

Sedación paliativa difícil en pediatría. Cuando los algoritmos no son suficientes. Informe de caso

Difficult palliative sedation in pediatrics. When algorithms are not enough. Case report.

Mónica Manrique Díaz¹, Pierre Bonfante², Laura Juanita Ruiz³, Estefanía Rodríguez G⁴, Daniela Restrepo Merchán⁴, Andrea De León-García⁵

Resumen

INTRODUCCIÓN: La atención pediátrica al final de la vida implica retos clínicos, éticos y emocionales considerables, especialmente ante síntomas refractarios. La sedación paliativa, si bien es infrecuente en esta población, representa una herramienta valiosa para aliviar el sufrimiento.

PRESENTACIÓN DEL CASO: Se describe el caso de un paciente masculino de 8 años con diagnóstico de sarcoma sinovial avanzado, con compromiso leptomenígeo, retroperitoneal, pérvico y pulmonar, que cursaba con dolor oncológico severo refractario a analgesia multimodal. Ante la refractariedad del síntoma, se inició sedación paliativa profunda utilizando una combinación secuencial de midazolam, propofol y ketamina, titulando las dosis hasta alcanzar un plano de sedación profundo. El paciente falleció de forma apacible una semana después en compañía de su madre.

CONCLUSIONES: El caso evidencia la necesidad de un abordaje flexible, individualizado y multidisciplinario para el control de síntomas refractarios en pediatría. El uso simultáneo de midazolam, propofol y ketamina permitió un control efectivo del dolor en un contexto clínico de alta complejidad, sustentado en la evidencia emergente sobre sedación paliativa pediátrica difícil. Se discute el rol farmacológico de cada agente y se revisan los desafíos en la implementación de esta práctica. La sedación paliativa en pediatría, especialmente en casos de difícil control sintomático, puede requerir enfoques farmacológicos avanzados. Este caso destaca la importancia de protocolos individualizados, equipos especializados y la necesidad de mayor evidencia que oriente la práctica clínica.

PALABRAS CLAVE: cuidado paliativo, pediatría, dolor refractario, sedación paliativa, ketamina, propofol, midazolam.

Abstract

BACKGROUND: Pediatric end-of-life care involves significant clinical, ethical, and emotional challenges, particularly in the presence of refractory symptoms. Although palliative sedation is uncommon in this population, it remains a valuable tool to alleviate suffering.

CASE PRESENTATION: We report the case of an 8-year-old male patient diagnosed with advanced synovial sarcoma with leptomeningeal, retroperitoneal, pelvic, and pulmonary involvement, who experienced severe oncologic pain refractory to multimodal analgesia. Due to the refractory nature of the symptom, deep palliative sedation was initiated using a sequential combination of midazolam, propofol, and ketamine, with titration until deep sedation was achieved. The patient passed away peacefully one week later, accompanied by his mother.

¹Pediatra especialista en Cuidado Paliativo Pediátrico.

²Residente de Pediatría.

³Especialista en Dolor y Cuidado Paliativo.

⁴Residente de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo.

⁵Pediatra. Fellow de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo Pediátrico.

Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.

ORCID

<https://orcid.org/0000-0002-7664-5599>

<https://orcid.org/0000-0002-1820-6360>

<https://orcid.org/0000-0003-0228-7642>

<https://orcid.org/0000-0002-5490-844X>

<https://orcid.org/0000-0002-9228-7306>

<https://orcid.org/0000-0001-6126-5190>

Recibido: 7 de mayo 2025

Aceptado: 10 de septiembre 2025

Correspondencia

Mónica Manrique Díaz

mmanrique@husi.org.co

Este artículo debe citarse como: Manrique Díaz M, Bonfante P, Juanita Ruiz L, Rodríguez G E, Restrepo Merchán D, De León-García A. Sedación paliativa difícil en pediatría. Cuando los algoritmos no son suficientes. Informe de caso. Acta Pediatr Méx 2025; 46 (6): 631-636.

CONCLUSIONS: This case highlights the need for a flexible, individualized, and multidisciplinary approach to managing refractory symptoms in pediatric patients. The combined use of midazolam, propofol, and ketamine enabled effective pain control in a highly complex clinical setting, supported by emerging evidence on difficult pediatric palliative sedation. The pharmacological role of each agent is discussed, along with the challenges of implementing this practice. Palliative sedation in pediatrics, particularly in cases of difficult symptom control, may require advanced pharmacological approaches. This case underscores the importance of individualized protocols, specialized teams, and the need for stronger evidence to guide clinical practice.

KEYWORDS: palliative care, pediatrics, refractory pain, palliative sedation, ketamine, propofol, midazolam.

INTRODUCCIÓN

La atención de pacientes pediátricos en el final de la vida continúa representando un desafío complejo para el personal de salud, especialmente ante síntomas refractarios como el dolor oncológico severo. Cuando los síntomas no responden a tratamientos convencionales, requieren un abordaje especializado que incluya intervenciones como la sedación paliativa, cuyo objetivo es aliviar el sufrimiento mediante la disminución deliberada del nivel de conciencia^{1,2}.

Aunque se han propuesto diversas recomendaciones y algoritmos para su implementación, las guías aún son escasas y suelen extrapolarse de las recomendaciones establecidas para adultos lo que genera gran variabilidad en su implementación a nivel internacional¹⁻³.

A partir de algoritmos de sedación paliativa propuestos por Cuvillo y colaboradores en Estados Unidos y Arce Gálvez y colaboradores en España se analiza el caso de un paciente pediátrico con dolor oncológico refractario. Asimismo, se sustenta el uso de infusiones pro-

longadas de ketamina para el tratamiento del dolor neuropático y se discute la administración combinada de propofol, midazolam y ketamina como estrategia farmacológica multimodal en contextos de sedación paliativa difícil^{2,3}.

CASO CLÍNICO

Paciente masculino de 8 años, natural de Bogotá, Colombia, con diagnóstico de sarcoma sinovial en sacro/retroperitoneo y progresión pulmonar quien ingresó remitido a un hospital de cuarto nivel para definir el plan terapéutico. Al ingreso se documentó progresión tumoral leptomenígea, cérvico-toraco-lumbar y compromiso extenso pélvico-retroperitoneal, en glúteo derecho y en canal medular, con lesiones poliostóticas lumbosacras y en cápsula femoral. Dada la imposibilidad de intervención quirúrgica, se indicó manejo con quimioterapia y radioterapia. La enfermedad condicionaba dolor oncológico somático y neuropático severo, requiriendo analgesia multimodal con opioides, neuromoduladores y otros coadyuvantes analgésicos. Como parte de la estrategia analgésica se decidió iniciar lidocaína transcutánea e

infusiones de ketamina, dexmedetomidina y lidocaína. Fue valorado por la clínica de dolor para manejo intervencionista, contraindicado por el extenso compromiso tumoral y el disentimiento de la madre ante el fallo de un bloqueo espinal extra institucional previo.

Este paciente requirió múltiples titulaciones y rotaciones equianalgésicas con morfina (dosis máxima 0,15 mg/kg/h), hidromorfona (dosis máxima 0,03 mg/kg/h), fentanilo (dosis máxima de 5 mcg/kg/h) y metadona (dosis máxima de 1,5 mg/kg/día) morfina, hidromorfona, fentanilo y metadona y el uso de coadyuvantes como agonistas adrenérgicos alfa 2, gabapentinoides y ciclos de corticoide sistémico. Un posterior control imagenológico hizo necesaria la realización de una junta multidisciplinaria en la que se determinó que el paciente cursaba con una enfermedad oncológica avanzada, progresiva, irreversible y con mal pronóstico vital, decidiendo la adecuación de objetivos terapéuticos.

Pese a un tratamiento optimizado, escalonado, multimodal, con múltiples rotaciones equianalgésicas asociado a manejo no farmacológico e intervención por psicología, el dolor basal y dinámico persistían fuera de metas (según evaluaciones realizadas con la escala visual análoga), por lo que se consideró un síntoma refractario en el contexto de la fase terminal de la enfermedad. Previo asentimiento del paciente y consentimiento de la madre, se inició la sedación paliativa con midazolam en infusión continua a dosis de 300 mcg/kg/h, sin lograr control del síntoma, por lo que se asoció propofol a dosis inicial de 2 mg/kg/h titulado hasta 7 mg/kg/h. Se tituló el midazolam hasta 1,5 mg/kg/h y se aumentó la ketamina hasta 1,4 mg/kg/h, logrando control del síntoma con un plano de sedación profunda (Ramsay 5). Durante este proceso de sedación profunda, se explicó claramente a la mamá acerca del principio de doble efecto, señalando que el objetivo era aliviar el sufrimiento,

aunque podían presentarse efectos secundarios no deseados como acelerar de forma no intencionada el proceso de la muerte.

El paciente falleció en compañía de su madre 8 días después de iniciar la sedación paliativa, tranquilo y sin dolor. El seguimiento se llevó a cabo mediante observación clínica regular y el uso de la escala de sedación Ramsay. Los signos vitales se registraron únicamente como apoyo inicial y posteriormente solo cuando aportaban información relevante para el ajuste y control sintomático.

DISCUSIÓN

La sedación paliativa en pediatría se define como el uso controlado de fármacos sedantes para disminuir el nivel de conciencia con el objetivo de aliviar síntomas o sufrimiento que de otro modo serían intratables¹. En la literatura se reporta su implementación en pediatría en un rango ampliamente variable de 3 a 59 % dependiendo de la población de cada estudio. En su mayoría se inicia en pacientes con condiciones oncológicas y como estrategia para el control de síntomas refractarios, siendo el dolor el más descrito, seguido por disnea, convulsiones, hemorragia, náuseas y vómito ^{2,4,5}. Los algoritmos recientemente propuestos por Cuvillo y colaboradores en Estados Unidos y Arce Gálvez y colaboradores en España sugieren iniciar el proceso con el establecimiento de la adecuación de objetivos terapéuticos en un paciente con una enfermedad avanzada e irreversible. Posteriormente recomiendan identificar los síntomas que generan sufrimiento y optimizar su manejo ^{2,3}.

Una de las estrategias utilizadas para el control del dolor en este caso y reportada en la literatura, fue el uso de ketamina en infusión. Se trata de un anestésico, ampliamente utilizado en el manejo del dolor neuropático crónico en pediatría, que logra su efecto principalmente con el antagonismo no competitivo de los receptores

de glutamato N-metil-D-aspartato (NMDA). Se ha descrito que estos receptores desempeñan un papel crucial en la cronificación del dolor al influir en la plasticidad sináptica y aumentar la transmisión excitatoria en las vías aferentes, contribuyendo así a la sensibilización central de las neuronas nociceptivas. Además, interviene en la modulación del dolor inhibiendo la recaptación de noradrenalina, dopamina y serotonina y actuando como agonista sobre los receptores opioides μ , δ y κ . Esta combinación de mecanismos también explica su capacidad para reducir la tolerancia a los opioides y la hipersensibilidad al dolor^{6,7}.

Los efectos de la ketamina son dosis-dependientes; a dosis subanestésica proporciona analgesia sin inducir sedación y aunque puede causar efectos psicomiméticos como alucinaciones, son menos frecuentes e intensos en la población infantil⁷. En pediatría se han explorado diversas dosis para la infusión continua de ketamina con fin analgésico, que van de 0,025 mg/kg/h a 4,1 mg/kg/h. Sin embargo, la evidencia ha demostrado buenos resultados con dosis entre 0,05 mg/kg/h y 1,0 mg/kg/h durante períodos variables, con reducción significativa en el consumo de opioides, disminución de los efectos secundarios asociados con opioides y mejoría en la interacción entre paciente y familia⁸.

La experiencia con este paciente permite establecer un diálogo clínico relevante con la literatura emergente sobre el uso de ketamina en pediatría. En este caso, la administración de ketamina como parte de una sedación paliativa profunda contribuyó significativamente al control de un dolor oncológico severo y refractario, en un contexto de alta complejidad clínica. Si bien su empleo en infusión continua con fines analgésicos, no cuenta aún con protocolos estandarizados en la población pediátrica, la evidencia disponible respalda su seguridad incluso en infusiones prolongadas.

Bredlau y colaboradores, en su revisión de series y reportes de casos, identificaron infusions de hasta 72 días en pacientes pediátricos sin efectos adversos severos⁹. Asimismo, en un estudio retrospectivo de Anghelescu y colaboradores, realizado entre 2010 y 2020, se reportaron tiempos de infusión de hasta 42 días con efectos adversos mínimos¹⁰. Se ha descrito que, en pacientes críticamente enfermos, la ketamina en infusión no genera riesgo hemodinámico ni aumenta la mortalidad¹¹.

Una vez establecida la indicación de sedación paliativa, inicia la fase de aplicación en la que se definen el fármaco, dosis, objetivos y plan de monitorización. Si bien se prefiere el uso de benzodiacepinas, opioides y barbitúricos como primera elección, otros algoritmos proponen evaluar opciones como la dexmedetomidina, propofol y fenobarbital^{2,3}. En muchos reportes, el midazolam y los opioides siguen siendo la primera línea, sin embargo, no es inusual el uso de otros fármacos como propofol, ketamina, haloperidol, clorpromazina y barbitúricos^{5,12,13}.

Un estudio retrospectivo publicado por Cuviello en 2023, analizó 24 casos de sedación paliativa en Estados Unidos entre 2011 y 2021, reportando el uso de dexmedetomidina en 83 %, propofol en 12,5 % y en un caso, la combinación de ambos. Las dosis de dexmedetomidina utilizadas fueron bajas (0,2 a 0,99 mcg/kg/h) (0,2 a 0,99 mcg/kg/min) en 52 % de los pacientes y altas (1 a 2,5 mcg/kg/h) (1-2,5 mcg/kg/min) en la población restante. Un dato relevante de este estudio es que el 100 % de los pacientes recibían coadyuvancia analgésica con otros medicamentos como paracetamol, ketorolaco, opioides, ketamina, gabapentina y lidocaína, casi el 20 % de los pacientes también había recibido intervencionismo analgésico¹⁴.

Algunos estudios han evaluado la relación propofol-opioides y han demostrado una in-

teracción sinérgica, sin embargo, su uso en pediatría es aún reservado debido al riesgo de depresión cardiorrespiratoria y de síndrome por infusión de propofol (PRIS, por sus siglas en inglés), efectos adversos dosis y tiempo-dependientes^{14,15}. Un estudio que describió la sedación paliativa pediátrica con propofol en pacientes oncológicos reportó dosis iniciales de 1,8 y 3,6 mg/kg/h, titulada para mantenimiento entre 0,9 a 12 mg/kg/h por tiempos menores a 10 días y en conjunto con opioides y midazolam, con un caso de hipotensión en los últimos dos días de vida, sin otros efectos adversos reportados¹⁵.

CONCLUSIONES

Este caso pone de manifiesto la complejidad del manejo del dolor refractario en cuidados paliativos pediátricos, especialmente cuando se trata de un síntoma como el dolor en un paciente con enfermedad oncológica avanzada. Frente al no control sintomático pese a una analgesia multimodal intensiva (que incluyó opioides potentes, coadyuvantes analgésicos y neuromoduladores), se optó por una sedación paliativa profunda, una decisión clínicamente justificada por el sufrimiento persistente del paciente y el objetivo ético de aliviarlo.

La elección del esquema farmacológico fue claramente justificada y soportada por lo reportado en la literatura. Se seleccionó una combinación secuencial de midazolam, propofol y ketamina con base en la evidencia emergente que respalda su uso en contextos pediátricos como la sedación paliativa. Midazolam, una benzodiacepina de uso frecuente en sedación paliativa, ofreció una base segura y conocida para inducir y mantener un estado de sedación. Propofol fue introducido para lograr un control más rápido y profundo en fases críticas, dada su potencia y rápida titulación. La inclusión de ketamina respondió específicamente al componente doloroso refractario, aprovechando sus propiedades analgésicas

y los diferentes estudios que respaldan la seguridad de infusions continuas y prolongadas en contextos clínicos complejos como el de este paciente al final de la vida.

La decisión de mantener el esquema durante ocho días hasta el fallecimiento del paciente también se basó en un monitoreo clínico riguroso y en el acompañamiento continuo por parte del equipo interdisciplinario y la familia. Esta estrategia no solo permitió alcanzar el objetivo paliativo principal de aliviar el sufrimiento, sino que también, respetó el principio de proporcionalidad terapéutica, evitando intervenciones desproporcionadas.

Finalmente, este caso ilustra la necesidad creciente de desarrollar guías específicas para la sedación paliativa pediátrica, que integren evidencia farmacológica, experiencia clínica y principios éticos. Mientras tanto, la toma de decisiones debe seguir siendo individualizada, basada en una evaluación cuidadosa del sufrimiento del paciente, la refractariedad de los síntomas y el juicio clínico informado.

REFERENCIAS

1. Cherny NI, Radbruch L, Chasen M, Coyle N, Charles D, Dean M, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581–593. PMID: 19858355
2. Cuviello A, Johnson LM, Morgan KJ, Anghelescu DL, Baker JN. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581–593. PMID: 36553328
3. Gálvez LA, Abadía LAR, Londoño Ossa IC. Sedación paliativa en el paciente pediátrico. *Medicina Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos;* 2022;29(1):53–55.
4. Chen Y, Jiang J, Peng W, Zhang C. Palliative sedation for children at end of life: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1). PMID: 35473555
5. de Noriega I, Rigel Andrés M, Martino Alba R. Análisis descriptivo de la sedación paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. *An Pediatr (Engl Ed).* Elsevier; 2022;96(5):385–393. PMID: 33612453
6. Prakash S, Gupta AK, Meena JP, Seth R. A review of the clinical applications of ketamine in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer. John Wiley and Sons Inc;* 2021;68(1). PMID: 33128439

7. AlGhamdi K, Sadler K. The Use of Ketamine for Malignant and Nonmalignant Chronic Pain in Children: A Review of Current Evidence. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2024;38(1):45–55. PMID: 38010998
8. Finkel JC, Pestieau SR, Quezado ZMN. Ketamine as an adjuvant for treatment of cancer pain in children and adolescents. *J Pain.* 2007;8(6):515–521. PMID: 17434801
9. Bredlau AL, Thakur R, Korones DN, Dworkin RH. Ketamine for pain in adults and children with cancer: a systematic review and synthesis of the literature. *Pain Med.* 2013;14(10):1505–1517. PMID: 23915253
10. Anhelescu DL, Ryan S, Wu D, Morgan KJ, Patni T, Li Y. Low-dose ketamine infusions reduce opioid use in pediatric and young adult oncology patients. *Pediatr Blood Cancer.* 2022;69(9). PMID: 35373875
11. Park S, Choi AY, Park E, Park HJ, Lee J, Lee H, et al. Effects of continuous ketamine infusion on hemodynamics and mortality in critically ill children. *PLoS One.* 2019;14(10). PMID: 31626685
12. Cuvieillo A, Ang N, Morgan K, Baker JN, Anhelescu DL. Palliative Sedation Therapy Practice Comparison - A Survey of Pediatric Palliative Care and Pain Management Specialists. *Am J Hosp Palliat Care.* 2023;40(9):977–986. PMID: 36475873
13. Ridley A, Vial-Cholley E, Robert G, Jounis-Jahan F, Lervat C, Betremieux P, et al. Nationwide Study of Continuous Deep Sedation Practices Among Pediatric Palliative Care Teams. *J Pain Symptom Manage.* 2023;65(4):308–317. PMID: 36528187
14. Cuvieillo A, Pasli M, Bhatia S, Johnson LM, Anhelescu DL, Baker JN. Dexmedetomidine and Propofol at End of Life in Pediatric Oncology: Trends in Palliative Sedation Therapy. *J Palliat Med.* 2023;26(1):79–86. PMID: 35944277
15. Anhelescu 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):1082–1090. PMID: 22731512