

Planificación avanzada del cuidado y adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Fundamento y procedimiento

Advanced care planning and adequacy of therapeutic effort in Pediatrics. Rationale and procedures

Planejamento avançado do cuidado e adequação do esforço terapêutico na pediatria. Base e procedimento

Mercedes Bernadá¹, Martín Notejane²

Resumen

Las mejoras en la calidad de vida de la población y los avances de la medicina han contribuido al aumento de la sobrevivencia de niños y adolescentes, así como también un aumento progresivo de niños con enfermedades o condiciones de salud crónicas, complejas, dependientes de dispositivos médicos y/o tecnología, que conviven con la posibilidad de complicaciones que amenazan sus vidas. Esta situación implica múltiples desafíos en los procesos de toma de decisiones respecto a la pertinencia y proporcionalidad de medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización, considerando el beneficio real y/o la carga de sufrimiento, que las mismas pueden determinar en la calidad de vida del niño y su familia. En los últimos años, en el marco de la atención sanitaria, se han incorporado los conceptos y procedimientos de planificación avanzada del cuidado (PAC) y limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) que se presentan. El objetivo de este documento es describir las definiciones básicas de conceptos necesarios para comprender e implementar procesos de PAC y AET, el marco bioético y legal para dichos procesos, el procedimiento para la implementación de la definición de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET), elaborado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Palabras clave: Cuidados paliativos
Planificación anticipada de atención
Toma de decisiones

1. Prof. Agda. Clínica Pediátrica. Facultad de Medicina. UDELAR. Coordinadora UCPP-HP-CHPR.

2. Prof. Adj. Clínica Pediátrica. Facultad de Medicina. UDELAR. UCPP- HP-CHPR.

Clínica Pediátrica. Facultad de Medicina. UDELAR. UCPP-HP-CHPR. ASSE.

Trabajo inédito.

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial.

Fecha recibido: 11 octubre 2021

Fecha aprobado: 17 marzo 2022

Summary

Improvements in the populations's quality of life and medical progress have contributed to the increase of survival rates of children and adolescents, as well as to a progressive rise in children with chronic, complex diseases or health conditions, dependent on medical devices and / or technology, who live with the possibility of life-threatening complications. This situation brings multiple challenges in the decision-making processes regarding the relevance and proportionality of diagnostic, therapeutic and monitoring measures, considering the real benefit and / or the burden that they can cause in the quality of life of the child and his family. In recent years, within the framework of health care, the concepts and procedures of advanced care planning and limitation or adequacy of therapeutic effort (ATE) have been incorporated. The aim of this paper is to describe the basic definitions needed to understand and implement ATE processes, the bioethical and legal framework for such processes, the procedure for the implementation of the definition of Directives for the Adequacy of Therapeutic Effort (DATE), prepared by the Pediatric Palliative Care Unit of the Pereira Rossell Hospital Center.

Key words: Palliative care
Advance care planning
Decision making

Resumo

Melhoras na qualidade de vida da população e avanços na medicina têm contribuído para o aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes, bem como um aumento progressivo de crianças com doenças crônicas, complexas ou condições de saúde dependentes de dispositivos médicos e/ou tecnologia, que convivem com a possibilidade de complicações que ameaçam suas vidas. Essa situação traz consigo múltiplos desafios nos processos decisórios quanto à relevância e proporcionalidade das medidas diagnósticas, terapêuticas e de monitoramento, considerando o real benefício e/ou a carga de sofrimento, que podem determinar na qualidade de vida da criança e de sua família. Nos últimos anos, no âmbito da atenção à saúde, foram incorporados os conceitos e procedimentos de: planejamento avançado da atenção e limitação o adequação do esforço terapêutico (AET). O objetivo deste documento é descrever: as definições básicas de conceitos necessários para a compreensão e implementação dos processos da PAC e AET, do marco bioético e legal para tais processos, do procedimento para a implementação da definição de diretrizes para a adequação do esforço terapêutico (DAET) elaborado pela Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Centro Hospitalar Pereira Rossell.

Palavras chave: Cuidados paliativos
Planejamento antecipado
de cuidados
Tomada de decisões

Introducción

Las mejoras en la calidad de vida de la población, los avances de la medicina, la tecnología y la terapia intensiva, han determinado el aumento de la sobrevivencia en todas las edades, incluidos los niños y adolescentes*. Simultáneamente ha determinado un aumento progresivo de pacientes con enfermedades o condiciones de salud crónicas, complejas, frecuentemente dependientes de dispositivos médicos y/o tecnología, que conviven con la posibilidad de complicaciones que, en ocasiones, amenazan sus vidas. Esta situación trae aparejado múltiples desafíos en diversos sentidos. Por un lado, la necesidad de mantener la continuidad del cuidado a lo largo de la vida en los diferentes escenarios donde permanece el niño, incluyendo el hogar; la accesibilidad a centros de tercer nivel para controles del niño y sus dispositivos con múltiples especialistas; alta demanda de cuidados y consultas por parte de los padres, con las consiguientes repercusiones en la vida personal, laboral, social y económica de las familias, entre otras. Pero también plantea múltiples desafíos en los procesos de toma de decisiones respecto a la pertinencia y proporcionalidad de las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización, considerando el beneficio real y/o la carga de sufrimiento, que pueden determinar la vida y la calidad de vida del niño⁽¹⁾.

Por esta razón, en los últimos años, en el marco de la atención sanitaria, se han incorporado los conceptos y procedimientos de: *planificación avanzada del cuidado y limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico* que se presentan.

La planificación avanzada del cuidado (PAC) “*es una extensión de las discusiones habituales sobre los planes de tratamiento, que generalmente se ocupan de las medidas curativas y se centran más en lo que se proporcionará que en lo que no. Abarca ampliamente la definición de los objetivos de cuidado y los tratamientos de atención médica a corto y largo plazo. Puede incluir la redacción de directivas anticipadas formales, que especifican qué tratamientos se proporcionarán o no al paciente. Los beneficios de la planificación anticipada del cuidado son tanto de procedimiento, en el sentido de que se mejora la comunicación bidireccional, como en el sentido de que se aclaran los detalles reales del plan de atención. Cuando la planificación anticipada de la atención se ejecuta bien, se asegura que el curso de tratamiento planificado para el paciente esté alineado con los objetivos compartidos de cuidado, ya sean curativos o*

paliativos”⁽¹⁾. La PAC es actualmente un componente esencial del cuidado de calidad de niños con enfermedades que amenazan sus vidas⁽²⁻⁴⁾.

En el marco del concepto más amplio de la PAC, el procedimiento de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) se realiza habitualmente en niños con condiciones de salud amenazantes para su vida, pasibles de cuidados paliativos (CP), por lo que los profesionales de los equipos de CP y los de las unidades de terapia intensiva son los más familiarizados con los mismos⁽⁵⁻⁸⁾. A pesar de esto, es importante conocer que no todos los niños asistidos por equipos de CP cuentan con directivas de AET. Un estudio publicado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) en 2017, describió que sólo 11,8% de los niños asistidos a los 6 años de trabajo contaban con registro de dichas directivas⁽⁹⁾.

También importa destacar que la implementación de dicho procedimiento clínico no es exclusivo de los profesionales de terapia intensiva ni de CP. Todo médico que asiste niños con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida (EALV) debería contar con las herramientas clínicas, éticas y comunicacionales para realizar la adecuación de las medidas terapéuticas, si es lo adecuado para la situación clínica del paciente.

El objetivo de este documento es describir: a) las definiciones básicas de conceptos necesarios para comprender e implementar procesos de AET; b) el marco bioético y legal para dichos procesos; c) el procedimiento para la implementación de la definición de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET) elaborado por la UCPP-CHPR. Se espera con esto contribuir a una atención sanitaria razonable, justa y de calidad de los niños y adolescentes con EALV, en todos los escenarios de atención.

Definiciones

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Consiste en la decisión meditada de los profesionales sanitarios sobre la no implementación, no inicio o retirada de medidas terapéuticas al anticipar que éstas no conllevarán un beneficio significativo en la situación clínica concreta de un paciente. Las medidas a limitar son evaluadas, como inútiles o fútiles, ya que sólo consiguen eventualmente prolongar la vida biológica sin posibilidad de proporcionar recuperación funcional⁽¹⁰⁾. La LET consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea, en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida⁽¹¹⁾.

En la actualidad, se mencionan al menos dos objeciones a la expresión LET. Una de ellas refiere a

* En el marco de este documento siempre que se expresa niños y adolescentes, significa niños, niñas y adolescente

que, según la situación clínica, el concepto de limitación también puede abarcar procedimientos diagnósticos y no sólo terapéuticos⁽¹¹⁾. La segunda refiere al carácter peyorativo que puede atribuirse a la palabra *limitación*⁽¹²⁾. En realidad no se trata solo de dejar de hacer. Limitar las medidas desproporcionadas para el estado clínico de un paciente no significa de ninguna manera abandonarlo ni retirar todo tratamiento, sino solo aquellas medidas diagnósticas, terapéuticas o de monitorización que se considera que no brindan beneficio al paciente y/o agregan sufrimiento.

Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)

Implica la definición de limitación de medidas explicitada (LET) pero, a la vez, mantener, reforzar o instaurar cuidados que aseguren el alivio y el confort del paciente en todo momento, incluso cuando se acerca el final de su vida. Esto incluye mantener todas las medidas necesarias y proporcionadas para el control de síntomas y el cuidado acorde a los *objetivos de cuidado* definidos. Estas medidas incluyen siempre: mantener la higiene, el control del dolor y otros síntomas molestos por las vías de administración menos incómodas para el paciente, y el tratamiento etiológico de diferentes problemas clínicos que signifiquen disconfort para él.

Objetivos de cuidado

Son las metas a alcanzar como resultado de un determinado plan de cuidado del paciente. Según la situación clínica pueden ser: curación, prolongación de la vida, mejorar la calidad de vida, mantener el confort, maximizar tiempos junto a la familia, mantener la salud para alcanzar un evento familiar que está por venir, mantener el cuidado en casa y evitar futuras hospitalizaciones, entre otros⁽¹³⁾.

Los *objetivos de cuidado* son:

- *personalizados*, es decir, no son relativos a una enfermedad o condición de salud, sino específicos de cada persona;
- *dinámicos*: pueden variar en el tiempo en un mismo paciente, según la evolución de la enfermedad;
- *consensuados*: se definen tomando en cuenta la situación clínica del paciente, sus valores y preferencias y/o los de su familia;
- *no excluyentes*: pueden coexistir dos, tres o todos los *objetivos de cuidado* en un mismo momento, y esta combinación puede variar en el tiempo de acuerdo a la situación o preferencias del paciente y/o su familia.

Autonomía

Según Beauchamp y Childress el individuo autónomo es el que actúa libremente de acuerdo a un plan auto-

escogido, pero esto no significa exclusivamente que siga sus propios deseos o inclinaciones. Según estos autores, la autonomía es un concepto que admite grados, y refieren que una acción es autónoma cuando el que la hace, lo hace: a) intencionadamente; b) con comprensión; c) sin influencias controladoras que determinen su acción. La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. En la atención sanitaria, respetar la autonomía mandata a los profesionales a brindar información, asegurar la comprensión y la voluntariedad y potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones⁽¹⁴⁾.

Autonomía progresiva

“Los Estados partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afecten al niño, en función de la edad y madurez.”
Convención sobre los derechos del niño, 20 de noviembre de 1989, Parte I, Artículo 12

La autonomía progresiva es un principio fundamental del reconocimiento del niño como sujeto moral y por tanto como sujeto de derecho, y recuerda que *“la autonomía del niño, es progresiva, de acuerdo con la evolución de sus facultades. No existe una edad fija a partir de la cual los menores ejerzan sus derechos, sino que se debe evaluar el desarrollo del niño para ejercitarlos. Este desarrollo está estrechamente relacionado con los procesos de maduración y aprendizaje por medio de los cuales los niños adquieren progresivamente conocimientos, competencias y comprensión de sus derechos y sobre cómo dichos derechos pueden materializarse mejor”*⁽¹⁵⁾. Sea cual sea la estrategia de determinación de la competencia, el objetivo último es proteger a las personas de tomar decisiones que no vayan en consonancia con su propio interés, y deberían estar relacionados con los niveles de experiencia, madurez, responsabilidad y bienestar. A medida que las consecuencias van más en desmedro del bienestar, el nivel de competencia debería ser mayor y viceversa⁽¹⁶⁾.

Justificación

Además de los cambios en la epidemiología mencionados, los avances de la medicina y la tecnología plantean, a los profesionales de la salud y a la población, dilemas antes impensados. Frente al sinfín de posibilidades diagnósticas y terapéuticas disponibles, diariamente, los equipos de salud se enfrentan a decisiones complejas para definir qué “es lo mejor” para cada paciente. Lo habitual es decidir en base a he-

chos clínicos, experiencia y evidencias científicas, es decir, según argumentos clínicos. Pero las decisiones las toman personas, y sus resultados están dirigidos a personas, que son únicas, y sostienen deseos, preferencias y valores particulares. Por tanto, en medicina las decisiones deben incluir también argumentos morales que requieren otras herramientas y habilidades de análisis, para decidir el mejor plan de acción para cada paciente⁽¹⁷⁾.

Marco bioético

A pesar del indudable balance positivo que representan los modernos recursos terapéuticos, la tecnología no siempre es inocua y, en ocasiones, puede producir daños que a veces, superan a los beneficios. 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 clínica⁽¹⁰⁾. Por eso, es imprescindible adecuar las estrategias diagnósticas, terapéuticas y de monitorización, a la condición clínica concreta y las necesidades de cada paciente, en cada momento de su evolución, definiendo objetivos para su cuidado, y actuando en consecuencia. Esto implica incorporar en forma sistemática, al análisis médico clásico de los “hechos”- diagnósticos, pronósticos, indicaciones, beneficios, efectos adversos, etc., el análisis de los “valores” involucrados en cada decisión, desde la perspectiva del paciente y/o de su familia⁽¹⁷⁾.

La bioética principialista ofrece una de las herramientas básicas para el análisis de las opciones y la consideración de AET, permitiendo evaluar en cada circunstancia la “no maleficencia”, “justicia” y “beneficencia” de cada medida, en un marco de “respeto a la autonomía” del paciente⁽¹⁸⁻²⁰⁾. El principio de “no maleficencia”, trae implícito dos aspectos entrelazados. Por un lado no causar daño, pero además no exponer a las personas a los riesgos de sufrirlos, lo que lo enlaza al criterio del cuidado debido, que configura una especificación de este principio. La “beneficencia” implica el compromiso moral e individual de actuar contribuyendo al bienestar de las demás personas, promoviendo sus intereses, lo que acarrea la necesidad de dar pasos positivos para lograrlo. Este principio se relaciona con los demás en forma intrincada, ya que, junto a la no maleficencia actúan en forma de un *continuum*, donde no hacer daño y beneficiar a otros van de la mano. El “principio de justicia”, que significa ser justo en la adjudicación de los recursos es también, de especial importancia. Hay momentos críticos, como el ocasionado por la pandemia por SARS-CoV-2, en el que claramente se visualiza la necesidad de un uso razonable de los recursos. Pero, los recursos en la salud son siempre finitos, por-

que la tecnología y la medicina son cada vez más costosas, y los recursos nunca deben ser utilizados por el solo hecho de estar disponibles. Utilizar recursos sanitarios sin su consideración a la luz crítica de estos principios, puede determinar el incurrir en “*obstinación terapéutica*”. En ese caso, además de tener un impacto negativo en la sociedad por no respetar el principio de justicia distributiva, generalmente tienen también impacto para el paciente, agregándole sufrimiento físico y/o emocional, al igual que a su familia.

Otra herramienta bioética relevante es, según Diego Gracia, el “*método deliberativo*”. Éste, agrega valor al clásico método casuístico de análisis de los hechos en la medicina, en que predominantemente se consideran las circunstancias concretas de los actos o las decisiones, aplicando en forma absoluta principios teóricos, fisiopatológicos, etc. de las opciones terapéuticas, como si fueran “ley natural”. El “*método deliberativo*” propone la inclusión del análisis de los distintos valores involucrados y sus conflictos, junto a la consideración de los posibles cursos de acción⁽²¹⁾.

“El objetivo de la deliberación moral no es cumplir unos requisitos formales, sino buscar y elegir la decisión más adecuada, la más sabia, más razonable, más prudente, aquella que promueva en mayor medida la realización o promoción de los valores, de todos los valores en juego, o la que los lesione menos”.
Gracia, D.

El procedimiento de AET que aquí se propone toma insumos de cada una de estas herramientas, para la aplicación práctica de los principios a los casos concretos por parte de los profesionales de la salud en su trabajo diario.

Marco legal

La legislación nacional y el marco deontológico y legal de la profesión médica en Uruguay son profusos en referencias a este tema.

El Código de Ética Médica establece que “*en etapas terminales de la enfermedad no es ético que el médico indique procedimientos diagnósticos o terapéuticos que sean innecesarios y eventualmente perjudiciales para su calidad de vida*”⁽²²⁾.

La ley 18.335, relativa a los derechos de los usuarios del sistema de salud, en su artículo 2 numeral d incluye el derecho a morir con dignidad; es decir, “*morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica)*”. En el artículo 3 refiere que “*en situaciones donde la ciencia médica haya agotado las posibilidades terapéuticas de mejoría o curación, esta situación esté claramente consignada*

en la historia clínica, constatando a continuación la orden médica 'No reanimar' impartida por el médico tratante, decisión que será comunicada a la familia directa del paciente"⁽²³⁾. Estas declaraciones de la ley nacional representan un marco de derechos para los pacientes y un marco de referencia para los profesionales de la salud que es importante conocer e incluir en los contenidos curriculares de los cursos de formación de los mismos.

Procedimiento

La AET es un procedimiento clínico que implica un proceso. Aunque puedan existir situaciones de excepción, conceptualmente no es una decisión personal tomada por un profesional en forma aislada ni en un único encuentro con un paciente o su familia⁽¹³⁾.

El proceso de AET consta de acciones y responsabilidades específicas de los profesionales del equipo de salud, e instancias de diálogo e intercambio con el paciente y/o su familia, según corresponda. Idealmente, debe ser realizado por un equipo interdisciplinario o al menos con la participación de profesionales médicos, de enfermería y del área psico-social, liderados por lo general por el profesional médico que más conocimiento tenga del paciente, su situación clínica y de la familia del mismo.

1. Quiénes pueden proponer la AET

Como ya se definió, la LET y la AET implican la decisión meditada de los profesionales sanitarios respecto a las medidas sanitarias a aplicar, considerando el beneficio de las mismas en la situación clínica concreta de un paciente. No obstante, desde la perspectiva de una atención sanitaria centrada en la persona y de los CP, este proceso de toma de decisiones, debe necesariamente incluir los valores y preferencias del paciente (si su condición lo permite) y sus familiares o cuidadores, en el marco de una "deliberación participativa"⁽²⁴⁾. En ese entendido, las conversaciones para iniciar un proceso de AET pueden ser propuestas por cualquiera de los integrantes del equipo de salud, pero también por el niño o adolescente y sus padres o cuidadores. Muy frecuentemente, es algún integrante del equipo de salud quien reconoce la pertinencia de iniciar un proceso de PAC que incluya la deliberación respecto a la AET. En ocasiones son los padres del paciente quienes plantean al equipo de salud, en forma abierta o sutil, sus deseos de considerar la pertinencia o no de determinadas medidas. En otras, menos frecuentes, es el propio paciente quien explicita a sus padres y/o a algún integrante del equipo de salud su deseo de no recibir más medidas que signifiquen hospitalizaciones y/o invasividad. En este caso, en pedia-

tría es necesario considerar varios aspectos como el nivel de autonomía progresiva del paciente, la capacidad de comprender la información y las consecuencias de las decisiones, entre otras. En todos los casos, el planteo de alguno de los actores, debería motivar al equipo de salud involucrado, a iniciar un meticuloso proceso de análisis y revisión de los "objetivos de cuidado", previos a la consideración de la pertinencia o no de AET^(21,25,26).

2. Cuándo considerar la necesidad de realizar AET

No existe un único momento óptimo para iniciar la PAC y/o considerar la necesidad de AET, por lo que, durante la atención de niños con EALV, es importante siempre tener presente cuales son los objetivos de cuidado y orientar las decisiones clínicas en base a los mismos.

De todas formas, según la literatura y la experiencia de los autores, existen momentos significativos, en los cuales más frecuentemente surgen las preguntas acerca de la pertinencia de "adecuar las medidas". Ellos son, entre otras:

- El momento del diagnóstico de una enfermedad, recaída o complicación sin posibilidades realistas de curación.
- Durante la evolución, cuando se observa un franco cambio, deterioro clínico, inflexión, en la trayectoria de la enfermedad del niño, evidenciado por aumento de las hospitalizaciones y/o prolongación de las mismas; aumento de la frecuencia y/o prolongación de ingresos a terapia intensiva; aumento en la invasividad de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos; que luego de las descompensaciones, el niño retorna a un estado basal con mayor deterioro, dependencia y/o peor calidad de vida.
- A veces durante la gestación, en el parto o posterior a éste, en un recién nacido con un diagnóstico o condición de salud potencialmente limitante de la vida⁽²⁷⁾.

Joanne Wolfe afirma que "las conversaciones en profundidad no necesitan esperar hasta el final". Señala que comenzar las conversaciones de PAC en tiempos previos a conocer con certeza la condición de terminalidad de un niño puede resultar incómodo para los clínicos. Sin embargo, investigaciones que involucran niños con cáncer y sus padres, sugieren que mantener las conversaciones tempranamente en la trayectoria de la enfermedad, cuando la situación clínica del niño es estable, contribuye a la sensación de ser escuchados y estar emocionalmente conectados, previniendo la urgencia de mantener dichos encuen-

tros cuando la situación clínica del niño es crítica, la esperanza de vida es corta y/o los padres sufren más confusión y desorganización⁽²⁸⁾. Otro estudio señala que tanto los padres como los adolescentes enfermos valoran el tener la oportunidad para conversar sobre las decisiones difíciles en forma temprana de la trayectoria de la enfermedad ya que en general estas conversaciones se relacionan con una mejor calidad de vida⁽²⁹⁾.

3. Conocimiento y análisis integral de la situación clínica

Es fundamental un conocimiento exhaustivo de la historia clínica del paciente a lo largo de toda su vida. Para eso, es útil la realización de una “línea de vida”, con el registro de todos los eventos clínicos significativos, desde el nacimiento hasta el momento actual: internaciones y su duración, cirugías, ingresos a terapia intensiva, incorporación de prótesis y/o dispositivos de tecnología médica, etcétera. Esto también incluye la consideración de eventos o hechos significativos respecto al impacto emocional o social de la enfermedad en la vida del niño y su familia, los que habitualmente son aportados por los profesionales del área psicosocial. Este análisis permite observar la evolución de la situación clínica del paciente y el impacto de la misma en su calidad de vida⁽³⁰⁾.

4. Deliberación con todos los profesionales involucrados

Para el análisis de la historia clínica del paciente es muy importante involucrar a todos los especialistas y/o profesionales de distintas disciplinas que participen significativamente de la atención del niño. La perspectiva particular y específica de cada uno aporta profundidad al análisis, evitando dejar sin considerar aspectos que podrían ser importantes para la toma de decisiones. La lógica del juicio clínico, por su esencia, es probabilística, y no exacta. Por eso, siempre se debe buscar “lo razonable” y no la certeza. La “razonabilidad” se logra mediante la ponderación cuidadosa de todos los factores intervinientes, a través de la escucha atenta y activa de las distintas opiniones, y la deliberación respetuosa entre todos los actores⁽²¹⁾. La legislación nacional, en sus capítulos referidos al derecho a una muerte digna, define como responsable de estas decisiones al médico. En la experiencia de la UCPP-CHPR, es imprescindible y recomendable que, dichos procesos sean realizados en forma interdisciplinaria, junto a los profesionales que más conocen al niño. El trabajo interdisciplinario permite tomar mejores decisiones clínicas, por acercar a la discusión una evaluación más integral y completa del niño/ fa-

milia en el contexto de cada historia familiar. A pesar de esto, es importante que este proceso sea conducido por un integrante del equipo, preferiblemente el que mejor conozca la globalidad de la situación y las opciones a analizar.

5. Toma de decisiones

“La toma de decisiones correctas en medicina exige método y fundamentos, tanto en lo biológico como en lo ético”.

Beca, JP.

Es importante tener en cuenta que en el proceso de AET la toma de decisiones es responsabilidad del equipo de salud. Tomar decisiones en la atención sanitaria significa decidir, entre las diversas intervenciones -médicas o quirúrgicas- que están disponibles y que pueden ser utilizadas, cuales son las apropiadas para un niño en particular, en un determinado momento. En otras palabras, significa decidir cuáles deberían ser utilizadas⁽¹³⁾. Para esto, se recomienda que los profesionales realicen:

- Un exhaustivo análisis de los hechos clínicos, explicitando las *diferentes opciones* diagnósticas, terapéuticas o de monitorización.
- Respecto a cada una de las opciones, un detallado análisis de: los posibles *beneficios y carga* o sufrimiento potencial para el paciente y la *proporcionalidad* de cada medida, en la situación clínica presente.
- En base a lo anterior, definir, desde la perspectiva profesional, cuál o cuáles son las opciones planificables y pertinentes para ese paciente.

Pero, desde la perspectiva de los CP –que es la de la *medicina centrada en la persona*– este proceso de toma de decisiones profesionales no está completo si no se indagan y toman en cuenta los valores, las necesidades, perspectivas y objetivos del paciente y/o de su familia, en lo que se denomina un proceso de *toma de decisiones compartidas*.

“Los cuidados paliativos (...) deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo”.
Organización Mundial de la Salud.

6. Proceso con la familia y el paciente, si corresponde

El proceso de *toma de decisiones compartidas* no significa de ningún modo que los profesionales deleguen la responsabilidad, ni el análisis de las opciones, ni la decisión, en los padres, cuidadores o el paciente. Pero tampoco que lo realicen sin considerar sus puntos de

vista. El proceso de toma de decisiones compartidas significa que cada actor pone sobre la mesa de diálogo y comparte aquello en lo que es experto: los profesionales: el conocimiento de las enfermedades, los métodos diagnósticos y terapéuticos; el paciente y/o su familia: sus necesidades particulares, preferencias y valores.

Esta perspectiva implica siempre un proceso que se realiza mediante: entrevistas personales con el paciente (si por edad y condición de salud es competente); reuniones con los padres o cuidadores; a veces reuniones con la familia extendida; pero también, tiempos libres para reflexionar, dejar pensar, sentir, y volver a conversar.

Dichos encuentros son mantenidos, idealmente, por al menos dos integrantes del equipo profesional, por ejemplo: médico-psicólogo, enfermero o trabajador social, con la invitación también, a más de un integrante del núcleo familiar. El estar acompañado no solo proporciona respaldo institucional, también otorga contención emocional al profesional que guía el proceso⁽³¹⁾.

En todos los casos se recomienda que estos encuentros se den en un ambiente privado, con todos los participantes sentados y utilizando las estrategias conocidas de una buena comunicación: preparar el escenario, invitar a quienes participarán por el equipo y por la familia, preguntar cuánto sabe y cuánto desea saber el paciente y/o la familia, compartir de manera empática y dosificada la información respecto a las diferentes opciones, responder a las preguntas, atender a las emociones del paciente, realizar una síntesis y acuerdos sobre cómo seguir. Se destaca la particular importancia del factor lugar, tiempo y disponibilidad para estas reuniones que por lo general son muy movilizadoras para los pacientes y sus familias⁽³²⁾.

Existen múltiples maneras de llevar a cabo estos diálogos con el paciente y/o la familia, pero, en la experiencia de la UCPP- CHPR las siguientes preguntas son herramientas muy útiles para iniciar conversaciones profundas y significativas con padres de niños para definir y/o revisar los “*objetivos de cuidado*”:

¿Cómo es ... como persona?

¿Cómo es ser los padres de ...?

¿Qué les han dicho sobre la enfermedad de ...?

¿Cuáles son sus preocupaciones y miedos?

¿Cuáles son sus fuentes de apoyo?

¿Qué deseos tienen para ...?

Dado que, como hemos conversado, lamentablemente la curación no es posible actualmente, ¿qué otros deseos tienen para ...?

Wolfe, J

En ocasiones, cuando es el momento, puede ser oportuno que el profesional exprese en forma since-

ra, directa y empática la opinión del equipo de salud respecto al beneficio relativo, nulo o incluso el sufrimiento que, de ser aplicados, podrían ocasionar al niño medidas como la intubación orotraqueal, la traqueostomía, un nuevo ingreso a terapia intensiva e incluso la reanimación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio. Esto no significa, en modo alguno, preguntar a los padres de un niño si en caso de descompensación desearían o no determinada medida. Por el contrario, se invita a reflexionar junto a ellos acerca del beneficio real o sufrimiento que cada medida determinaría al niño, en relación a los “*objetivos de cuidado*” definidos.

Hablar en forma abierta y empática de la proporcionalidad o desproporcionalidad de determinadas medidas en la condición clínica de un niño, es frecuentemente agradecido por las familias, las que muchas veces hablan de estos temas en la intimidad del hogar, pero no encuentran eco para hacerlo en el seno del equipo de salud, muchas veces por desconocimiento de los profesionales del marco bioético y legal para el mismo.

7. Pertinencia de la participación del paciente

Un desafío adicional de los procesos de toma de decisiones en la atención pediátrica lo representa la decisión de darle participación o no al propio paciente, niño o adolescente. Existen situaciones claras, como los niños en etapa preverbal y los niños o adolescentes con trastornos cognitivos severos donde quienes participan del proceso son los padres o tutores legales. Estos, en su calidad de “*expertos en su hijo*”, y ejerciendo la autonomía subrogada, interactúan con el equipo de salud, expresando su perspectiva sobre el niño, cuáles son sus deseos y cuáles, de las opciones planteadas, se alinean mejor con los “*objetivos de cuidado*” del mismo. En estos casos se aplica el estándar del mejor interés del niño, buscando el alivio al sufrimiento, la preservación o restauración de las funciones y la calidad de vida. Las personas que tienen que tomar la decisión tienen que identificar el mayor beneficio neto entre las distintas opciones disponibles, asignando diferente peso a los intereses que el paciente tiene en cada opción y restando los riesgos o costes inherentes a cada una de las opciones⁽³³⁾.

En las otras ocasiones, siempre, hay que considerar cada situación en forma particular. La Convención Internacional de los Derechos de los Niños y Adolescentes, y el Código de la Niñez y la Adolescencia, en Uruguay, establecen que los niños tienen derecho a expresar su opinión y a que ésta se tenga en cuenta en todos los asuntos que los afecten^(25,26). Si bien, esta aseveración parece “*de Perogrullo*”, aún se encuentran en la atención sanitaria situaciones en las que los

niños o adolescentes gravemente enfermos no son escuchados o tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones importantes respecto a asuntos que los afectan. En estos casos, siempre, es importante tener presente el concepto de *autonomía progresiva*, es decir evaluar la madurez del niño o adolescente, su capacidad de comprensión de la enfermedad que lo aqueja y las consecuencias de las distintas opciones terapéuticas. Idealmente, esto debería realizarse en forma interdisciplinaria, con profesionales médicos y del área de la salud mental, siempre en el marco de una escucha atenta, empática y activa, lo que habitualmente requiere entrevistas en conjunto con su familia y otras a solas con el niño o adolescente, dependiendo de la edad del mismo.

8. Qué medidas se limitan o se adecúan

En el proceso de limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico, la literatura inicialmente mencionaba como pasibles de limitar a aquellas consideradas “*medidas de soporte vital*”. Es decir, “*toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o proceso biológico que amenaza la vida de la persona*”. Esto incluía, entre otros: reanimación cardiopulmonar, asistencia ventilatoria mecánica, drogas inotrópicas, hemodiálisis, etcétera. Con la evolución de la comprensión del concepto de AET y sus implicancias, a lo anterior se han incorporado otros dos conceptos importantes: futilidad y tratamiento o medida desproporcionada^(13,34,35).

Fútil es un tratamiento médico o intervención cuando es muy improbable que consiga efectos terapéuticos, es decir, que no ofrece una esperanza razonable de mejoría o recuperación (futilidad probabilística u objetiva), o bien cuando los posibles resultados no merecen la pena ya que el paciente no se beneficiará de ellos, solo conseguirían posponer la muerte inevitable o conseguirán una supervivencia en condiciones no aceptables para el paciente (futilidad cualitativa o subjetiva). Por tanto, además de las medidas de soporte vital mencionadas, a la hora de considerar lo que es adecuado para un paciente, se pueden incluir todas las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización, incluidas la hidratación y alimentación por cualquiera de sus vías de administración, la oxigenoterapia, etc⁽³⁵⁾.

Tratamiento o medida desproporcionada sería aquel que, aún pudiendo ser apropiado para una situación clínica, no va a producir ningún beneficio para el paciente, o va a someterlo a riesgos, dificultades o molestias que tienen una desproporción con los beneficios esperados. Desde el punto de vista ético, un

tratamiento o prueba diagnóstica están indicados si, evaluados en el contexto de la situación global del paciente, es probable que proporcionen al paciente más beneficios que inconvenientes⁽³⁵⁾.

Por tanto, a la hora de evaluar la utilidad o futilidad de una medida, es importante considerar el beneficio clínico real y no solo fisiopatológico o químico, que cada medida pueda otorgar a dicho paciente, en ese momento específico de la trayectoria de su enfermedad, y considerando sus prioridades y valores personales. Es así que, son pasibles de ser limitados y suspendidos o retirados, todos los tratamientos que un paciente recibe, una vez que se reconoce que el mismo ya no está actuando en pro del interés superior del niño⁽³⁶⁻³⁸⁾.

Las únicas medidas que nunca se suspenden e incluso a veces se intensifican, son las dirigidas al confort del paciente y/o al cumplimiento de los “*objetivos de cuidado*” definidos, como por ejemplo las destinadas al control del dolor o de otros síntomas molestos.

En etapas finales de la vida, entre las medidas pasibles de ser limitadas se incluyen la ventilación mecánica, alimentación, hidratación y oxigenación, si se considera que estas no son de beneficio para el niño y/o su administración determina efectos molestos para el mismo^(13,39).

Si bien desde diferentes corrientes bioéticas, pueden existir diferentes puntos de vista, según The Hastings Centers “*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⁽³⁹⁾. Para éstos, habitualmente resulta mucho más difícil tomar la decisión de suspender o retirar un tratamiento ya instaurado, que decidir no iniciarlo^(39,40).

9. Registro de las decisiones en la historia clínica

Para que el proceso de análisis y toma de decisiones tenga impacto en la atención del niño, es muy importante su registro en la historia clínica del paciente. El registro tiene como objetivo garantizar la continuidad de la atención sanitaria acorde a los *objetivos de cuidado* definidos entre el equipo de salud tratante y el paciente o su familia^(40,41). Esto es muy importante en los diferentes escenarios. En pacientes hospitalizados, porque cuando ocurre una complicación o descompensación en momentos en que no están presentes los profesionales que más conocen al paciente y su familia, es la manera de dejar constancia del proceso realizado, incluidos los deseos y preferencias del pa-

Tabla 1. Procedimiento de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas.

Lo pueden proponer: integrantes del equipo de salud, padres, cuidadores, y/o el propio paciente
Idealmente comenzar el proceso en etapas “tranquilas” de la enfermedad, para establecer un vínculo y conocer al niño y sus padres como personas
Análisis exhaustivo de la historia clínica, trayectoria de la enfermedad, línea de vida
Identificación del momento de no posibilidad razonable de curación o inflexión en la condición de salud y/o calidad de vida del niño
Reuniones con todos los profesionales involucrados en la atención para análisis de la situación clínica, posibles cursos de acción, beneficios, carga de sufrimiento y proporcionalidad de las diferentes opciones
Reuniones con el paciente (si corresponde) y/o con los padres para identificar perspectivas de los mismos, preferencias y valores
Definición de objetivos de cuidado considerando la perspectiva del paciente y/o de los padres o cuidadores, según corresponda
Toma de decisiones por parte del equipo profesional, considerando los objetivos de cuidado definidos. Definición de medidas a implementar y medidas a limitar
Registro del proceso y las directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET) en la historia clínica del paciente y/o elaboración de un documento específico de DAET
Entrega del documento de DAET a los padres, profesionales referentes y otros posiblemente involucrados en la atención
Comunicación personal o telefónica con los profesionales referentes y otros posiblemente involucrados en la atención para corroborar la comprensión del significado del mismo

ciente. Si el paciente está en su domicilio, también colabora con la continuidad de la atención, brindando información al equipo del primer nivel de atención, de atención extrahospitalaria, o de emergencia, respecto a las definiciones tomadas por quienes más conocen al paciente, a veces en el hospital. En todos los casos, es una manera más de materializar, a lo largo de todo el proceso asistencial la *atención centrada en la persona*.

Dicho registro debe contar con:

- la descripción de quienes participaron del proceso, por parte del equipo de salud y en representación del paciente;
- un resumen breve, pero completo, de la situación clínica actual del niño y los *objetivos de cuidado* definidos;
- la definición de cómo actuar en caso de nuevas descompensaciones: todas las medidas consensuadas para mantener o implementar, incluido el lugar preferido de atención, las vías de administración de oxígeno y otros fármacos, etc.; todas las medidas consensuadas a evitar como, por ejemplo: ingreso a terapia intensiva, intubación orotraqueal, traqueostomía, orden de no reanimar, etcétera;
- descripción de las personas a quienes se entrega el documento de registro de las directivas de AET (DAET) por ejemplo: los padres, el pediatra del primer nivel de atención, el servicio de emergencia móvil del que el niño es usuario, etcétera;
- la firma de los profesionales de la salud involucra-

dos en el proceso. Las DAET representan las decisiones meditadas de los profesionales de la salud tratantes del paciente, por lo que no requieren la firma del paciente ni de sus padres o tutores.

Una vez realizado el documento y antes de incluirlo en la historia clínica, los profesionales de la UCPP-CHPR acostumbran leerlo junto a los padres para verificar la comprensión y confirmar que refleje los *objetivos de cuidado* acordados y la perspectiva de la familia.

Se está trabajando con las autoridades correspondientes para que el documento de DAET aparezca como una alerta en la historia clínica electrónica nacional del niño, que advirtiera a los profesionales actuantes, en cualquier circunstancia y lugar, sobre la existencia de dichas directivas.

10. Información a profesionales involucrados

Sumado al registro escrito de las DAET en la historia clínica del paciente, es importante también la comunicación verbal y la explicación del documento a los profesionales de los distintos escenarios en los que puede ser atendido el paciente. Esto incluye: pediatra u otros profesionales tratantes si no participaron en forma directa del proceso; médicos y enfermeros de los distintos turnos del sector de internación donde se encuentra o se puede encontrar el niño; jefatura o dirección técnica de la emergencia de la institución; jefatura o dirección técnica pediátrica de la emergencia móvil donde eventualmente podría consultar.

La tabla 1 resume en forma esquemática el pro-

cedimiento de AET en niños con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas.

Situaciones difíciles

En ocasiones se pueden presentar situaciones desafiantes para todos los actores involucrados. Entre ellas se destacan dos:

- a) *Dudas respecto al beneficio*: existen circunstancias en las que, por diferentes motivos, el equipo profesional tiene dudas respecto al beneficio real de una medida determinada para un niño. Esto puede ocurrir, por ejemplo, en una situación de emergencia en la que no se cuenta con suficiente información acerca de decisiones previas del equipo tratante, de la perspectiva del paciente y la familia, o porque existen realmente dudas respecto al beneficio potencial de las medidas. En esas situaciones es posible tomar el camino del “*intento terapéutico limitado en el tiempo*”. Se trata de la decisión de *usar ciertos tratamientos durante un período definido en el tiempo*, para comprobar si el paciente mejora o no, de acuerdo con unos criterios de valoración clínicos definidos al inicio de dicho intento. Consiste en el inicio de una terapia con el compromiso expreso de retirarla posteriormente, si se comprueba su futilidad. Estos intentos pueden ayudar a resolver las dudas, tanto en los profesionales como en las familias, sobre suspender en forma prematura tratamientos que podrían ser útiles pero que pueden exponer de forma indefinida al paciente a un tratamiento que posiblemente sólo le cause molestias. Este tiempo también es útil para efectivizar los pasos descritos de un adecuado proceso de AET si no fue posible antes: interiorizarse en la historia clínica, consultar con los especialistas involucrados y que más conocen al paciente e indagar la perspectiva del paciente y/o la familia. En caso de que la conducta resulte en beneficio para el paciente, ésta se mantiene. Pero si esto no ocurre, contando ya con toda la información necesaria, se procede al retiro o suspensión de la conducta⁽³⁵⁾.
- b) *Discrepancias entre las perspectivas de los diferentes actores*: pueden acontecer entre los miembros de una misma familia, entre la familia y el equipo de salud o entre los integrantes del equipo profesional con respecto a los *objetivos de cuidado* o a cuáles tratamientos son “*en el mejor interés del niño*”. Los conflictos pueden tener un alto contenido emocional, provocar “*angustia moral*” en los profesionales de la salud, y muy frecuentemente, estos conflictos revelan más, problemas de

comunicación, que verdaderos dilemas éticos⁽⁴²⁾. Habitualmente, los equipos de CP con su experiencia en comunicación con familias y procesos de toma de decisiones compartidas, pueden, mediante reuniones con individuos o familias, trabajar sobre los conflictos percibidos para redefinir y actualizar, en conjunto, los *objetivos de cuidado*. En ocasiones, frente a situaciones difíciles, cuando no se logra acuerdo entre los integrantes del equipo o con la familia, la consulta con el Comité de ética clínica puede ser de gran utilidad^(17,42). En Uruguay, desde el año 2008, por ley nacional todas las instituciones prestadoras de salud deben contar con dicho comité⁽⁴³⁾.

Percepción de los profesionales

Una encuesta realizada por la UCPP-CHPR en 2018 a profesionales que trabajan en el CHPR reportó que 88% de los encuestados consideraban útil o muy útil contar con registros de DAET en la atención a pacientes con EALV. A pesar de esto, los mismos expresaron encontrar dudas éticas, clínicas o legales⁽⁴⁴⁾. Otro estudio también describió como útil documentar las DAET, debido a que esto disminuye la incertidumbre en la atención de los pacientes complejos, muchas veces desconocidos para quienes están de guardia, ayudando con orientaciones prácticas en las situaciones de emergencia. Además encontraron beneficioso que el registro contribuye a reducir el sufrimiento innecesario por parte del paciente, otorgando tranquilidad a las familias y a los profesionales sanitarios que asisten en las decisiones clínicas⁽⁴¹⁾.

Una investigación cualitativa a profesionales del Hospital de niños de Boston refiere también que los profesionales encuentran múltiples desafíos relacionados con la PAC, a saber: las frecuentes incertidumbres en el pronóstico; el no saber cuándo iniciar estas conversaciones; dificultades en la comunicación entre los profesionales dada la gran cantidad de especialistas involucrados en el cuidado de los niños; y dificultades en la comunicación con los padres, sobre todo cuando no hay un vínculo previo con ellos, etcétera. Para contrarrestar estas dificultades recomiendan enfáticamente iniciar precozmente las conversaciones, de manera abierta, con el objetivo de tener la posibilidad de frecuentes reevaluaciones de: la comprensión de la enfermedad y el pronóstico, los *objetivos de cuidado* del paciente y su familia a medida que avanza la enfermedad. Afirman que las mismas constituyen para todos “*un tiempo para reflexionar*”, y proponen incluirlas como un componente más de la atención, y no solo después de momentos críticos⁽²⁾.

Percepción de los padres

Una investigación cualitativa que involucró padres de niños con enfermedad neurológica severa, enfrentados a procesos de toma de decisiones relativas a la salud de sus hijos, destaca la importancia, para estos, de ser parte de todas las decisiones ya que ellos conocen a su hijo más que nadie y, por tanto, son quienes mejor pueden pensar en forma integral, en la calidad de vida del mismo. Refieren también, que uno de los mayores desafíos en el sistema de salud, es la sensación de no sentirse escuchados por los profesionales durante los procesos de toma de decisiones⁽⁴⁵⁾.

“Ser padres de una niña con atrofia espinal infantil tipo 1 nos contactó con el equipo de cuidados paliativos pediátricos al mes de vida. Entre otras formas de apoyo a la bebé y a nosotros como familia, luego de varias entrevistas y visitas junto con el pediatra y los otros especialistas, se concretaron las directivas de adecuación terapéutica. Inicialmente, fue un proceso difícil de toma de decisiones. El tomar contacto con la dolorosa realidad de la posibilidad de su muerte nos generó mucha angustia. Pero, estar apoyados por la experiencia, el conocimiento y el acompañamiento del equipo de salud lo hizo más llevadero. Con el tiempo comprendimos que ese documento nos dio mucha tranquilidad, ya que cuando llegara el momento de su descompensación sabíamos que se iba a llevar a cabo todo lo que estuviese a nuestro alcance para su bienestar, sin intervenciones invasivas o sin sentido, logrando así una muerte digna y sin sufrimiento”.
Papás de Clara

Conclusiones

En niños con EALV los procesos de PAC y, si es pertinente, la definición de DAET, son en la actualidad componentes esenciales de unos cuidados sanitarios de alta calidad. Estos implican: buena comunicación entre los profesionales de la salud, el paciente y su familia respecto a la situación clínica y el pronóstico; la definición compartida de *objetivos de cuidado*, y la planificación del cuidado del paciente de manera de honrar los objetivos del mismo y su familia. La PAC, teniendo en cuenta e integrando los hechos clínicos a los valores y deseos del paciente o su familia, permiten una mejor adaptación de estos a la realidad de la enfermedad y una mejor calidad de vida del paciente a lo largo de la trayectoria de la misma.

En el marco de las acciones globales de los CP, junto al control integral de síntomas y el soporte psico-social y espiritual, la PAC y el apoyo en los procesos de toma de decisiones representan una importante estrategia para contribuir a la mejor calidad de vida de los niños y adolescentes con condiciones

de salud crónicas complejas, acorde a sus deseos y preferencias, pero también, a una atención sanitaria y una Medicina más humanizada y justa⁽²⁾.

Agradecimientos

A la Dra. Marita Carracedo por su revisión y valiosos aportes y al equipo interdisciplinario de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell por la revisión del manuscrito y por contribuir desde el trabajo de cada día a la comprensión y profundización en el tema.

Referencias bibliográficas

1. Canadian Paediatric Society. Advance care planning for paediatric patients. *Paediatr Child Health* 2008; 13(9):791-805.
2. Basu M, Partin L, Revette A, Wolfe J, DeCoursey D. Clinician identified barriers and strategies for advance care planning in seriously ill pediatric patients. *J Pain Symptom Manage* 2021; 62(3):e100-e111.
3. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, et al. Toward an understanding of advance care planning in children with medical complexity. *Pediatrics* 2020; 145(3):e20192241.
4. Fahner J, Thölking T, Rietjens J, van der A, van Delden J, Kars M. Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child. *Eur J Pediatr* 2020; 179(9):1461-8.
5. 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(3):175-84.
6. Garros D, Rosychuk R, Cox P. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003; 112(5):e371.
7. Lago P, Piva J, Kipper D, Garcia P, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81(2):111-7.
8. Bernadá M. Limitación/ adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86(2):121-5.
9. Pereira I, Koziol S, Mauvezin J, Notejane M, Bernadá M. Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños: experiencia de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. 2009-2015. *Rev Méd Urug* 2017; 33(1):24-33.
10. Gamboa F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? *Med Clín (Bare)* 2010; 135(9):410-6.
11. Fernández R, Baigorri F, Artigas A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos: ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva* 2005; 29(6):338-41.
12. 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.
13. Hauer J. Decisions making. En: Hauer J. *Caring for children who have severe neurological impairment: a life with grace*. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press, 2013:348-412.

14. Siurana J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas* 2010; 22:121-57.
15. Gómez de la Torre M. Las implicancias de considerar al niño sujeto de derechos. *Rev Derecho* 2018; 18:117-37.
16. Beauchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson, 1999.
17. Beca J. La toma de decisiones en ética clínica. En: Seminario de la Academia Chilena de Medicina "Desafíos de la Bioética Clínica. Santiago de Chile, 28 de setiembre de 2011. Universidad del Desarrollo, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Centro de Bioética. Disponible en: https://www.sup.org.uy/wp-content/uploads/2016/11/Decisiones_en_etica_clinica-JPBeca-Metodo-Deliberativo.pdf. [Consulta: 12 agosto 2021].
18. Azulay A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *An Med Interna (Madrid)* 2001; 18(12):650-4.
19. Novoa F. Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica. *Rev Chil Pediatr* 2008; 79(Supl 1):51-4.
20. Simón P, Esteban M, Cruz M. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014. Disponible en: http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf. [Consulta: 12 agosto 2021].
21. Gracia D. Tomar decisiones morales: del casuismo a la deliberación. *Dilemata* 2016; 8(20):15-31.
22. Colegio Médico del Uruguay. Código de Ética Médica. Montevideo: Colegio Médico de Uruguay, 2014. Disponible en: <https://www.colegiomedico.org.uy/wp-content/uploads/2017/03/codigo-de-etica-medica-web.pdf>. [Consulta: 12 agosto 2021].
23. Ley N° 18335. Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. Montevideo 26/08/2008. Montevideo: IMPO, 2008. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008#:~:text=Los%20pacientes%20y%20usuarios%20tienen,nivel%20cultural%20o%20capacidad%20econ%C3%B3mica>. [Consulta: 12 agosto 2021].
24. Cassell E. La persona como sujeto de la Medicina. *Cuad Fundació Grifols* 2006; 19:1-60. Disponible en: <https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=documentos/10221.1/46683/1/cuaderno19.pdf>. [Consulta: 12 agosto 2021].
25. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Convención sobre los derechos del niño. Madrid: UNICEF, 2006. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>. [Consulta: 12 agosto 2021].
26. Ley N° 17.823 Código de la niñez y la adolescencia. Montevideo 14/9/2004. Montevideo: IMPO, 2004. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/17823-2004>. [Consulta: 12 agosto 2021].
27. Cortezzo D, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Front Pediatr* 2020; 8:556.
28. DeCoursey D, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children, adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med* 2019; 47(1):101-8.
29. Lord S, Moore C, Beatty M, Cohen E, Rapoport A, Hellmann J, et al. Assessment of bereaved caregiver experiences of advance care planning for children with medical complexity. *JAMA Netw Open* 2020; 3(7):e2010337.
30. Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; 11(10):926-34. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf. [Consulta: 12 agosto 2021].
31. Billings J. The end-of-life family meeting in intensive care part I: Indications, outcomes, and family needs. *J Palliat Med* 2011; 14(9):1042-50.
32. Hospital General Universitario de Castellón. Departamento de Salud de Castellón. Comité de Bioética Asistencial. Recomendaciones para la comunicación de malas noticias. Documento CBA n° 16. Castelló de la Plana: Hospital General Universitario de Castellón, 2019. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:qzKOeqwQACkJ:castellon.san.gva.es/documents/4434516/5663339/2018%2Bcomunicacion%2Bmalas%2Bnoticias%2B15.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=uy>. [Consulta: 12 agosto 2021].
33. González F, Di Pietro M. El mejor interés del niño en neonatología: ¿es lo mejor para el niño?. *Cuad Bioética* 2015; 26(87):201-22. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/201.pdf>. [Consulta: 12 agosto 2021].
34. Weise K, Okun A, Carter B, Christian C. Guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 2017; 140(3):e20171905.
35. Sociedad Argentina de Medicina Intensiva. Protocolo para la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva. Buenos Aires: SATI, 2019. Disponible en: <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenido=96578>. [Consulta: 12 agosto 2021].
36. Cottrell S, Edwards F, Harrop E, Lapwood S, McNamara K, Thompson A. A care pathway to support extubation within a children's palliative care framework. Bristol: Association for Children's Palliative Care, 2011. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Extubation-Care-Pathway.pdf>. [consulta: 12 agosto 2021].
37. Calipari M. El principio de lo éticamente adecuado en el uso de medios de preservación de la vida: entre el encarnizamiento terapéutico y el abandono del paciente. *Vida y Ética* 2008; 9(2):163-74. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/1558/1/principio-eticamente-adecuado-uso-medios.pdf>. [Consulta: 8 noviembre 2021].
38. Iceta M. El Concepto médico de futilidad y su aplicación clínica. Pamplona: Universidad de Navarra, Facultad de Medicina, Departamento de Bioética, 1995. Disponible en: <https://www.unav.edu/documents/18304422/19109437/el-concepto-medico-de-futilidad-y-su-aplicacion-clinica.pdf>. [Consulta: 8 noviembre 2021].
39. 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 University Press, 2013.
40. Hernández A, Hermana M, Hernández R, Cambra F, Rodríguez A, Failde I. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64(6):542-9.
41. Lotz J, Jox R, Borasio G, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015; 29(3):212-22.
42. Johnson L, Snaman J, Cupit M, Baker J. End-of-life care for hospitalized children. *Pediatr Clin North Am* 2014; 61(4):835-54.
43. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Comisión de Bioética y Calidad Integral de Atención de la Salud. Montevideo:

- MSP, 2005. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comisiones>. [Consulta: 12 agosto 2021].
44. Bernadá M, Notejane M, Martínez R, Campos C. Opinión de los profesionales de la salud sobre un documento de registro de adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Méd Urug* 2020; 36(2):131-9.
45. Bogetz J, Trowbridge A, Lewis H, Shipman K, Jonas D, Hauer J, et al. Parents are the experts: a qualitative study of

the experiences of parents of children with severe neurological impairment during decision-making. *J Pain Symptom Manage* 2021; 62(6):1117-25.

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