se considere extraordinario su uso.
- En el caso de la sedación en la agonía, se recomienda mantener durante la sedación algunos fármacos esenciales. Entre ellos los anticolinérgicos (con la indicación de antisecretores bronquiales), o los opioides, que no deben ser retirados durante la sedación, aunque puede reducirse su dosis.
- La Morfina tiene capacidad sedante y, por supuesto, no retirarla nunca si el enfermo ya la estaba recibiendo.

**a.3. Evaluación y Seguimiento**

Tras la iniciación de la sedación, las recomendaciones se pueden agrupar en tres:

- a.3.1. Revisar periódicamente el nivel de sedación según la Escala de Ramsay (Tabla N°1, ver Anexo N°3): movimientos espontáneos faciales o corporales, respuesta a estímulos (despertar tranquilo o angustiado, movimientos erráticos).
- a.3.2. Evaluar y dejar constancia en la historia clínica de la evolución: temperatura, secreciones, frecuencia respiratoria, diámetro pupilar.
- a.3.3. Evaluar constantemente el estado emocional de la familia, dejando también constancia en la historia clínica. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad (habitación individual).

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****b. Indicaciones**

- La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados.
- La necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el enfermo. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando éstos no han demostrado su condición de refractarios.(1,7)

**1. Indicaciones Absolutas**

- Las indicaciones más frecuentes de sedación son las situaciones extremas de delirium hiperactivo, náuseas/vómitos, disnea, dolor, hemorragia masiva, status convulsivo y ansiedad o pánico, siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable.
- La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden, ni como “eutanasia lenta” o “eutanasia encubierta” (no autorizada por nuestro código profesional ni por las leyes actualmente vigentes). (7).
- Aquellas situaciones clínicas donde la ejecución del procedimiento es mandatorio.
- Si tuviera dudas de la citada indicación, el médico responsable deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas y/o evaluación por el Comité de Ética Asistencial de la institución. Además, el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados) e informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial. (6).
- Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación, es preciso considerar los siguientes criterios:
  - La aplicación de sedación paliativa exige del médico, la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:
    - a. Que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios.
    - b. Que el enfermo o, en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación paliativa.
    - c. Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica**

- En el caso de la sedación en la agonía se requiere, además, que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima.

**2. Indicaciones Relativas**

No Aplica.

**c. Riesgos o Complicaciones Frecuentes:**

- Bradipnea
- Bradicardia
- Hipotensión

**d. Riesgos o Complicaciones poco Frecuentes:**

- Reacción paradójica a los medicamentos utilizados para la Sedación Paliativa.
- Anticipación de la muerte.

**e. Contraindicaciones**

No existe patología o condición clínica que contraindique realizar el procedimiento, sin embargo, no se puede realizar el procedimiento de Sedación Paliativa en caso de que la madre, padre o tutor legal se niegue a firmar el Consentimiento Informado para la realización de Sedación Paliativa.

**VIII. Recomendaciones**

- La sedación paliativa implica, para el enfermo y su familia, una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Tal decisión ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de conciencia del enfermo como estrategia terapéutica.
- Además, la sedación ha de estar siempre bien indicada y bien efectuada, siendo los elementos fundamentales el consentimiento, la administración de fármacos a dosis adecuadas, y la evaluación.

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica**

- En la historia clínica y en las hojas de evolución deberán registrarse con el detalle necesario los datos relativos al ajuste de las dosis de los fármacos utilizados, a la evolución clínica de la sedación en la agonía y a los cuidados básicos administrados.
- Es un deber deontológico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte. El inicio de la sedación paliativa no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados. Aunque esta sedación pueda durar más de lo previsto inicialmente, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad del moribundo, por el cuidado y el aseo de su cuerpo. Igualmente, es necesario transmitir a la familia que el enfermo adecuadamente sedado no sufre. (4).

**IX. Autores, Fecha y Lugar****Ejecutor Responsable:**

Médico Anestesiólogo que realiza funciones de Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos en Centro Quirúrgico y Anestesiología

**Fecha y Lugar:**

Noviembre, 2020

Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja

Unidad de Atención Integral Especializada

Centro Quirúrgico y Anestesiología - Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos

**Fecha de elaboración y Vigencia:**

Noviembre, 2020

Vigencia: 02 años a partir de su aprobación mediante Resolución Directoral.

**Lista de Autores y correos electrónicos**

Elena Sofía Renilla Carranza [erenilla@insnsb.gob.pe](mailto:erenilla@insnsb.gob.pe)

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****X. Anexos****Anexo N°1****CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE SEDACIÓN PALIATIVA**

(DS. N°027-2015-SA. Reglamento de la Ley N°29414. Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud. Ley General de Salud N° 26842, RD N° ...../2020/INSN-SB)

1. **UAIE** : *Centro Quirúrgico y Anestesiología*
2. **PROCEDIMIENTO** : *Sedación Paliativa*
3. **DIAGNÓSTICO Y CONDICIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE**

.....

4. **DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO**

La sedación paliativa consiste en la administración de medicamentos por vía endovenosa o subcutánea que disminuyen el nivel de conciencia con la finalidad de evitar el sufrimiento de algún signo o síntoma refractario o de difícil manejo. La sedación puede ser intermitente o continua y de profundidad variable en relación al nivel de conciencia necesario para aliviar el sufrimiento. La sedación paliativa no es eutanasia, ni tampoco acelerará el proceso de morir.

5. **OBJETIVOS DEL PROCEDIMIENTO**

- Aliviar el sufrimiento intolerable por algún signo o síntoma no controlado o refractario al tratamiento adecuado. Por ejemplo: Dolor, delirio, agitación, disnea, hemorragia masiva, ansiedad-pánico, convulsiones, etc.
- Aliviar la angustia del paciente por la muerte próxima

6. **BENEFICIOS ESPERADOS**

- Alivio del impacto físico y psicológico de los signos o síntomas refractarios a tratamiento para el niño y su familia

7. **RIESGOS Y/O COMPLICACIONES FRECUENTES**

- Bradipnea, bradicardia, hipotensión.

8. **CONSECUENCIAS PREVISIBLES DE SU NO REALIZACIÓN**

- Sufrimiento del niño y de su familia
- Agonía y sufrimiento innecesario en el momento de la muerte

9. **TRATAMIENTO ALTERNATIVO**

- El inicio de la sedación paliativa no indica dejar de brindar cuidados básicos al paciente e incluso tratamiento si es que fuera pertinente según su estado clínico.

10. **RIESGO EN FUNCIÓN DE LAS PARTICULARIDADES DEL PACIENTE:**

.....

11. **PRONÓSTICO:**

En relación al procedimiento de Sedación Paliativa, de acuerdo a la evolución clínica del paciente, este puede requerir:

**Sedación intermitente:** Cuando se puede realizar algún tratamiento y/o procedimiento médico que pueda revertir la situación actual, por tanto, se puede retirar la sedación.

**Sedación continua:** Cuando según valoración clínica la muerte del paciente sucederá en pocas horas o días

12. **RECOMENDACIONES:** No aplica



**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO**

Yo \_\_\_\_\_, identificado (a) con DNI ( ), C.E. ( ), Pasaporte ( ) N° \_\_\_\_\_, en calidad de Madre ( ), Padre ( ), Apoderado/Tutor Legal ( ) del (la) paciente \_\_\_\_\_, con \_\_\_\_\_ de edad, identificado con DNI N° \_\_\_\_\_, Historia Clínica N° \_\_\_\_\_, con el Diagnóstico \_\_\_\_\_.

**Declaro:**

Que el Médico \_\_\_\_\_ con CMP N° \_\_\_\_\_, y RNE N° \_\_\_\_\_, me ha explicado que es conveniente/necesario, debido al diagnóstico de mi familiar, el inicio del procedimiento de **SEDACION PALIATIVA** sobre lo cual he sido informado(a). Así mismo he comprendido los beneficios, probables riesgos o complicaciones del mismo.

Por lo tanto; con la información completa, oportuna y sin presión; yo, voluntaria y libremente:

**Doy mi Consentimiento para el inicio de procedimiento de SEDACIÓN PALIATIVA.**

San Borja, ..... de ..... del 20.....



Huella Digital

**Firma del Representante Legal**

Nombre \_\_\_\_\_

DNI N° \_\_\_\_\_

**Firma del Médico Responsable**

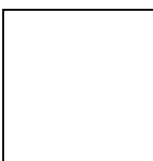
CMP N° \_\_\_\_\_

RNE N° \_\_\_\_\_

**REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO**

Yo \_\_\_\_\_, identificado (a) con DNI ( ), C.E. ( ), Pasaporte ( ) N° \_\_\_\_\_, en calidad de Madre ( ), Padre ( ), Apoderado/Tutor Legal ( ) del (la) paciente \_\_\_\_\_, con \_\_\_\_\_ de edad, identificado con DNI N° \_\_\_\_\_, Historia Clínica N° \_\_\_\_\_, de forma libre y consciente he decidido **Revocar el Consentimiento** firmado en fecha \_\_\_\_\_ para el inicio del procedimiento de **SEDACIÓN PALIATIVA** y asumo las consecuencias que de ello puedan derivarse para la salud o la vida de mi representado.

San Borja, ... de ..... del 20.....



Huella Digital

**Firma del Representante Legal**

Nombre \_\_\_\_\_

DNI N° \_\_\_\_\_

**Firma del Médico Responsable**

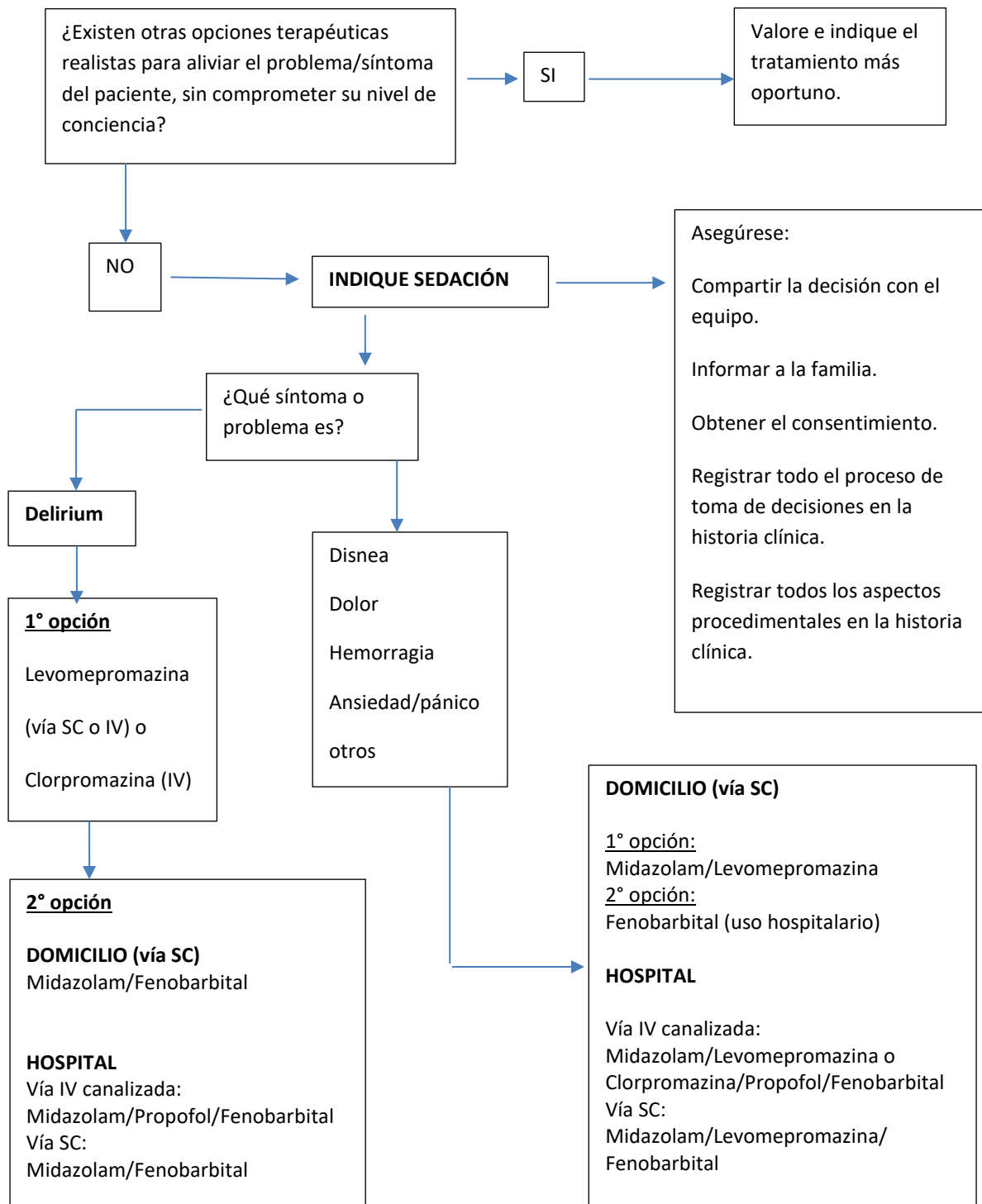
CMP N° \_\_\_\_\_

RNE N° \_\_\_\_\_

## Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica

### Anexo Nº2

### ESQUEMA GENERAL PARA LA SEDACIÓN



Tomado del Programa Regional de Cuidados Paliativos "Guía Clínica de Cuidados Paliativos del PRCPEX" Extremadura España. Modificado de Porta "Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal" 2,3.

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****Anexo N°3****Niveles ideales de sedación:**

ESCALA DE SEDACIÓN DE RAMSAY	
Ansioso, agitado o intranquilo	1
Cooperador, orientado y tranquilo	2
Respuesta solo a órdenes verbales	3
Dormido. Pero con respuesta e estímulo auditivo leve	4
Dormido. Solo hay respuesta a estímulo intenso táctil	5
No hay respuesta	6

Ramsay M, Savege T, Simpson BR, Goodwin R: Controlled sedation with alphaxolone-alphadolone. BMJ 1974;2 (920):656-659.

**Guía de Procedimiento de Sedación Paliativa Pediátrica****XI. Bibliografía**

1. Dra. María de los Ángeles González-Ronquillo, Dra. Georgina Velasco-Pérez. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. Acta Pediátrica de México Volumen 34, Núm. 1, enero-febrero, 2013
2. Miguel Sánchez Correas, Miguel Ángel Cuervo Pinna. Guía de Sedación Paliativa del PRCPEX, SECPAL 2014
3. Porta J. Sedación Paliativa. En: Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Enfoque Editorial S.C; 2013. p.345-356.
4. Organización Médica Colegial (OMC), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Sedación Paliativa. Madrid 2011
5. M. García de Paso Mora Mesa Redonda: Manejo del dolor en Pediatría Analgesia y sedación en Cuidados Paliativos Pediátricos Bol pediater 2013; 53: 68-73
6. Jazmín Fátima Vallejo-Palma, Armando Garduño-Espinosa. Cuidados paliativos en pediatría. cta Pediatr Mex 2014; 35:428-435.
7. Bernadé M. Cuidados paliativos pediátricos. Arch Pediatr Urug 2012; 83:203-210.
8. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre cuidados paliativos en los niños? En AEPap ed. Curso de actualización pediatría 2012. Madrid: Exlibris ediciones; 2012; pp. 285-292.
9. Prof. Ana M<sup>a</sup> Alvarez Silván, Prof. Victor Santana. Cuidados Paliativos y Sedación Paliativa en Pediatría. Madrid-España. 2012