

Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños.

Experiencia de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (2009-2015)

Inés Pereira*, Silvia Koziol†, Joaquín Mauvezin‡, Martín Notejane§, Mercedes Bernadá¶

Resumen

Introducción: en algunos pacientes las directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET) constituyen una herramienta para alinear el cuidado médico a los objetivos del paciente y su familia.

Objetivo: describir las características de los niños asistidos por una unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) con DAET y el nivel de respeto de las mismas en los niños fallecidos.

Material y método: estudio descriptivo, retrospectivo. Período: 1/1/2009-31/12/2015. Población: niños asistidos por la UCPP. Variables, de los niños con DAET: edad, patología, participantes en la toma de decisiones, forma de registro, medidas a realizar y no realizar, tiempo entre captación por UCPP/DAET, fallecimiento, tiempo entre DAET/fallecimiento, lugar de fallecimiento, respeto de las DAET.

Resultados: tenían DAET 11,8% (73/618) de los pacientes; mediana edad: 3,8 años; 75,3% presentaba afectación neurológica severa. Participantes en el proceso de DAET: equipo de salud y cuidador principal: 94,5%. Registro en documento específico: 60,3%. Las DAET incluyeron realizar: analgesia y cuidados de confort: 100%, ingreso a cuidados moderados: 86,3% y no realizar: reanimación cardiopulmonar: 100%, ingreso a terapia intensiva: 86,3%, asistencia ventilatoria mecánica 83,5%. Tiempo entre captación UCPP/DAET: mediana: 13 meses. Falleció 53,4% (39/73), en el hospital 76,9%. Tiempo entre DAET/fallecimiento, mediana: 7 meses. Se respetaron las DAET en 97,4%.

Discusión y conclusiones: de los niños asistidos por la UCPP, 11,8% tenía DAET. En su mayoría el proceso fue compartido entre profesionales y cuidadores. Se constató un aumento progresivo de DAET en documentos de registro específico. En casi la totalidad de los niños fallecidos se respetó las DAET.

Palabras clave: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
TOMA DE DECISIONES
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE ATENCIÓN
ADECUACIÓN ESFUERZO TERAPÉUTICO

Key words: PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
DECISION MAKING
ADVANCE CARE PLANNING
ADEQUACY OF THERAPEUTIC EFFORT

* Pediatra. Ex Residente de Pediatría.

† Asistente Clínica Pediátrica. Departamento de Pediatría y Especialidades. Facultad de Medicina. Universidad de la República, Uruguay.

‡ Asistente Clínica Pediátrica. Jefe Residentes de Pediatría. Departamento de Pediatría y Especialidades. Facultad de Medicina. Universidad de la República, Uruguay.

§ Asistente Clínica Pediátrica. Departamento de Pediatría y Especialidades. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Facultad de Medicina. Universidad de la República, Uruguay.

¶ Prof. Agr. Pediatría. Departamento de Pediatría y Especialidades. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Facultad de Medicina. Universidad de la República, Uruguay.

Departamento de Pediatría y Especialidades. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Facultad de Medicina. Universidad de la República, Uruguay. Trabajo inédito.

No existe conflicto de intereses.

Correspondencia: Mercedes Bernadá. Correo electrónico: merce1@internet.com.uy

Recibido: 19/5/16

Aceptado: 12/12/16

Introducción

En la medicina en general, y en pediatría en particular, los avances tecnológicos y científicos de las últimas décadas han determinado un importante aumento en la sobrevivencia y también una nueva población de pacientes con condiciones de salud complejas, en los que se ha impedido la muerte pero no se ha logrado su curación. Se trata de pacientes portadores de enfermedades crónicas incurables, con mal pronóstico y pobre calidad de vida que requieren atención médica especializada y frecuentemente dispositivos de tecnología para su supervivencia^(1,2).

Estos avances plantean dilemas antes impensados. Dado el sinfín de posibilidades diagnósticas y terapéuticas disponibles, diariamente los equipos de salud se ven enfrentados a decisiones complejas, debiendo poner en juego criterios técnicos pero también morales a la hora de decidir el mejor plan de acción para cada paciente⁽¹⁾.

No todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Es éticamente inadmisibles que un paciente reciba tratamientos que no están indicados para él de acuerdo con su situación biológica⁽³⁾. Por esto, en todo momento, es imprescindible adecuar la estrategia diagnóstica y terapéutica a la condición clínica concreta y las necesidades de cada paciente trazando objetivos para su cuidado.

Según Althabe y colaboradores, los objetivos del tratamiento médico son: promover una mejoría en el estado de salud del paciente, la cura de la enfermedad o el alivio del sufrimiento. Un tratamiento que no puede alcanzar esos objetivos, aunque pueda lograr algún efecto fisiológico, químico o anatómico, es un tratamiento fútil⁽⁴⁾. En este entendido, en el trabajo clínico en ocasiones es necesario rever la utilidad o futilidad de las medidas diagnósticas o terapéuticas establecidas. En caso de identificar que las mismas son fútiles es imprescindible considerar la posibilidad de limitarlas.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en la decisión meditada del profesional sanitario sobre la no implementación o retirada de medidas terapéuticas al anticipar que estas no conllevarán un beneficio significativo en la situación clínica concreta de un paciente. Estas medidas son evaluadas, por lo tanto, como inútiles o fútiles, ya que solo consiguen eventualmente prolongar la vida biológica sin posibilidad de proporcionar recuperación funcional⁽⁵⁾. La LET consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital o mala calidad de vida⁽⁶⁾.

Se pueden realizar dos importantes objeciones al término LET: una de ellas refiere a que el concepto también abarca a los procedimientos diagnósticos y no solo terapéuticos⁽⁶⁾. La segunda refiere al carácter peyorativo que

puede atribuirse a la palabra *limitación*⁽⁷⁾. En realidad, no se trata solo de dejar de hacer. Limitar las medidas desproporcionadas para el estado clínico del paciente no significa abandonar o retirar todo tratamiento, por el contrario, implica reforzar o instaurar cuidados que aseguren el alivio y el confort del mismo cuando se acerca el final de su vida. Por lo tanto, los términos adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) o adecuación de las medidas son términos más apropiados.

Si bien desde diferentes corrientes bioéticas pueden existir diferentes puntos de vista, según The Hastings Center “no existe diferencia ética entre suspender o no iniciar un tratamiento”. A pesar de esto, se reconoce, que suspender o no iniciar un tratamiento son experiencias clínicas y psicológicas diferentes y que para los profesionales pueden ser verdaderos desafíos⁽⁸⁾. Para estos habitualmente resulta mucho más difícil tomar la decisión de retirar un tratamiento ya instaurado que decidir no iniciarlo^(8,9). Actualmente la AET se considera parte del abordaje integral y ético de la atención de los pacientes, debiendo considerarse como un componente más de la práctica clínica. Este enfoque está también comprendido en la filosofía de los cuidados paliativos (CP), cuyo objetivo principal es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia de acuerdo con sus valores. Los CP reconocen la muerte como un proceso natural y no buscan acelerar ni posponer su llegada⁽¹⁰⁻¹²⁾.

El proceso de toma de decisiones sobre AET es conveniente realizarlo con todos los actores implicados: paciente (si su condición lo permite), familiares y profesionales involucrados en su atención, lo que se denomina deliberación participativa⁽⁶⁾.

Otro aspecto importante de este procedimiento es el registro. Una vez que el proceso de toma de decisiones ha finalizado, su resultado debe quedar registrado en la historia clínica de forma clara para que todo el personal a cargo del cuidado del paciente sepa cómo actuar frente a cada situación clínica que se presente⁽¹³⁾. La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) funciona desde octubre del 2008 con un equipo interdisciplinario y asiste a niños hospitalizados, en consulta ambulatoria y domiciliaria⁽¹⁴⁾. A lo largo de los años ha implementado un procedimiento para la toma de decisiones y directivas de DAET basado en las recomendaciones de la literatura que incluye reuniones del equipo de salud, entrevistas con las familias y registro en la historia clínica⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. Hasta el año 2012 el registro de dicho proceso se realizaba en la hoja de evolución de la historia clínica del paciente. Desde el 2013 se registra en un documento específico, con una estructura básica común pero *ad hoc*, individualizado para cada paciente (Anexo 1). Este documento se imprime en una hoja de color

verde que se incluye en la historia clínica y se entregan copias para la familia y el médico tratante en caso de alta del paciente.

No se encontró en la literatura nacional reportes sobre DAET en el campo de la pediatría fuera del área de terapia intensiva o neonatal. Este trabajo describe la experiencia de la UCPP-CHPR relativa al proceso de toma de decisiones sobre las DAET en los pacientes asistidos y su registro en la historia clínica.

Objetivos

De los niños asistidos por la UCPP-CHPR entre los años 2009-2015:

1. Describir las características del proceso de toma de decisiones y registro de las DAET.
2. Determinar el nivel de cumplimiento o respeto de las DAET en los niños fallecidos.

Material y método

Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo y transversal acerca de la experiencia de la UCPP-CHPR en el proceso de toma de decisiones y registro de DAET en el período comprendido entre el 1º de enero de 2009 y el 31 de diciembre de 2015.

Población: se incluyeron todos los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR en el período analizado. No se incluyeron los niños con cáncer asistidos en la Fundación Pérez Scremini, ya que por razones de funcionamiento del hospital no son asistidos por la UCPP-CHPR. Para la clasificación de los pacientes, según la patología o condición de salud por la que eran pasibles de CP, se utilizó y adaptó la realizada por la Association for children with life threatening conditions and their families (ACT)⁽¹⁸⁾.

Se consideró DAET cualquiera de las siguientes acciones: limitación de reanimación cardiopulmonar, ingreso a unidad de cuidados intensivos (UCI), intubación orotraqueal, asistencia ventilatoria mecánica o colocación de vía venosa central.

Se registraron las siguientes variables: edad (años y meses), sexo, cuidador principal, patología o condición de salud por que se consideró pasible de CP, presencia de prótesis o dispositivos de tecnología médica, tipo de prótesis (traqueostomía, gastrostomía, sonda nasogástrica, ventilación no invasiva, derivación ventrículo peritoneal, otras), número de prótesis, cuidador principal (madre, padre, abuelos, cuidadores, institución), participantes en el proceso de toma de decisiones (padres, cuidadores, equipo médico, ambos), forma de registro de las DAET en la historia clínica (evolución, documento específico), medidas a continuar: analgesia, oxígeno por métodos no invasivos (cánula nasal, máscara de flujo li-

bre, ventilación no invasiva), ingresos a salas de cuidados moderados, cuidados de confort, otros (hidratación, fisioterapia, anticomiciales, laxantes), y medidas a limitar o adecuar: colocación de vía venosa central y otras vías profundas, procedimientos invasivos, cirugías, intubación orotraqueal, asistencia ventilatoria mecánica, ingreso a cuidados intensivos; tiempo de evolución de la enfermedad al momento del registro de las DAET; fallecimiento; tiempo transcurrido entre el registro de DAET y el fallecimiento; lugar de la muerte: hospital (emergencia/cuidados moderados/ terapia intensiva), domicilio; frecuencia de respeto o cumplimiento de las DAET.

Fuente de información: base de datos Excel de la UCPP-CHPR, que incluye columnas específicas para registro de las DAET. De los niños con registro de las DAET se revisó la ficha personal utilizada por la UCPP-CHPR con fines asistenciales y la historia clínica. La información de los niños fallecidos así como el nivel de cumplimiento o respeto de las DAET se obtuvo de los registros de la UCPP-CHPR.

Análisis de los resultados: los datos fueron procesados y analizados a través de Survey Monkey®. Las variables cuantitativas continuas se describen como mediana, media y rango. Las variables cuantitativas discretas y las cualitativas mediante frecuencia absoluta y relativa (porcentaje).

Consideraciones éticas: el presente trabajo fue realizado por los profesionales médicos que figuran como autores en el marco del código deontológico de la profesión que implica el resguardo del derecho de confidencialidad de toda información de los pacientes mediante el secreto profesional. En este entendido, la información que se extrajo de la base de datos fue exclusivamente de carácter epidemiológico, no registrándose en ninguna etapa del proceso datos identificatorios de los pacientes incluidos. Esta investigación contó con la autorización de la Dirección del Hospital Pediátrico y el aval del Comité de Ética de investigación del CHPR.

Resultados

Durante el período analizado la UCPP-CHPR asistió a 618 niños y adolescentes con condiciones de salud pasibles de CP. Se encontró registro de DAET en 11,8% (73/618) de ellos.

Estos niños presentaban una diversidad de condiciones de salud por las que eran pasibles de CP, en su mayoría, 75,3% (55/73), enfermedades neurológicas. Portaban al menos un dispositivo de tecnología médica 84,9% (62/73), presentaban tres o más dispositivos 30% (22/73) de los pacientes.

El cuidador principal era la madre en 72,6% (53/73) de los pacientes y 13,7% (10/73) vivía en una institución con el amparo del Instituto del Niño y Adolescente del

Tabla 1. Características de los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR en los que se realizó proceso de toma de decisiones y registro de DAET (2009-2015) (n= 73)

| Edad al momento del registro | Media | 6 años 2 meses |
|--|--|-----------------------------|
| | Mediana | 3 años 8 meses |
| | Rango | (28 días - 17 años 7 meses) |
| Sexo | Femenino | 53% (39) |
| | Masculino | 47% (34) |
| Cuidador principal | Madre | 72,6% (53) |
| | Institución | 13,7% (10) |
| | Abuelos | 13,7% (10) |
| Patología según ACT | | |
| Grupo IV (encefalopatía crónica severa que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar muerte prematura) | Encefalopatía crónica severa secundaria a: prematuridad, infecciones o malformaciones | 75,3% (55) |
| Grupo III (enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo) | Alteraciones metabólicas progresivas (3) Síndrome de Emanuelle (1) Lenaux Gasteau (1) | 6,8% (5) |
| Grupo II (enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida) | Insuficiencia respiratoria crónica o severa (2) Distrofia muscular (1) Cavernoma de la porta (1) Síndrome de Di George (1) Insuficiencia intestinal de causa no aclarada (1) | 8,2% (6) |
| Grupo I (enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar) | Cardiopatías congénitas severas o complejas (2) Enfermedades neoplásicas avanzadas: Tumor tronco encefálico (2) Meduloblastoma diseminado (1) Rabdomiosarcoma de maxilar (1) Lipoma medular extenso (1) | 9,6% (7) |
| Prótesis o dispositivo de tecnología médica | Sonda nasogástrica | 46,6% (34) |
| | Traqueostomía | 31,5% (23) |
| | Ventilación no invasiva | 26% (19) |
| | Gastrostomía | 20,5% (15) |
| | Derivación ventrículo-peritoneal | 20,5% (15) |
| UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell; DAET: Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; ACT: Association for Children with life Threatening conditions and their families. | | |

Uruguay (INAU). La tabla 1 resume las características de los niños asistidos por la UCPP-CHPR con registro de DAET.

El proceso de toma de decisiones fue realizado en conjunto entre el equipo médico y el cuidador principal del paciente en 94,5% (69/73) de los casos. En cuatro pacientes la decisión fue unilateral a cargo del equipo médico y comunicada a la familia o institución responsable; tres de ellos se encontraban institucionalizados por abandono familiar al momento de realizar las

DAET. El otro niño era portador de una encefalopatía severa secundaria a una reanimación tardía y prolongada por ahogamiento, había permanecido dos meses en terapia intensiva, egresado sin vida de relación, con traqueostomía y soporte ventilatorio, importante carga sintomática de difícil control en el que el equipo tratante en conjunto definió que en caso de nuevo paro cardiorrespiratorio no tenía indicación de nueva reanimación cardiopulmonar ni otras medidas extraordinarias.

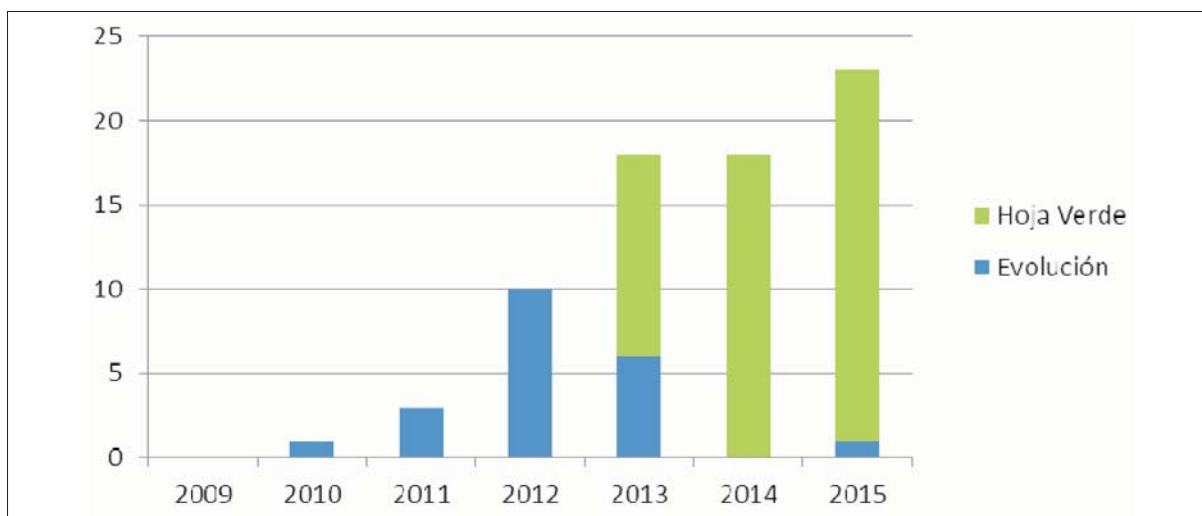


Figura 1. Evolución del número y modo de registro de DAET en función del tiempo en pacientes asistidos por UCPP-CHPR (2009-2015) (n=73)

DAET: Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Con respecto al lugar de registro de las DAET, este se realizó en 39,7% (29/73) de los pacientes en una hoja de evolución de la historia clínica y en 60,3% (44/73) en un documento especialmente diseñado con este fin, con logo de la UCPP-CHPR e impreso en una hoja de color verde. La figura 1 describe la evolución temporal del número y el lugar de registro de las DAET.

Respecto a las medidas específicas incluidas en los registros de DAET se constató indicación de sí realizar analgesia y cuidados de confort en 100% de los pacientes. Se encontró indicación de no realizar reanimación cardiopulmonar en 100% e ingreso a centro de tratamiento intensivo en 86,3% (63/73). La tabla 2 describe todas las medidas incluidas en dichos registros.

En relación con el tiempo de evolución de la enfermedad al momento del registro de DAET, la mediana fue 2 años 6 meses (rango 28 días - 17 años 7 meses). El tiempo transcurrido entre que el paciente fue captado por la unidad y se realizó el registro de las medidas de DAET tuvo una mediana de 13 meses (rango 1 día - 4 años y 9 meses).

De los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR en los que se realizó registro de DAET, durante el periodo analizado falleció 53,4% (39/73). En ellos, la mediana de tiempo transcurrido entre el registro de DAET y el fallecimiento fue de 7 meses (1 día - 2 años y 6 meses). El lugar de la muerte fue en un hospital en 76,9% (30/39) y en el hogar en 23,1% (9/39). De los niños que fallecieron hospitalizados, la muerte ocurrió en sala de cuidados moderados 83,3% (25/30), UCI 10% (3/30) y departamento de emergencia pediátrica 6,6% (2/30).

Tabla 2. Medidas incluidas en el registro de DAET* en niños asistidos por la UCPP-CHPR†. (2009-2015) (n= 73)

| Indicación de "sí realizar" | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|--|---------------------|---------------------|
| Analgesia | 73 | 100% |
| Cuidados de confort | 73 | 100% |
| Ingreso a cuidados moderados | 63 | 86,3% |
| O ₂ Máscara flujo libre | 47 | 64,4% |
| O ₂ Cánula nasal | 43 | 59% |
| O ₂ Ventilación no invasiva | 22 | 30,1% |
| Otros (hidratación, fisioterapia, antimicrobianos, laxantes) | 28 | 38,3% |
| Indicación de "no realizar" | | |
| Reanimación cardiopulmonar | 100% | 73 |
| Ingreso a CTI | 86,3% | 63 |
| AVM | 83,5% | 61 |
| Colocación de VVC | 79,4% | 58 |
| Otros (cirugía, colocación de VVP) | 45,2% | 3 |

DAET: Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell; O₂: oxígeno; CTI: centro de terapia intensiva; AVM: asistencia ventilatoria mecánica; VVC: vía venosa central; VVP: vía venosa periférica.

En los niños con DAET y que fallecieron se constató cumplimiento de las DAET en 97,4% (38/39). Un niño ingresó al departamento de emergencia en paro cardiorespiratorio y se realizó intento de reanimación. No hay registros de los motivos por los que no se respetaron las DAET.

Discusión

Este es el primer estudio en Uruguay que describe, fuera del ámbito de terapia intensiva, las características del proceso y registro de DAET en la edad pediátrica. Se constató que de los niños con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos asistidos por la UCPP-CHPR en el período analizado, 11,8% tenía registro de DAET. Como antecedentes nacionales, Alberti y colaboradores (2008) realizaron una comunicación sobre los modos de morir en la UCI del HP-CHPR. Encontraron que de los pacientes que fallecieron en dicha unidad en el período estudiado, se realizó LET en 27,9%⁽¹⁹⁾. Otro estudio realizado en el Departamento de Neonatología del Hospital de la Mujer del CHPR, por Jaramillo y Mondragón (2015), demuestra que se constató algún tipo de LET en 19% de los recién nacidos fallecidos entre los años 2010 y 2013⁽²⁰⁾. La literatura internacional evidencia un aumento de las comunicaciones sobre la realización de LET en las últimas décadas, lo que podría estar evidenciando un cambio en el actuar de la comunidad médica, con mayor aceptación de estas medidas⁽²¹⁻²⁴⁾. La aplicación de LET no es uniforme a nivel mundial. Una revisión realizada por Lago y colaboradores refiere la aplicación de LET en 30%-60% de los pacientes fallecidos asistidos en unidades de cuidados intensivos pediátricos en el hemisferio norte (Estados Unidos y Europa), mientras que en América Latina la información disponible es escasa⁽²⁴⁾. Un estudio realizado por el mismo autor en una UCI del sur de Brasil demuestra una prevalencia de LET de 30% en el período analizado⁽²⁴⁾. El aparentemente bajo porcentaje de DAET registrado en la UCPP-CHPR puede estar determinado por varias razones. Por un lado, el hecho de corresponder a procedimientos realizados en áreas de cuidados moderados y no en terapia intensiva donde el número de niños con riesgo de muerte es claramente mayor; por otro lado, puede estar reflejando lo que es una característica diferencial de los cuidados paliativos de los niños respecto a los de los adultos, que si bien todos los niños asistidos son portadores de condiciones clínicas con riesgo potencial de muerte, esta estrategia de salud está destinada a acompañar a los pacientes y sus familias a través de toda la trayectoria de su enfermedad y no solo en las etapas terminales, lo que implica muchas veces largos períodos de tiempo. El 13,8% de registros de DAET muestra que no todos los pacientes asistidos por una

unidad de cuidados paliativos tienen indicación de limitación de medidas terapéuticas.

Al igual que en otros estudios pediátricos nacionales relativos a niños pasibles de CP se constató que un alto porcentaje de los pacientes incluidos era dependiente de tecnología médica (84,9%). Esta característica agrega complejidad a la condición clínica del niño e implica importantes desafíos para sus cuidadores, ya que se requieren competencias y destrezas especiales para poder brindar los cuidados necesarios en el domicilio⁽¹⁴⁾.

Si bien en este trabajo el tiempo transcurrido entre el registro de DAET y el fallecimiento tuvo una mediana de 7 meses, el rango del mismo fue muy variado (1 día - 2 años y 6 meses). Decidir cuál es el momento apropiado para iniciar el proceso de toma de decisiones sobre DAET es siempre un desafío. Debe tenerse en cuenta la trayectoria de la enfermedad del niño y detectar el momento de inflexión de la evolución con una aceleración del curso clínico de la enfermedad⁽¹²⁾. Pero también otras características del paciente y su familia, como su grado de comprensión y aceptación de la enfermedad, sus preferencias y valores. En muchas oportunidades la familia necesita tiempo para procesar las malas noticias y, por lo tanto, puede inicialmente no estar preparada para afrontar estas conversaciones. En estos casos es el propio curso de la enfermedad y el deterioro de la condición clínica del paciente lo que los habilita a pensar en iniciar un proceso de toma de decisiones^(26,27). En otras situaciones puede ser la familia misma la que ante un pronóstico ominoso solicite la realización de DAET aun en momentos cercanos al diagnóstico⁽²⁸⁾.

Con respecto a las medidas incluidas en los registros de DAET, al igual que en otros estudios, en la totalidad de los casos se constató indicación de sí realizar analgesia y cuidados de confort⁽²⁹⁾. Aliviar el sufrimiento es uno de los fines de la medicina⁽³⁰⁾ y de los objetivos principales de la atención de los pacientes. Es fundamental que el equipo de salud cuente con formación básica en CP para identificar y abordar en forma integral todas las dimensiones del sufrimiento⁽¹²⁾.

En el presente estudio la medida más frecuentemente indicada para no realizar fue no intento de reanimación (100%), coincidiendo con la casuística de otros autores^(4,9,20). En ocasiones, la decisión de no reanimación es considerada como el componente principal de las decisiones sobre DAET, cuando en realidad es una parte más de este proceso. Su carácter particular radica en que se encuentra en la delgada línea entre la vida y la muerte: *“El objetivo de la resucitación no es la mera restauración de las funciones vitales sino la supervivencia con un mínimo de calidad de vida”*⁽³¹⁾. Tomar esta trascendente decisión en forma anticipada y registrarla en la historia clínica minimiza los conflictos que pueden sur-

gir al momento de un paro cardiorrespiratorio, teniendo en cuenta que los profesionales presentes en dicho momento pueden no ser los tratantes^(31,32).

Tanto en este estudio, como en otros nacionales, se encontró que la participación de la familia en el proceso de toma de decisiones sobre DAET es alta. Alberti y colaboradores reportaron participación familiar en 76,4%⁽¹⁹⁾, mientras que Jaramillo y colaboradores lo constataron en 69%⁽²⁰⁾ de las decisiones de LET. Esto podría estar significando un cambio en la cultura médica desde un modelo paternalista hacia uno que promueve la autonomía de los pacientes, en el caso de la pediatría, la autonomía subrogada de los padres o cuidadores⁽⁹⁾. De todas formas, ningún médico está obligado a proveer un tratamiento que a su juicio es fútil o desproporcionado aun cuando la familia lo solicite⁽⁴⁾.

La literatura refiere la importancia del registro de las DAET en la historia clínica de forma en que todos los profesionales que participan en la atención del paciente puedan actuar en consonancia con lo decidido^(27,33). La UCPP-CHPR ha instaurado un procedimiento particular y único en el medio que refleja las decisiones alcanzadas por el equipo de salud tras las reuniones con la familia. Un estudio realizado por Lotz y colaboradores, sobre las actitudes y necesidades de los profesionales de la salud en torno a la planificación anticipada de los cuidados, explicita la importancia de la existencia de un plan de cuidados documentado en la historia clínica y la necesidad de que el mismo contenga instrucciones breves y claras en un formato estandarizado⁽²⁷⁾. Sería importante conocer en nuestro medio la opinión de los profesionales involucrados en la atención de estos pacientes, cuál es el grado de aceptación del documento utilizado, sus fortalezas y debilidades, con el fin de adaptarlo a las necesidades del equipo de salud y de esta forma mejorar la calidad asistencial.

Este estudio encontró que de los niños asistidos por la UCPP-CHPR, que tenían DAET y fallecieron, en casi la totalidad se respetaron dichas directivas. Si bien la mayoría de los niños murieron hospitalizados, esto puede estar influenciado por múltiples determinantes: no contar con atención paliativa 24 horas/365 días que permita acompañar y tratar los síntomas molestos durante la agonía si estos existen, preferencia del niño o la familia de sentirse apoyados en el momento de la muerte, o no estar dadas las condiciones básicas para proporcionar una muerte digna en el hogar⁽¹³⁾. Dussell y colaboradores encontraron que el solo hecho de poder planificar, en alguna medida, el modo de final de la vida del niño redundaba en beneficios tanto para el paciente como para la familia⁽³⁴⁾. Por esto, en la asistencia de niños con enfermedad que amenaza su vida es importante propiciar oportunidades

para chequear y definir en conjunto los objetivos de cuidado y las preferencias del niño y su familia, incluidos el lugar preferido para la muerte si esta se prevé como cercana.

Se constató que el registro de DAET ha tenido un aumento progresivo con los años. Esto podría estar relacionado con el crecimiento y consiguiente aumento del número de pacientes asistidos por la UCPP-CHPR⁽¹⁴⁾, la inclusión obligatoria de los CP en el currículum de formación de residentes y posgrados de Pediatría desde el año 2011, así como la inclusión de una pauta de CP pediátricos en las Normas nacionales de atención pediátrica⁽³⁵⁾. Todo esto, que incluye información acerca del marco bioético y legal nacional, y formación teórica y práctica en comunicación y procesos de toma de decisiones compartidas, podría haber propiciado un aumento de las capacidades de los profesionales tanto en el reconocimiento de pacientes pasibles de CP como de los momentos en la vida de algunos de estos niños en que es necesario considerar la necesidad de DAET. Si bien de acuerdo a la literatura los profesionales de las unidades de CP o intensivos son frecuentemente los encargados de propiciar y desarrollar procesos de DAET, no deberían ser necesariamente los únicos en hacerlo. La Facultad de Medicina ha incorporado en su nuevo plan de estudios una importante carga de contenidos y formación que seguramente redundará en una mejor atención en salud. Es necesario expandir la información y formación bioética del marco legal y la comunicación asertiva entre todos los profesionales de la salud para que todos los pacientes que lo necesiten se beneficien de procedimientos de DAET realizados en forma oportuna, compartida, compasiva y humana.

Conclusiones

Por primera vez en Uruguay se reporta el proceso y registro de DAET en Pediatría fuera del ámbito de la terapia intensiva. De los niños asistidos por la UCPP-CHPR, 11,8% tenía registro de DAET. El proceso de toma de decisiones se realizó mayoritariamente en forma compartida entre profesionales y padres o cuidadores. Se constató un aumento progresivo de DAET durante el período estudiado así como de la utilización de un documento de registro específico, individualizado y adjunto a la historia clínica. En casi la totalidad de los niños fallecidos se respetó las DAET.

Agradecimiento

A la Dra. Verónica Dussel por sus valiosos aportes durante la etapa de análisis de los resultados obtenidos.

Abstract

Introduction: in certain patients, “directives on the adequacy of therapeutic effort” (DAET) known as advanced care planning are important tools to align medical care to patient’s and family’s objectives of care.

Purpose: to describe characteristics of patients assisted by a paediatric palliative care unit (PPCU) with DAET and the degree in which they were respected in children who died.

Methods: descriptive, retrospective study. Period: 1/January/2009- 31/December/2015. Population: children assisted by the UCPP with DAET. Variables: age, pathology, prosthesis carried, primary caregiver, participants in decision-making process, form of registration, measures “TO PERFORM” and “NOT TO PERFORM”, time between recruitment by PPCU/DAET, death, time between DAET/death, place of death, DAET accomplished.

Results: DAET was found in 11.8% (73/618) of patients; median age: 3.8 years old; 75.3% had severe neurological impairment; 84.9% carried at least one prosthesis; primary caregiver: mother 72.6%. Participants in decision-making process: healthcare team and primary caregiver 94.5%. Registration in specific document: 60.3%. DAET included: “TO PERFORM”: analgesia and comfort care: 100%, admission to moderate care: 86.3% and “NOT TO PERFORM”: cardiopulmonary resuscitation: 100%, admission to intensive care: 86.3%, mechanical ventilator assistance 83.5%. Time between recruitment by PPCU/DAET: median: 13 months. 53.4% (39/73) died, in the hospital 76.9%. Time between DAET/death, median: 7 months. DAET were followed in 97.4%.

Discussion and conclusions: 11.8% of children assisted by PPCU had DAET. Decision-making was shared between health providers and caregivers in most cases. DAET were respected in almost all children who had them and died.

Resumo

Introdução: para alguns pacientes as diretivas de adequação do esforço terapêutico (DAET) são uma ferramenta para compatibilizar a atenção médica e os objetivos do paciente de sua família.

Objetivo: descrever as características das crianças atendidas por uma unidade de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) com DAET e o nível de respeito das mesmas nas crianças que faleceram.

Material y método: estudo descritivo, retrospectivo. Período: 1/1/2009-31/12/2015. População: crianças atendidas pela UCPP. Variáveis: das crianças com DAET: idade, patologia, participantes na toma de decis-

ões, forma de registro, medidas a realizar e a não realizar, tempo entre captação por UCPP/DAET, falecimento, tempo entre DAET/falecimento, lugar de falecimento, respeito as DAET.

Resultados: 11,8% (73/618) dos pacientes tinham DAET; a mediana de idade foi: 3,8 anos; 75,3% apresentava afetação neurológica severa. Participantes do processo de DAET: em 94,5% dos casos - equipe de saúde e cuidador principal. Registro em documento específico: 60,3%. As DAET incluíam a realização de: analgesia e cuidados de conforto: 100%, admissão a cuidados moderados: 86,3% e a não realização de: reanimação cardiopulmonar: 100%, admissão a terapia intensiva: 86,3%, assistência ventilatoria mecânica 83,5%. Tempo entre captação UCPP/DAET: mediana: 13 meses. 53,4% (39/73) faleceu sendo 76,9% no hospital. Tempo entre DAET/falecimento, mediana: 7 meses. As DAET foram respeitadas em 97,4%.

Discussão e conclusões: 11,8% das crianças atendidas pela UCPP tinha DAET. Na maioria dos casos o processo foi compartilhado entre profissionais e cuidadores. Um aumento progressivo de DAET nos documentos de registro específico foi observado. AS DAET foram respeitadas em praticamente todos os casos.

Bibliografía

1. **Beca JP.** La toma de decisiones en ética clínica. Santiago de Chile: Facultad de Medicina CAS-UDD, Centro de Bioética. Disponible en: http://rillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/Decisiones_en_etica_clinica%20%20JPBeca%20Metodo%20Deliberativo.pdf [Consulta: 27 jun 2015]
2. **Elias ER, Murphy NA; Council on Children with Disabilities.** Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics* 2012; 129(5):996-1005.
3. **Gamboa Antiñolo F.** Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? *Med Clin (Barc)* 2010; 135(9):410-6.
4. **Comité Nacional de Terapia Intensiva.** Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch Argent Pediatr* 1999; 97(6):411-5.
5. **Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez J, Azucena Couceiro A, Hernando Robles P.** Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23(6):271-85. Disponible en: www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201028.pdf [Consulta: 13 oct 2015].
6. **Herreros B, Palacios G, Pacho E.** Limitación de esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp* 2012; 212(3):134-40.
7. **Hernando P, Diestre G, Baigorri F.** Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? *Anales Sis San Navarra* 2007; 30 (Supl.3):129-35.

8. **Berlinger N, Jennings B, Wolf S.** The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life. 2 ed. Oxford: Oxford University Press, 2013.
9. **Hernández González A, Hermana Tezanos MT, Hernández Rastrollo R, Cambra Lasasa FJ, Rodríguez Núñez A, Falde I.** Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64(6):542-9.
10. **Astudillo W, Mendinueta C.** Preguntas y respuestas sobre los cuidados paliativos. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava. San Sebastián: Paliativos sin fronteras. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PREGUNTAS-Y-RESPUESTAS-PALIATIVAS-pdf.pdf> [Consulta: 11 marzo 2016].
11. **World Health Organization.** Definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Consulta: 9 mayo 2015].
12. **Martino Alba R.** El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; XI(10):926-34. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf [Consulta: 27 junio 2015].
13. **Navarro Vilarrubí S, Martino Alba R.** Cuidados paliativos pediátricos: epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria Disponible en: http://www.sepho.es/media-pool/120/1207910/data/Actualizaciones/CPP_SEPHO_global_mod.pdf. [Consulta: enero 2016].
14. **Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al.** Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia, Uruguay 2008-2013. *Saludarte* 2015; 13(1):33-51.
15. **American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics.** Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93(3):532-6.
16. **Billings JA.** The end-of-life family meeting in intensive care part I: indications, outcomes and family needs. *J Palliat Med* 2011; 14(9):1042-50.
17. **Billings JA.** The end-of-life family meeting in intensive care part II: family-centered decision making. *J Palliat Med* 2011; 14(9):1051-7.
18. **Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D.** Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17):1752-62.
19. **Alberti M, Lores R, Menchaca A.** Modos de morir en la Unidad de Cuidados Intensivos de Niños del Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Rev Méd Urug* 2008; 24:175-84.
20. **Jaramillo C, Mondragón C, Bernadá M.** Limitación/adequación terapéutica en unidad de neonatología del Hospital de la Mujer CHPR. En: 17º Congreso Latinoamericano de Pediatría, 3er. Congreso Extraordinario Peruano de Pediatría. Lima, Perú: 11-14 nov 2015.
21. **Alonso Villán E, Pérez Rodríguez J, Rodríguez JI, Ruiz JA, del Cerro MJ, Hierro L, García Pose A.** Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario: limitación de esfuerzo terapéutico, correspondencia clínico-patológica y precisión diagnóstica. *An Pediatr* 2012; 76(6):343-9.
22. **Garros D, Rosychuk R, Cox PN.** Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112(5): e371. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/112/5/e371.full.pdf+html?sid=bd9757a8-a47f-40c5-b6f0-b843211b0708> [Consulta: octubre 2015].
23. **van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al.** End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362:345-50.
24. **Lago Patricia M, Piva J, Kipper D, García P, Pretto C, Giongo M, et al.** Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. *J Pediatr (Rio J)*. 2005; 81(2):111-7. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572005000300005&script=sci_arttext&tlng=en [Consulta: 12 nov 2015]
25. **Bernadá M, Parada M, Dall'Orso P, Stewart J, García A.** Niños egresados del Hospital Británico con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos: estudio epidemiológico. Año 2012. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86(1):6-13.
26. **Bernadá M.** Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86(2):121-5.
27. **Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M.** Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015; 29(3):212-22.
28. **Althabe M, Ledesma F, Cernadas C, Flores C, Gallardo R, Barbona O.** Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría. *Arch Argent Pediatr* 2003; (101): 85-92.
29. **Wilson WC, Smedira NG, Fink C, McDowell JA, Luce JM.** Ordering and administration of sedatives and analgesics during the withholding and withdrawal of life support from critically ill patients. *JAMA* 1992; 267(7): 949-53.
30. Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas. Cuadernos de la Fundación Víctor Griñols i Lucas. 2005; (11). Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf [Consulta: enero 2016]
31. **Rodríguez Núñez A, López-Herce C, Hermana Tezanos M, Rey Galán C.** Ética y reanimación cardiopulmonar pediátrica. *An Pediatr (Barc)* 2007; 66(1):45-50.
32. **González Cruz L.** Consideraciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en pediatría. [Trabajo para optar por el título de especialista en Pediatría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2014. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/12322/1/luisricardogonzalezcruz.2014.pdf> [Consulta: octubre 2015].
33. **Bátiz J, Loncán P.** Problemas éticos al final de la vida. *Gac Med Bilbao* 2006; 103:41-5.
34. **Dussel V, Kreichbergs U, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner BG, et al.** Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37(1):33-43.
35. **Pinchak C, de Olivera N, Iturralde A.** Cuidados Paliativos Pediátricos. En: *Atención Pediátrica*. 8 ed. Montevideo: Oficina del Libro, 2014:49-66.

Anexo 1. Documento para el registro de DAET en la atención del paciente diseñado por la UCPP-CHPR

Se realizó entrevista con los padres de....., Sr..... y Sra....., internado en.....

Se conversó acerca de la situación clínica actual de..... Y la posibilidad de complicaciones que deriven en la muerte. Dada la imposibilidad actual de curación o mejoría, en conjunto se decide que en caso de nuevas descompensaciones

Sí se realizarán:

- Cuidados de confort e higiene
- Analgesia por vía venosa periférica, subcutánea o sonda nasogástrica
- Internación en sector de cuidados moderados

No se realizarán:

- Intubación orotraqueal
- Asistencia ventilatoria mecánica
- Vías venosas profundas
- Nuevos procedimientos quirúrgicos
- Ingreso a unidad de terapia intensiva
- En caso de paro cardiorrespiratorio, NO intento de reanimación.

Queda copia de este documento en la historia clínica y en poder de los padres. Al alta se entregará copia para pediatra tratante y emergencia móvil de referencia

Firma de los profesionales presentes en la entrevista

Tomado de Bernadá, M. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Arch Pediatr Urug 2015; 86(2):121-5.
DAET: Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell.