



EXTUBACIÓN PROGRAMADA: DE UCIP A DOMICILIO

M.E.Valerio Alonso, Nuria Martinez Pastor, Ester Perez Lledó, Blanca Nieves Blanco, Diego Alonso Bernardo, Rebeca María Gracia Rodriguez

Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital General Universitario de Alicante "Doctor Balmis"



INTRODUCCIÓN

En niños con enfermedades limitantes/amenazantes para la vida es esencial una rápida derivación a cuidados paliativos (CPP). Aunque éstos ingresen en cuidados intensivos (UCIP) continúan precisando nuestro soporte y del resto de especialistas, siendo esencial los comités multidisciplinares. Ante síntomas de difícil control es esencial preguntar a profesionales con mayor experiencia antes de dar el síntoma como refractario.

CASO CLÍNICO

Escolar 11 años, árabe, consanguinidad. Reside en España desde finales 2020. Afecta de encefalopatía disquinética connatal no hipoxico-isquémica grave pendiente de filiar asociada a retraso madurativo. Tratamiento con ácido valproico hasta 2018. No aportan informes y gran barrera idiomática.

Ingresa en UHDP en verano 2021 tras hospitalización por crisis de distonía-opistótonos. Realizan analíticas, pruebas de imagen y EEG que resultan normales. Extraen exoma clínico y se inicia tratamiento con omeprazol y benzodiacepinas.

En domicilio, presenta empeoramiento de las distonías a pesar de ascenso de medicación, precisa asociar opiáceos. Inicia fiebre y orina colúrica y se ingresa en UCIP ante la sospecha de rhabdomiolisis secundaria a estatus distónico.

Se inicia perfusión de midazolam y fentanilo precisando intubación. De acuerdo con neuropediatría se inicia tratamiento con carbidopa-levodopa, clobazam y baclofeno. Se realizan ventanas de sedación en las que se constata opistótonos frecuentes, reconfigurando el tratamiento, añadiendo risperidona, trihexifenidilo y tetrabenazina. Se comenta con centros de referencia que recomiendan cambiar el tratamiento a clonidina e hidrato de cloral, a pesar de dosis máximas, no permite descender sedación. Al ser una distonía secundaria (exoma negativo) se valora implantación de bomba de baclofeno. Se explica a los padres que rechazan cualquier tratamiento invasivo. Tras múltiples reuniones multidisciplinares, conjuntamente con los padres se toma la decisión que alcanzado el techo terapéutico y presentar un síntoma refractario se procede a realizar una sedación paliativa.

Los padres solicitan el fallecimiento en domicilio. Ante la imposibilidad de descenso de medicación sedante para evitar distonías continuas y por consiguiente el sufrimiento, se decide su traslado intubado y programar una extubación en domicilio. Tras la misma permanece tranquila y rodeada de familiares hasta su fallecimiento las 10 horas post-extubación

CONCLUSIÓN

Ante una sedación paliativa en UCIP que precisa intubación, no es motivo para que los pacientes fallezcan en ambiente hospitalario si el deseo de la familia es realizarlo en domicilio. Por ello es esencial la información completa para la programación de un plan de actuación, asegurándonos en caso de barreras idiomáticas su completo entendimiento y ofrecer espacio y tiempo para la toma de decisiones.