

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

TABLA DE CONTENIDO

I. TITULO	3
II. AUTORES	3
III. DEPARTAMENTO	3
IV. DIRECCIÓN – CONTACTO	3
V. CARACTERISTICAS	3
VI. RESUMEN	4
VIII. INTRODUCCIÓN.....	5
IX. MÉTODOS.....	6
X. RESULTADOS	7
XI. DISCUSIÓN.....	8
XII. AGRADECIMIENTOS.....	13
XIII. DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERES	13
XIV. DECLARACIÓN DE FINANCIACION DEL PROYECTO.....	13
XV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	14
XVI. ANEXOS	17

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

Artículo de investigación presentado como requisito para optar al título de **Especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos** de la **Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud**.

TITULO

Sedación paliativa en pacientes pediátricos en el servicio de cuidados paliativos de la Fundación HOMI - Hospital Pediátrico la Misericordia, en Bogotá

AUTORES

1. Buitrago Claudia Liliana. Profesor asistente. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. – Hospital San José de Bogotá.
2. González Luis Ricardo. Residente de tercer semestre Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud – Hospital San José de Bogotá.
3. Vega Sergio Andrés. Residente de primer año Pediatría. Universidad Nacional de Colombia. Fundación HOMI - Hospital Pediátrico la Misericordia.
4. López Luisa Fernanda. Médica general. Fundación HOMI – Hospital Pediátrico la Misericordia.

DEPARTAMENTO

Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos.

DIRECCIÓN – CONTACTO

Hospital San José Centro – Oficina Clínica de dolor y cuidados paliativos.

Email: claudiabuitragomd@gmail.com

Dirección: Cl. 10 #18-75. Hospital San José Centro – Oficina Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos.

Teléfono 3115140868

CARACTERISTICAS

Número de figuras: 02

Número de tablas: 02

Número de referencias: 29

Autor de correspondencia

Buitrago Claudia Liliana Email: claudiabuitragomd@gmail.com Dirección: Cl. 10 #18-75.

Hospital San José Centro – Oficina Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos.

Teléfono +573006300151

Fecha: 29-10-2019

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

I. TITULO

Sedación paliativa en pacientes pediátricos en el servicio de cuidados paliativos de la Fundación HOMI - Hospital Pediátrico la Misericordia, en Bogotá

II. AUTORES

1. Buitrago Claudia Liliana. Profesor asistente. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. – Hospital San José de Bogotá.
2. González Luis Ricardo. Residente de tercer semestre Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud – Hospital San José de Bogotá.
3. Vega Sergio Andrés. Residente de primer año Pediatría. Universidad Nacional de Colombia. Fundación HOMI - Hospital Pediátrico la Misericordia.
4. López Luisa Fernanda. Médica general. Fundación HOMI – Hospital Pediátrico la Misericordia.

III. DEPARTAMENTO

Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud – Hospital San José.

Servicio Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI – Hospital Pediátrico la Misericordia.

IV. DIRECCIÓN – CONTACTO

Buitrago Martin Claudia Liliana

Email: claudiabuitragomd@gmail.com

Dirección: Cl. 10 #18-75. Hospital San José Centro – Oficina Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos.

Teléfono 3006300151

V. CARACTERISTICAS

Número de palabras: 3917 entre resumen y cuerpo.

Número de figuras: 02

Número de tablas: 02

Número de referencias: 29

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

VI. RESUMEN

Introducción: Los Cuidados Paliativos optimizan la calidad de vida de las personas con condiciones limitantes y/o amenazantes, y deben incluir a los niños desde el diagnóstico de la condición. En Colombia el cuidado paliativo pediátrico (CPP) es escaso. La Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia (HOMI) de Bogotá brinda CPP desde el 2015. Un gran reto en CPP es el control de síntomas refractarios al final de la vida. La sedación paliativa (SP) es la estrategia en estos casos. Ésta se ha logrado en algunos pacientes atendidos por CPP en el HOMI.

Objetivo: Caracterizar la población pediátrica con síntomas refractarios que recibió SP en el HOMI, entre julio de 2016 y julio de 2018.

Metodología: Estudio de serie de casos de pacientes entre los 0 y 17 años, hospitalizados en el HOMI en el periodo descrito, que hayan requerido SP.

Resultados: La etiología más frecuente fue la oncológica 33 (83%) seguida de la neurológica 16 (15%). El dolor fue el síntoma refractario más frecuente 31 (77.5%), seguido por la disnea 20 (50%) y la ansiedad 13 (32.5%). Los medicamentos más utilizados fueron el midazolam 22 (67.5%), la morfina 17 (42%), el fentanilo 17 (42.5%) y la ketamina 16 (40%). La mayoría requirieron dos medicamentos 22 (55%). La mediana de duración de la SP fueron 3 días (RIQ 2-6). Las dosis fueron variables pero similares a las reportadas en otros estudios.

Conclusión: La SP en el HOMI es similar a la realizada en otros lugares donde se atienden cuidados paliativos especializados pediátricos.

VII. PALABRAS CLAVE

Sedación paliativa, sedación profunda, cuidado paliativo, fin de vida, síntoma refractario, pediatría

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

VIII. INTRODUCCIÓN

En 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, enfatizando en la importancia del control del dolor y de otros síntomas y problemas, tanto físicos como psicológicos, sociales y espirituales, estableciendo como meta fundamental lograr la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares(1). En el año 1998 se ratifican estos conceptos, enfatizando en la necesidad de su aplicación también en la población pediátrica, así como en su carácter no excluyente con los tratamientos curativos y en la necesidad de su aplicación tan pronto como fuera posible, a partir del diagnóstico de la condición limitante o amenazante de la vida(2). Desde entonces se recomienda administrar, junto al tratamiento curativo, terapias complementarias para un tratamiento holístico del niño y de su familia. Esto es consecuente con el modelo de atención integral en cuidados paliativos propuesto por la Academia Americana de Pediatría, en el año 2000(3–5).

En Colombia se cuenta con leyes claras y específicas referentes al cuidado paliativo, destacando la Ley 1733 de 2014 como su columna vertebral (6) y recientemente la mención clara e indiscutible prelación que se le otorga a la aplicación de los cuidados paliativos pediátricos, antes de considerar otros procedimientos como la eutanasia (7).

En Colombia el cuidado paliativo pediátrico (CPP) es muy escaso, limitándose a unas pocas ciudades principales donde existen servicios organizados en la materia, como Bogotá y Cali, y a la prestación aislada en otras(8). La Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia (HOMI) de Bogotá brinda desde el 2015 dicho servicio a sus pacientes(9), lo que implica la asistencia activa y total a los niños que cursan con alguna enfermedad limitante o amenazante de la vida, idealmente desde el momento de su diagnóstico hasta fases posteriores al fin de vida(2–5,10–15).

Uno de los mayores retos en CPP es el control de síntomas refractarios al final de la vida: aquellos que no responden a las intervenciones habituales y escalonadas, causando un grave impacto en la calidad de vida del niño enfermo y su familia. La sedación paliativa (SP) es la estrategia correspondiente en estos casos y consiste en la aplicación de determinados medicamentos para reducir el estado de conciencia del paciente con el fin de controlar dichos síntomas(14,16–21); esta intervención se ha logrado en algunos de los pacientes atendidos por el servicio de CPP en el HOMI. Es un procedimiento que debe ser aplicado de forma rigurosa y con criterios claramente definidos, a pesar que no se cuenta con criterios universales o estandarizados para ello (16,17,22,23). Los datos a nivel mundial sobre este procedimiento en pediatría no son abundantes, lo que no significa que su práctica sea exótica(14,16), por lo que es necesario hacerla más visible e incrementar la investigación en su campo.

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

En este estudio se pretende caracterizar la población pediátrica que recibió sedación paliativa y que fue atendida por el servicio de cuidados paliativos pediátricos del HOMI, durante el periodo comprendido entre julio de 2016 y julio de 2018, que al final de su vida cursaron con síntomas refractarios.

IX. MÉTODOS

Estudio de serie de casos de pacientes pediátricos (definidos desde la edad de 0 a 17 años), hospitalizados entre julio 2016 a julio 2018 en la Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia - HOMI, y que hayan requerido sedación paliativa por su patología de base y fase de la condición. Fueron tomados de la base de datos del servicio de CPP que reposa en el computador del servicio en el hospital, en un libro de Excel que es alimentado constantemente por el encargado asistencial del servicio: unos de forma directa, porque se especifica con claridad en dicha base de datos que se les había aplicado la sedación paliativa, y otros de forma indirecta a partir de los fallecidos intervenidos por el grupo de CPP, de quienes se revisó la historia clínica para encontrar a los que se les había realizado la SP. No se calculó un tamaño de muestra por ser un estudio descriptivo.

Los criterios de inclusión: pacientes atendidos por el grupo de cuidados paliativos pediátricos en el período de tiempo indicado (figuran en la lista de atención del servicio), que se encontraran en fase de fin de vida definido con claridad en la historia clínica (por su evolución y su alta probabilidad de fallecer) y que se encontrara un enunciado claro en la historia clínica de la realización de la SP. El único criterio de exclusión fue que tuvieran incompleta la información requerida en la historia clínica. Las variables evaluadas fueron la edad, etiología del diagnóstico (neurológica, oncológica u otras causas), el diagnóstico (displasia cerebral, encefalopatía epiléptica, secuelas hipoxia perinatal, enfermedad neurodegenerativa, tumores de sistema nervioso central "SNC", tumores hematológicos, otros tumores sólidos, enfermedad genética, cardiopatía incompatible con la vida y patologías hematológicas), los síntomas refractarios, duración de la SP, fármacos utilizados, dosis de los mismos y resultado de la SP.

El principal sesgo posible fue el de selección, que se buscó controlar mediante la revisión de la base de datos y de las historias clínicas por dos investigadores diferentes al principal y ajenos al grupo de CPP; estas mismas personas elaboraron la base de datos definitiva sobre la que se realizó el procesamiento y análisis de los datos. Para éste último se utilizó un formato de Excel, donde se registró la información de cada uno de los pacientes incluidos en el estudio y el análisis se realizó en el programa estadístico de Stata[®] 13. Se hallaron las frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas, y medidas de tendencia central (media o mediana) y dispersión (desviación estándar o rango intercuartílico) para las variables cuantitativas.

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

El protocolo fue aprobado por el Comité de Investigaciones y Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos y se solicitó la autorización para utilizar la información de los registros de las historias clínicas.

X. RESULTADOS

Se incluyeron 40 pacientes pediátricos en donde el grupo de edad más frecuente fue el de más de 10 años 20 (50%), seguido de los de 1 a 10 años 14 (35%) (Tabla No. 1). Hubo una cantidad similar de pacientes del sexo femenino 18 (45%) y del sexo masculino 22 (55%) (Tabla No. 1).

Etiología

La etiología más frecuente en la que se agruparon los diagnósticos fue la oncológica 33 (83%) seguida por la neurológica 16 (15%) (Tabla No. 1 y Gráfica No. 1). En el grupo de diagnósticos oncológicos los más frecuentes fueron otros tumores sólidos (diferentes a los neurológicos) 14 (35%), seguidos por las neoplasias hematológicas 10 (25%) y los tumores del sistema nervioso central (SNC) 9 (22.5%). (Tabla No. 1 y Gráfica No. 1)

Los tumores sólidos no neurológicos más frecuentes fueron el osteosarcoma (n=6), el tumor neuroectodermico primitivo (n=3) y el rhabdomyosarcoma (n=2). Por otra parte, los tumores del SNC más frecuentes fueron el ependimoma (n=3), el sarcoma pleomórfico (n=2) y el meduloblastoma (n=2). En las neoplasias hematológicas, se contaron la leucemia linfoblástica aguda (n=8) y la leucemia mieloide aguda (n=2). En el grupo de diagnósticos neurológicos se encontraron la encefalopatía epiléptica (n=3), seguida de las secuelas de hipoxia perinatal (n=2) y la enfermedad neurodegenerativa (n=1). (Gráfica No. 1)

Síntomas refractarios y medicamentos usados

Respecto a los síntomas refractarios, que fueron los criterios que motivaron la sedación paliativa, el dolor fue el más frecuente 31 (77.5%), seguido por la disnea 20 (50%) y la ansiedad 13 (32.5%) (Gráfica No. 2). Otros síntomas consignados como refractarios fueron la distonía y la hemorragia masiva con 10 (25%) y 4 (10%) pacientes respectivamente. Discriminando por grupo de etiología, el dolor continuó siendo el síntoma refractario más frecuente; la ansiedad y la hemorragia masiva no se reportaron en el grupo de pacientes neurológicos; y el único paciente del grupo de diagnósticos diferente al oncológico y el neurológico, presentó cuatro síntomas refractarios: dolor, ansiedad, disnea y hemorragia masiva. (Tabla No. 1 y Gráfica No. 2)

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

En cuanto a la frecuencia de uso de medicamentos, los utilizados con más frecuencia fueron, en su orden, el Midazolam 22 (67.5%), la Morfina 17 (42%), el Fentanilo 17 (42.5%) y la Ketamina 16 (40%). La mayoría de pacientes requirieron dos medicamentos 22 (55%) y un medicamento 9 (22,5%), siendo más frecuente la combinación de Morfina + Midazolam y Midazolam + Fentanilo. (Tabla No. 2)

La mediana de los días de duración de la sedación paliativa (SP) fue de 3 días (RIQ=2-6), siendo mayor la mediana de SP en el grupo de pacientes oncológicos 4.5 días (RIQ=2-6) (Tabla No. 1). Dos pacientes, que no se tuvieron en cuenta para el cálculo de esta medida de tendencia, tuvieron una duración de 21 y 35 días, y pertenecieron al grupo oncológico y neurológico, respectivamente. La mejoría de los síntomas refractarios se logró en el 90% de los pacientes y el 10% que no mejoraron correspondieron a dos pacientes oncológicos y dos neurológicos.

Dosis de medicamentos utilizados

El midazolam, como el medicamento que se utilizó con más frecuencia, tuvo uso en su gran mayoría como infusión continua a dosis entre 0.1 y 0.5 mg/kg/h (n=14), siendo pocos los casos que su titulación requirió aumentos por encima de este rango (>0.5 mg/kg/h, n=2). Algunos casos no utilizaron infusión continua sino bolos (n=4), sin describirse con claridad la frecuencia en que se administraron éstos.

Por su parte, la morfina se usó en la mayoría de los casos en infusión continua a dosis de 0.1 mg/kg/h (n=5) y a dosis <0.1 mg/kg/h (n=3), sin modificaciones entre su dosis inicial y final. En dos casos se pasó de dosis en bolos a infusión continua. En cuatro casos no hubo claridad en dosis inicial por lo que no fue posible evaluar cambio de ésta respecto a la final.

La mayor parte de los casos de uso de fentanilo se dio en rango de dosis de 1-5 mcg/kg/h (n=11), sin variación de su dosis inicial y final. Se utilizaron dosis menores de 1 mcg/kg/h en dos casos y mayores de 5 mcg/kg/h en un caso, también sin variación en la dosis final. Solo en dos casos se requirió aumento de dosis de <1mcg/kg/h hasta rangos entre 1-5mcg/kg/h.

Finalmente, la ketamina tuvo su uso más frecuente también en infusión continua y en rango de dosis <0.5 mg/kg/h (n=6) y >1 mg/kg/h (n=5), sin encontrarse cambios entre su dosis inicial y su dosis final. Solo se registró un caso en que la dosis se incrementó del rango 0.5-1 mg/kg/h a >1 mg/kg/h.

XI. DISCUSIÓN

Son pocos los estudios en la literatura médica que hacen referencia a la sedación paliativa en pediatría (14,16,18,19,23,24), siendo este el primer estudio que se realiza en nuestro país sobre

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

dicho proceso y en este grupo etario. Es importante resaltar varios aspectos, algunos de ellos comunes a la literatura médica existente sobre sedación paliativa, tanto en adultos como en niños.

Los resultados muestran que la mayoría de los diagnósticos de los pacientes que la recibieron fueron del grupo de patologías oncológicas y neurológicas (Tabla No. 1 y Gráfica No. 1). Este resultado es esperable ya que es en estos grupos etiológicos en los que se encuentran la mayoría de diagnósticos y condiciones altamente limitantes o amenazantes de la vida que demandan de cuidados paliativos pediátricos avanzados (10,12,25). El otro grupo relevante es el de malformaciones congénitas y enfermedades genéticas (10), condiciones que en su mayoría tienen un declive y fallecimiento en los primeros meses de vida o antes del nacimiento, y se presume que no representaron un elevado número en los resultados encontrados porque la institución en donde se desarrolla este estudio (HOMI) no se atienden nacimientos y los neonatos que allí se tratan son remitidos de otras instituciones, representando este grupo etario una proporción menor dentro del total de la población atendida en la institución.

El grupo de las patologías oncológicas tuvo la mayoría de los pacientes que requirieron sedación paliativa por ser el HOMI un centro de referencia nacional en oncología pediátrica (26). Los hallazgos de este estudio son similares a la frecuencia de diagnósticos que en otros lugares del mundo requirieron sedación paliativa en la población pediátrica, como Bélgica, Italia, Holanda, Australia, Estados Unidos e incluso Taiwán, como lo menciona Kiman et al en el artículo referente al tema(16). Aunque los tumores del SNC son los tumores sólidos más frecuentes en pediatría(10,16,27), en nuestro estudio el osteosarcoma fue el diagnóstico oncológico más frecuente que motivó la sedación paliativa, sin que se mencione éste específicamente en otros estudios. Podría considerarse que este diagnóstico fue el que con más frecuencia demandó la sedación paliativa por la carga sintomática que dicha enfermedad implica al final de la vida: dolor de difícil control por la lesión primaria y disnea por las lesiones metastásicas pulmonares (28), así como el compromiso emocional por la preservación del estado de conciencia del paciente durante toda la trayectoria de la condición (aspecto que no ocurre en las lesiones oncológicas del SNC). Las leucemias fueron otro diagnóstico oncológico relevante por la frecuencia de dolor, la disnea y la hemorragia al final de la vida.

Por otra parte, contrario a lo que indican la mayoría de los estudios sobre sedación paliativa de adultos (17,18,20,21), en el grupo evaluado el síntoma que la motivó con más frecuencia fue el dolor (Gráfica No. 2). Esto fue común a lo encontrado por otros investigadores en esta materia(14,16). No hay duda que es un síntoma muy frecuente en el grupo de pacientes que cursan con las condiciones oncológicas y neurológicas que conformaron la muestra estudiada, pero el hecho que haya sido el síntoma que con más frecuencia haya motivado la sedación paliativa permitiría inferir que podría haberse manejado de una forma más agresiva y desde una etapa más temprana, para evitar que se constituyera como uno de los síntomas más

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

agobiantes al final de la vida. Esto refleja a su vez, y como lo menciona Kiman et al en su estudio, una barrera persistente en el personal asistencial para el uso de opioides en las condiciones adecuadas y en las dosis apropiadas(16). Por su parte, es interesante encontrar que el tercer síntoma en frecuencia causal de sedación paliativa fue la ansiedad (Gráfica No. 2) que, si bien no refleja explícitamente la “angustia existencial” que pueden tener estos pacientes, sí hace parte de los síntomas que no son de carácter físico y que pocos estudios mencionan como causales de sedación paliativa(16); esto demuestra el importante lugar que ocupan los síntomas no físicos como causa de sufrimiento en los niños con condiciones altamente limitantes y amenazantes de la vida, y la necesidad de su reconocimiento y tratamiento temprano y contundente.

Ahora bien, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos se usaron al menos dos medicamentos para dicho procedimiento, es de resaltar que el midazolam fue el medicamento más frecuente (Tabla No. 1), lo que podría demostrar la intención de sedación que se tuvo en cada uno de los casos presentados, seguido por la morfina que concuerda con la intención de alivio del dolor. Estos hallazgos fueron similares a los descritos en otros estudios referentes a sedación paliativa en pediatría, en los que se mencionan la morfina y el midazolam, individuales o en combinación, como los medicamentos de uso más frecuente en este proceso (16,18). También se menciona otro medicamento utilizado en nuestro estudio, la ketamina (24), aunque fue un reporte de dos casos realizado por un equipo de cuidados paliativos en Dinamarca. Por su parte, existen reportes de uso del propofol como una alternativa en caso que las benzodiacepinas o los opioides no resultaran efectivos en el control del síntoma refractario(23). Dicho medicamento no fue utilizado en ninguno de los pacientes de nuestro estudio, toda vez que se logró el control de los síntomas refractarios con las primeras líneas farmacológicas.

En cuanto al tiempo de la SP, la mediana de duración fue de 3 días similar a la que reportan otros artículos sobre el tema, en los que se indica que fue iniciada a una semana o menos del fallecimiento del paciente(16,18). Cabe mencionar que hubo dos pacientes en los que este tiempo sobrepasó el rango estimado de alrededor de 7 días (16,18), lo que refleja tanto la dificultad que se presenta en algunos casos para determinar el fin de vida de un paciente pediátrico, por la incertidumbre que genera la carencia de escalas validadas que permitan objetivar de una forma más precisa dichos estados, como también el carácter de reversibilidad que tiene el procedimiento de sedación paliativa y que está determinado por la evolución del paciente (14,16,29).

Así mismo, se reportó un control del síntoma refractario en el 90% de los casos totales, siendo más frecuente el no control satisfactorio en los pacientes neurológicos (33%), lo que puede explicarse por la variedad de síntomas concomitantes, así como por la dificultad que existe en la sedación de pacientes que reciben por tiempos prolongados medicamentos depresores del

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

SNC (pacientes sensibilizados). También podría relacionarse con la experiencia en crecimiento de un servicio de cuidados paliativos pediátricos recientemente conformado (3 años)(9). Cabe mencionarse que el control sintomático mediante la sedación paliativa fue reportado en estas historias clínicas de forma cualitativa y no cuantitativa con el uso de escalas validadas para la medición objetiva de la sedación, como la de Ramsay (14,18,22).

Respecto a las dosis utilizadas, Kiman et al mencionan que en la mayoría de estudios revisados por su equipo(14,16), la morfina se utilizaba previo al inicio de la sedación paliativa como medicamento analgésico y se llegaba a titular hasta dosis en un rango de 0.5-5mg/h para lograr la disminución del estado de conciencia sin causar depresión respiratoria. Este rango de dosis es equivalente al encontrado en nuestro estudio (0.1mg/kg/h o <0.1mg/kg/h), incluyendo los que iniciaron con bolos y terminaron en infusión continua, que puede corresponder a aquellos que usaban el medicamento inicialmente como analgésico; aunque las dosis son reportadas por unidad de peso, son similares a las mencionadas por Kiman et al en su estudio, si se tiene en cuenta pesos habituales de los pacientes pediátricos entre los 10Kg y los 50Kg. Sin embargo, algunas de las dosis de nuestro estudio resultaron en rangos mayores que las reportadas por el estudio de Korzeniewska-Eksterowicz et al.(14), que sí las reportan en las mismas unidades y fueron un promedio de 0.05mg/kg/h al inicio y de 0.06mg/kg/h como dosis final, siendo el promedio de la dosis máxima reportada de 0.07mg/kg/h.

En cuanto al midazolam y en comparación con las descripciones que realizan Kiman et al en ese mismo estudio (1-3mg/h)(16), encontramos que las dosis utilizadas en nuestro grupo fueron más altas: 0.1 y 0.5 mg/kg/h, lo que equivaldría en el rango de pesos de 10-50Kg a unas dosis de 1mg/h hasta incluso 25mg/h. Sin embargo, estos rangos de dosis no son totalmente comparables por la diferencia de las unidades en las que se reportan (mg/h en el estudio de Kiman et al respecto a mg/kg/h en este estudio). Al compararlo con el estudio de Korzeniewska-Eksterowicz et al (14), que sí reporta las dosis en las mismas unidades por peso (promedio inicial 0.05mg/kg/h, dosis final 0.06mg/kg/h y dosis máxima 0.07mg/kg/h), encontramos que las de nuestro grupo también fueron más altas.

Kuhlen M et al(24) realizan un reporte de dos casos de niños en Dinamarca, a quienes su grupo de cuidado paliativo pediátrico realizó sedación paliativa (de 14 y 6.5 años, ambos con condiciones oncológicas). Utilizaron como medicamento principal el midazolam, en dosis de 0.03 mg/kg/h y hasta 0.22 mg/kg/h, y la ketamina, en uno de los casos, a dosis de 2mg/kg/h. También fueron más bajas las dosis de midazolam utilizadas en estos pacientes respecto a los de nuestro grupo de estudio, ocurriendo lo contrario con las de ketamina que en nuestro estudio fueron más bajas.

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

Las limitaciones que tuvo el estudio se pueden resumir en la existencia no siempre rigurosa y completa de los datos referentes a la sedación paliativa en las historias clínicas, la experiencia en crecimiento del grupo de CPP recientemente conformado, y la dificultad en la comprensión por parte de muchos miembros del equipo asistencial de los objetivos de la sedación paliativa y su posibilidad de confundirla con la eutanasia(16,17,19), pudiendo ser este un motivo de síntomas refractarios no controlados en los que no se realizó un proceso de sedación paliativa a pesar de estar indicado, y que por tanto no fueron detectados por los criterios de búsqueda utilizados para seleccionar los pacientes del estudio. Otros temas no explorados de manera profunda fueron el lugar de tratamiento y fallecimiento de estos pacientes (aunque todos ellos se dieron en los pisos de hospitalización, fuera de las unidades de cuidado crítico), la posibilidad de atención paliativa y sedación en casa(14), el grado de participación del paciente en la toma de decisiones referentes a la sedación paliativa y la percepción de los médicos y el resto del equipo asistencial sobre dicho proceso.

Así pues, puede afirmarse que los cuidados paliativos pediátricos y la sedación paliativa en pediatría, así como las estrategias de control sintomático, tanto físico como emocional, se constituyen progresivamente en un campo amplio y bastante fértil para la realización de estudios cada vez más numerosos y mejor estructurados. En resumen, La SP en el HOMI es similar a la realizada en otros lugares donde se brindan cuidados paliativos especializados pediátricos, siendo el dolor, a diferencia de los estudios de SP en adultos, el síntoma causal más frecuente. La mayoría de pacientes que la requirieron tuvieron condiciones oncológicas. El midazolam y la morfina fueron los medicamentos más utilizados en la SP y su mediana de duración fue de 3 días. Este es el primer estudio en pediatría en nuestra población, lo que puede denotar un subregistro o una subutilización de este recurso en los niños que, cursando con síntomas refractarios al final de la vida, llegaron a requerirlo.

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

XII. AGRADECIMIENTOS

A la profesora Rosangela Casanova, instructora de la División de Investigaciones de la FUCS, por sus aportes y continuo acompañamiento en la elaboración del presente trabajo, como asesora metodológica.

A la Dra. María Alejandra González, pediatra del HOMI, por su colaboración en la recolección de algunos datos del trabajo, así como por su dedicación y juicioso trabajo con los niños que recibieron de su parte cuidados paliativos pediátricos de alta calidad.

A la Dra. María Adelaida Córdoba, pediatra paliativista del HOMI, y a la Dra. Natalia Perdomo, pediatra de cuidados paliativos, por la continua asesoría científica recibida.

XIII. DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERES

Todos los investigadores que participaron del estudio declaran no tener ningún conflicto de intereses.

XIV. DECLARACIÓN DE FINANCIACION DEL PROYECTO

Declaramos que el proyecto no tuvo financiación.

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

XV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. WorldHealthOrganization. WHODefinition of Palliative Care. Genova: TheOrganization [Internet]. 2015 [cited 2019 Oct 15]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
2. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos: para todas las edades y todas las enfermedades. Ginebra: La Organización. [Internet]. [cited 2019 Oct 15]. Available from: https://www.who.int/features/2015/south-africa-palliative-care/es/?fbclid=IwAR00tmHx8FFpTTDOg3Eq5rB4BrCADqSpAO0_KuwC6cEoc5YikHdp1NmSh0U
3. American Academy of Pediatrics. A Career Guide for Pediatric Hospice and Palliative Medicine [Internet]. Itasca, IL, USA: The Academy; 2016. Available from: <https://services.aap.org/en/community/aap-%0Asections/hospice-and-palliative-medicine/pediatric-hospice-and-palliative-%0Amedicine-career-guide/>.
4. Center to Advance Palliative Care. Pediatric Palliative Care: Field Guide [Internet]. New York: The Center; 2017 [cited 2019 Oct 15]. p. 44–44. Available from: https://media.capc.org/filer_public/19/ad/19adbfc1-b044-430e-bf3b-%0A1a45c8f529b7/peds_guide_10-24_v2.pdf.
5. Nelson RM, Botkin JR, Kodish ED, Levetown M, Truman JT, Wilfond BS. Palliative care for children. Pediatrics. 2000;106(2 I):351–7.
6. Ley 1733 de 2014. Colombia: Congreso de la Republica. Diario Oficial No. 49268; 2014.
7. Resolución 825 de 2018. Ministerio de Salud y Protección Social. Colombia, Congreso de la República: Diario Oficial No. 50530.; 2018.
8. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica - COLOMBIA. 2013. p. 99.
9. González Cruz LR. Constitución del grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia , hospital pediátrico en la ciudad de Bogotá , Colombia [Internet]. Repositorio Universidad Internacional de la Rioja - UNIR. UNIR - Uniersidad Internacional de la Rioja; 2016. Available from: <http://reunir.unir.net/handle/123456789/4590>
10. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños - EAPC. Cuidados Paliativos Para Lactantes, Niños Y Jóvenes Los Hechos [Internet]. Roma, Italia; 2009. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>
11. Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2013. 153–251 p. Available from:

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

<http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000016cnt-14-Soporte-y-cuidados-paliativos-en-el-paciente-pediatrico.pdf>

12. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños ? En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid, España; 2012.
13. Schwantes S, Wells O'Brien H. Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2014;61(4):797–821. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.011>
14. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysto Ł, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative sedation at home for terminally ill children with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):968–74.
15. NICE - National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline [NG61]. Natl Guidel Alliance. 2016;(July).
16. Kiman R, Wuiloud AC, Requena ML. End of life care sedation for children. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2011;5(3):285–90.
17. Rada-Ortega C, Pérez-Toro LM, Echeverri-Saldarriaga S, Reyes-MARquez DC. Sedation at the end of life. *CES Med* [Internet]. 2016;30(1):46–54. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87052016000100005
18. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F, Deliens L. Continuous deep sedation at the end of life of children in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;41(2):449–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.025>
19. Henderson CM, FitzGerald M, Hoehn KS, Weidner N. Pediatrician Ambiguity in Understanding Palliative Sedation at the End of Life. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(1):5–19.
20. Caraceni A, Zecca E, Martini C, Gorni G, Campa T, Brunelli C, et al. Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center. *Support Care Cancer*. 2012;20(6):1299–307.
21. Beller EM, van Driel ML, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for symptom relief in terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(1).
22. Sociedad española de cuidados paliativos SECPAL. Guía de Sedación Paliativa Organización Médica Colegial (OMC) y Sociedad Española De Cuidados Paliativos (SECPAL). SECPAL y OMC [Internet]. 2013;1–11. Available from: www.cgcom.org
23. Anghelescu DL, Hamilton H, Faughnan LG, Johnson LM, Baker JN. Pediatric palliative sedation therapy with propofol: Recommendations based on experience in children with terminal cancer. *J Palliat Med*. 2012;15(10):1082–90.
24. Kuhlen M, Schneider K, Richter U, Borkhardt A, Janen G. Palliative sedation in 2

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

children with terminal cancer an effective treatment of last resort in a home care setting. *Klin Padiatr.* 2011;223(6):374–5.

25. Hain RDW, Jassal S. Paediatric Palliative Medicine [Care]. Second edi. Handbooks OS, editor. OXFORD MEDICAL PUBLICATIONS. New York, NY 10016, United States of America: Oxford University Press 2016; 2016. 336 p.
26. Fundacion HOMI - Hospital de la Misericordia. Fundacion HOMI - Hospital Pediátrico la Misericordia [Internet]. 2018. Available from: <http://fundacionhomi.org.co/>
27. Beltrán Dussán EH, Linares Ballesteros A. Fundamentos de Oncología Pediátrica. Primera ed. Beltrán Dussán EH, Linares Ballesteros A, editors. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2017. 167 p.
28. Fernández B, Trevigno A, Rodríguez N, Palma C, Cid L. Uso de opiáceos en niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos. *Rev Chil Padiatr.* 2016;87(2):96–101.
29. Satbir J. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care The Rainbows Children 's Hospice Guidelines. *Rainbows Child Hosp Guidel* [Internet]. 2011;2–156. Available from: www.act.org.uk

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

XVI. ANEXOS

Tabla No. 1: Características principales del grupo estudiado

	TOTAL (n=40)
EDAD - n (%)	
<1 año	6 (15.0)
1-10 años	14 (35,0)
>10 años	20 (50,0)
SÍNTOMAS - n (%)	
Dolor	31 (77,5)
Disnea	20 (50.0)
Ansiedad	13 (32,5)
Distonía	10 (25.0)
Hemorragia masiva	4 (10.0)
TOTAL DIAS DE SEDACIÓN - Mediana (RIQ)	3 (2-6)
No. MEDICAMENTOS - n (%)	
0	1 (2,5)
1	9 (22,5)
2	22 (55.0)
3	5 (12,5)
4	3 (7,5)
TIPO DE MEDICAMENTO - n (%)	
MIDAZOLAM	27 (67,5)
MORFINA	17 (42.0)
FENTANILO	17 (42,5)
FENOBARBITAL	3 (7,5)
KETAMINA	16 (40.0)
MEJORÍA - n (%)	36 (90)

RIQ: rango intercuartilico

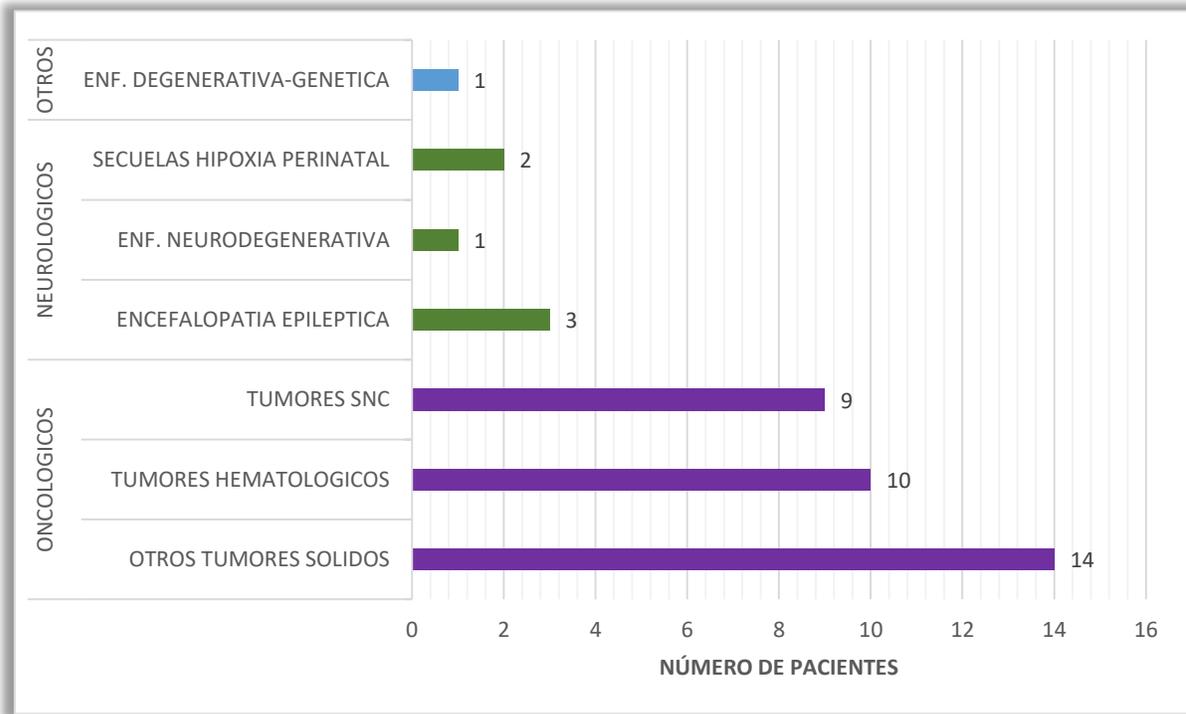
	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018

Tabla No. 2: Combinación de medicamentos más usados

MEDICAMENTOS	ONCOLÓGICOS (n=33)	NEUROLÓGICOS (n=6)	OTROS (n=1)
MORFINA + MIDAZOLAM	5	1	-
MIDAZOLAM + FENTANILO	4	1	-
MIDAZOLAM + KETAMINA	4	1	-
FENTANILO + KETAMINA	2	1	-
MIDAZOLAM + FENTANILO + KETAMINA	-	1	1
MORFINA + MIDAZOLAM + FENTANILO + KETAMINA	2	-	-

Gráfica No. 1: Número de pacientes según etiología y diagnóstico

	FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD	VERSIÓN 01
	FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	CODIGO: F-PI-FEP-09
	GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN	FECHA 14-02-2018



Gráfica No. 2: Síntomas distribuidos por etiología



FUNDACION UNIVERSITARIA DE CIENCIAS DE LA SALUD

VERSIÓN 01

FORMULACIÓN Y EJECUCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

CODIGO: F-PI-FEP-09

GUIA DE ELABORACION DE UN ARTICULO DE INVESTIGACIÓN

FECHA 14-02-2018

