ANDES PEDIATRICA
REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA
www.scielo.cl

Andes pediatr. 2025;96(5):604-612
DOI: 10.32641/andespediatr.v96i5.5605

ARTÍCULO ORIGINAL

Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico. Experiencia de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Therapeutic effort adequacy directives. Experience of a Pediatric Palliative Care Unit

Mercedes Bernadá[a], **Martin Notejane**[a], **Yessica Mena**[b], **Albertina Filardi**[b]

[a]Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell. Facultad de Medicina, Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.
[b]Facultad de Medicina, Universidad de la República. Centro Hospitalario Pereira Rossell. Montevideo, Uruguay.

Recibido: 30 de enero de 2025; Aceptado: 13 de mayo de 2025

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

En la asistencia de niños con enfermedades que amenazan su vida, los avances científicos y tecnológicos determinan nuevos retos clínicos- éticos. La adecuación del esfuerzo terapéutico contribuye a definir, en cada momento, las medidas apropiadas para la condición clínica del paciente.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Casi un quinto de los niños asistidos por la "Unidad de cuidados paliativos pediátricos" de referencia en Uruguay cuenta con directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico. Mayoritariamente, éstas fueron definidas por los profesionales del equipo interdisciplinario junto a los padres o cuidadores del niño y registradas en la historia clínica del paciente. De los niños que contaban con dichas directivas y que fallecieron, en la mayoría se respetó dichas recomendaciones.

Resumen

Las directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET) son un procedimiento clínico-ético relevante en la atención de niños con enfermedad amenazante para su vida. **Objetivo**: Describir el porcentaje y características de los pacientes que cuentan con registro de DAET incluyendo recomendaciones, tiempo hasta su realización y cumplimiento. **Pacientes y Método:** Estudio retrospectivo entre los años 2009 y 2024, en niños asistidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell de Uruguay (UCPP-CHPR). Se evaluaron las variables edad, patología, participantes en las decisiones, registro, medidas "*a realizar*" y "*no realizar*", tiempos entre captación por UCPP-CHPR/DAET, entre DAET/ fallecimiento, lugar de fallecimiento y cumplimiento de las DAET. **Resultados:** Presentaron DAET 18,2% (244/1341) de los pacientes; mediana edad de 4,8 años; 66%: con afectación neurológica severa. Participaron del proceso: equipo de salud y cuidadores en un 88%. Registro en un documento específico en 88,5%. Las DAET incluyeron "*realizar*" analgesia y confort (100%), ingreso a pediatría general (96%); "*no realizar*" reanimación cardiopulmonar (96%), ingreso a terapia intensiva (98%), asistencia ventilatoria mecánica (98%). Cuatro pacientes tuvieron destete compasivo de soporte ventilatorio.

Palabras clave:
Cuidados Paliativos;
Pediatría;
Adecuación Esfuerzo Terapéutico;
Enfermedad Amenazante para la Vida

Correspondencia:
Mercedes Bernadá
mercedes.bernada@gmail.com

Editado por:
Paul Harris Diez

Cómo citar este artículo: Andes pediatr. 2025;96(5):604-612. DOI: 10.32641/andespediatr.v96i5.5605

El tiempo de captación UCPP-CHPR/ DAET tuvo una mediana de 6 meses. Fallecieron el 77,4% (189/244) de los niños, 70% de ellos hospitalizados. Tiempo DAET/ fallecimiento: mediana de 3 meses. Se respetó las DAET en 98%. **Conclusiones:** Casi un quinto de los niños asistidos por la UCPP-CHPR tenían DAET. Mayoritariamente, en el proceso participaron profesionales sanitarios y cuidadores y se registró en un documento específico en la historia clínica. En casi todos los niños fallecidos se respetó las DAET.

Abstract

Limitation of medical treatment (LOMT) directives are a relevant clinical-ethical procedure in the care of children with life-threatening conditions. **Objective:** To describe the percentage and characteristics of patients with LOMT records, including recommendations, time to implementation, and adherence. **Patients and Method**: Retrospective study between 2009 and 2024, in children cared for by the Pediatric Palliative Care Unit of the *Centro Hospitalario Pereira Rossell* in Uruguay (UCPP-CHPR). The variables evaluated were age, pathology, participants in decision-making, record, measures "to be performed" and "not to be performed", time between UCPP-CHPR referral/ LOMT decision and between LOMT/ death, place of death, and adherence to the LOMT directives. **Results**: LOMT were recorded in 18.2% (244/1341) of patients; the median age was 4.8 years and 66% had severe neurological impairment. Healthcare teams and caregivers participated in the decision-making process in 88% of cases. The record was performed in a specific form in 88.5% of the cases. The LOMT directives included "*to be performed*": analgesia and comfort care (100%), admission to the general pediatric ward (96%); and "*not to be performed*": cardiopulmonary resuscitation (96%), admission to intensive care (98%), and mechanical ventilation support (98%). 4 patients underwent compassionate extubating. The median time between UCPP-CHPR/ LOMT was 6 months. A total of 77.4% (189/244) of the patients died, 70% of them while admitted. The median time between LOMT/ death was 3 months. The adherence rate to LOMT directives was 98%. **Conclusions:** Almost one-fifth of the children cared for by the UCPP-CHPR had LOMT directives. In most cases, healthcare professionals and caregivers participated in the decision-making process, and the directives were recorded in a specific form in the clinical history. In almost all deceased children, the LOMT directives were respected.

Keywords:
Palliative Care;
Pediatrics;
Limitation of Medical Treatment;
Life-Threatening Condition

Introducción

En todos los escenarios de atención sanitaria pediátrica, se asiste un número importante y probablemente creciente de niños[a] portadores de condiciones de salud crónicas complejas y enfermedades amenazantes para la vida (EALV) frecuentemente dependientes de tecnología, que de acuerdo a las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Academia Americana de Pediatría, entre otras, se benefician de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) desde el momento del diagnóstico[1,2]. A lo largo de la vida de los niños, los profesionales de la salud, sus padres y/o cuidadores enfrentan múltiples dudas sobre la pertinencia y/o proporcionalidad de algunas medidas, y si estas son en "*real beneficio del niño*". Por eso, en el marco de la atención en CPP, junto a los demás componentes, la "Planificación anticipada del cuidado" (PAC) y, en ocasiones, las "Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico" (DAET) constituyen procedimientos clínicos- éticos esenciales que guían y apoyan la continuidad de la atención, favoreciendo que esta esté centrada en el real beneficio del niño[3,4].

La PAC consiste en conversaciones entre los profesionales de la salud que asisten al niño y entre ellos con el niño (si es posible) y/o su familia para alcanzar una comprensión compartida de la situación clínica del niño. También, conocer y entender sus valores, objetivos y preferencias respecto al cuidado médico actual y futuro. Estas conversaciones se desarrollan en el tiempo, en una serie de encuentros, cubren gran variedad de temas, incluidos los "*objetivos de cuidado*" en cada momento[3,4].

En ocasiones, la PAC puede incluir la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) que son indicaciones médicas tendientes a adecuar los tratamientos al estado evolutivo del paciente[4]. Son las decisiones meditadas de los profesionales sobre la no implementación (no inicio o suspensión) de medidas terapéuticas, diagnósticas y/o de monitorización, al anticipar que estas no conllevan un beneficio significativo para el

[a]En el marco de este documento, siempre que dice "niños", significa: niños, niñas y adolescentes.

paciente. Simultáneamente, implica el reforzamiento de todas aquellas medidas que puedan ser necesarias, proporcionadas y acordes, a los "*objetivos de cuidado*", particularmente, propiciar el confort y la calidad de vida[3,4].

La PAC y la AET cuentan con un profuso soporte ético[7,8]. En Uruguay, al igual que en otros países, también con un importante marco legal de referencia[8-13]. Además, actualmente, la PAC y la AET son considerados componentes esenciales de la calidad de la atención de personas con EALV, mencionados en los principales protocolos internacionales de estándares de calidad en CPP[14-17].

En Uruguay, desde el año 2008, en el Centro hospitalario Pereira Rossell (CHPR), hospital pediátrico público de referencia nacional, funciona la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del CHPR (UCPP-CHPR) quien creó e implementó un protocolo de análisis y toma de decisiones para la definición de DAET[18]. El documento de DAET es elaborado *ad hoc* para cada paciente, contiene información sistemática como: datos patronímicos; quienes participaron del proceso de PAC por el equipo y la familia; breve resumen de la situación clínica del niño al momento del registro; "*objetivos de cuidado*"; recomendaciones de medidas "*a realizar*" y "*no realizar*" en caso de descompensación clínica; firma de los profesionales de la salud intervinientes en el proceso. A la fecha, en la institución, aún no se ha logrado su inclusión completa y visible en la historia clínica electrónica.

Una comunicación anterior refería que 11,8% de los pacientes asistidos por la UCPP- CHPR, contaban con DAET en su historia clínica[19]. Una encuesta a médicos y enfermeros del mismo hospital reveló que 75% de los encuestados habían asistidos pacientes que contaban con DAET y que la mayoría las consideraba útiles o muy útiles[20]. La presente investigación tiene como objetivo actualizar el conocimiento clínico al respecto, a 17 años de inicio del trabajo de la UCPP-CHPR.

Pacientes y Método

Diseño

Estudio descriptivo y retrospectivo, del 1/1/2009 al 31/12/2024. Se incluyeron todos los niños asistidos por la UCPP-CHPR que presentaban registros de DAET. Se consideró registro de DAET tanto al realizado como nota en la evolución de la historia clínica como al documento específico e individualizado, impreso en una hoja de color verde.

La condición de salud por la que los niños eran pasibles de CPP, se catalogó acorde a la clasificación de la organización "Together for short lives", 2018[21].

La fuente de información incluyó historias clínicas y registros de la UCPP-CHPR. Se utilizó una ficha recolectora de datos creada específicamente para este estudio.

Variables a evaluar

De los niños asistidos por la UCPP - CHPR en el período de estudio se evaluó: i. El porcentaje y características demográficas y clínicas de quienes cuentan con registro de DAET; ii. Las medidas que se indicaron para "*realizar*" y "*no realizar*"; iii. El tiempo transcurrido entre: inicio de la atención por la UCPP-CHPR y realización del registro de DAET y entre la realización de dicho registro y el fallecimiento del niño y iv. El grado en que las DAET fueron respetadas en los niños fallecidos.

Variables registradas:

a) De los niños: edad (años, meses y días), género, procedencia (departamento), condición que los hacía pasible de CPP, prótesis y/o dispositivos de tecnología médica (tipo, número), cuidador principal.
b) Del proceso de PAC: participantes (familiar/ cuidador, equipo de salud); registro (hoja de evolución, documento específico).
c) Medidas recomendadas: "*a realizar*"; medidas a "*no realizar*".

Se indagó el tiempo transcurrido entre: inclusión del niño por la UCPP- CHPR y registro de DAET, y entre el registro de DAET y fallecimiento (mediana de meses o años). En los niños fallecidos se registró donde ocurrió la muerte: hospital (emergencia /sala de pediatría/ terapia intensiva) o domicilio y el cumplimiento o respeto de las DAET por parte de los profesionales de la salud.

Análisis de datos

Variables cualitativas y cuantitativas discretas (frecuencias absolutas y relativas); cuantitativas continuas (medidas de tendencia central y rango); programa JASP.

Aspectos éticos

Se contó con la autorización de la dirección del Hospital Pediátrico del CHPR y el aval del Comité de Ética de investigación del centro.

Resultados

Durante el período analizado, la UCPP-CHPR asistió 1341 niños, de los cuales 407 (30%) fallecieron.

De total de los niños asistidos durante el pe-

ríodo de estudio, 18,2% (244/1341) contaban con registro de DAET: 11,8% (73/618) realizadas del 1/1/2009- 31/12/2015 y 23,6% (171/723) del 1/1/2016-31/12/2024 ($p < 0,005$).

La mediana de edad de los pacientes incluidos que contaban con DAET fue: 4,8 años (rango: 1 mes 12 días-18 años 11 meses), eran varones: 51% (124/244), de nacionalidad uruguaya: 98,4% (240/244).

La mayoría de los niños incluidos (66%) eran portadores de encefalopatía crónica severa. La Tabla 1 describe la totalidad de enfermedades por las que los niños eran pasibles de CPP.

Utilizaban al menos una prótesis o dispositivo de tecnología médica: 83% (202/244); de ellos, 14% (28/202) presentaban 3 o más dispositivos. Éstas eran: sonda nasogástrica: 45,5% (92/202), gastrostomía: 36,1% (73/202), traqueostomía: 30,1% (61/202), soporte ventilatorio: 18,3% (37/202), catéter de derivación ventrículo peritoneal: 18% (36/202), catéter venoso central: 1,5% (3/202), oxígeno por catéter nasal de bajo flujo: 1% (1/202), drenaje de Kehr: 1% (1/202).

El cuidador principal era: la madre: 50,4% (123/244); ambos padres 25% (60); una institución de acogida bajo amparo legal del Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU): 13,5% (33); abuelos: 7,4% (18); el padre: 3,3% (8) y tíos: 0,4% (1).

Los participantes involucrados en el proceso de PAC y toma de decisiones fueron: 88% (215/244) el equipo profesional interdisciplinario junto con el cuidador principal y 12% (29/244) exclusivamente el equipo profesional, quien comunicó las decisiones a la familia (3) o al INAU (26), según correspondiera.

El registro de las DAET se realizó en un documento específico e individualizado *ad hoc* e incluido

Tabla 1. Enfermedades o condiciones de salud de los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR con registro de DAET entre los años 2009-2024 (N: 244)

Enfermedades o condiciones de salud según *Together for short lives*.	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
Grupo I: Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar	31	13
Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas con mal pronóstico	18	
Cardiopatías severas congénitas o adquiridas	13	
Grupo II: Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida	24	10
Enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones	8	
Distrofia muscular u otras enfermedades neuromusculares	6	
Insuficiencia renal cuando la diálisis o el trasplante no está indicado	3	
Insuficiencia respiratoria crónica o severa	3	
Hepatopatía crónica cirrótica sin posibilidad de transplante	2	
Displasia espóndilo epifisaria. Toracopatía severa	1	
Síndrome de piel rígida (*Stiff skin syndrome*)	1	
Grupo III: Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo	28	11
Síndromes genéticos	14	
Alteraciones metabólicas progresivas	10	
Cromosopatías (13 y 18)	2	
Osteogénesis imperfecta severa	1	
Mucopolisacaridosis	1	
Grupo IV: Encefalopatía crónica severa que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar muerte prematura	161	66
Malformación del sistema nervioso central	33	
Síndrome hipóxico isquémico perinatal	25	
Infección del sistema nervioso central	23	
Causa genética	17	
Hipoxia post neonatal (paro cardio respiratorio reanimado)	17	
Secundaria a lesiones de causa externa	15	
Etiología no aclarada	14	
Complicaciones de prematurez extrema	12	
Multifactorial	5	

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

Tabla 2. Medidas recomendadas "*a realizar*" y "*no realizar*" incluidas en el registro de DAET en niños asistidos por la UCPP-CHPR (2009-2024) (N: 244)

Medidas terapéuticas	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
Indicaciones de "Si realizar"		
Medidas de confort y analgesia por vía enteral y parenteral	244	100
Ingreso hospitalario a salas de pediatría general	234	96
Oxigenoterapia por métodos no invasivos	215	88
Indicaciones de "No realizar"		
Asistencia ventilatoria mecánica	239	98
Ingreso a terapia intensiva	239	98
Intento de reanimación cardiopulmonar	234	96
Nuevos procedimientos invasivos	224	92
Inicio de fármacos inotrópicos	6	2,5
Inicio de diálisis	4	2
Transfusión de hemoderivados	3	1,2
Aumento de parámetros ventilatorios	3	1,2
Soporte ventilatorio no invasivo	2	1

DAET: Directivas de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico; UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell.

en la historia clínica del paciente en 88,5% (216/244) y como nota en la evolución de la historia clínica en 11,5% (28/244). La Tabla 2 presenta las medidas recomendadas "*a realizar*" y "*no realizar*" en caso de una eventual descompensación clínica. En 4 niños portadores de encefalopatía crónica no evolutiva severa en etapa de final de vida, se realizó destete compasivo del soporte ventilatorio: en 2 internados en terapia intensiva se realizó extubación compasiva y en 2 en sala de pediatría se retiró el soporte ventilatorio (1/ TQT, 1/ interfase facial).

La mediana de tiempo transcurrido entre el comienzo de la atención por la UCPP- CHPR y el registro de DAET fue 6 meses (rango: 0 días- 14 años 3 meses).

De los niños que contaban con DAET falleció el 77,4% (189/244): 70% (132/189) en el hospital: y 30% (57/189) en el domicilio. Los que fallecieron en el hospital, 81% (107/132): en sala de pediatría, 12% (16/132): en terapia intensiva y 7% (9): en emergencia. La mediana de tiempo transcurrido entre el registro de DAET y fallecimiento del niño fue 3 meses (rango 0-9 años 7 meses).

En los niños fallecidos se respetó las recomendaciones incluidas en las DAET en 98% (185/189). Los motivos del no cumplimiento fueron: desconocimiento de la existencia de DAET (3/4) y desacuerdo de quienes asistieron al niño (1/4).

Discusión

Múltiples autores enfatizan los beneficios de la PAC en la atención de niños con EALV, principalmente, una mejor preparación para el final de vida, disminución de la percepción de sufrimiento y mejor experiencia de dicha etapa[3,22,23]. Los niños y los padres valoran la PAC porque les habilita a tomar mejores decisiones, prepararse y facilitar el afrontamiento. Los profesionales de la salud también valoran contar con un registro que refleje el análisis y planificación realizado por quienes más conocen al paciente y su familia e información sobre la situación clínica del niño, los "*objetivos de cuidado*" y las recomendaciones para actuar en caso de una descompensación clínica[20,24]. El reflejo de las conversaciones de PAC entre el equipo de salud, el paciente y la familia, deben quedar claramente consignadas en las historias clínicas de todos los pacientes con enfermedad que amenaza y/o limita su vida, en forma oportuna, en los diferentes momentos de la trayectoria de la enfermedad, y no solamente en la etapa de final de vida[1,3].

En Uruguay, en el año 2008, la primera publicación nacional sobre limitación de las medidas de soporte vital en niños en terapia intensiva describe que 15% de las muertes ocurrieron como consecuencia de limitación o retiro del soporte vital[25]. Desde el mismo año, la UCPP- CHPR desarrolla e implementa un proceso de PAC y AET basado en protocolos y recomendaciones internacionales e inicia la visibilización y colocación del tema en la agenda asistencial clínica, educativa, de investigación y difusión[18-20,26-28].

El presente estudio, realizado con metodología similar e incluyendo el período publicado en 2017 por el mismo servicio, encontró un aumento significativo de los pacientes que contaban con DAET. Esta diferencia posiblemente sea multifactorial causada, entre otros,

por la curva de aprendizaje del equipo a lo largo de los años como también fue señalado por Martin y cols.[29]. La diferencia en el número de procedimientos de AET de los equipos uruguayos de CPP, con diferencias en la capacitación profesional y trayectoria, puede apoyar esta hipótesis[30]. Pero también, la evolución clínica de los pacientes asistidos, mayoritariamente, niños con enfermedad neurológica severa y múltiples prótesis y dispositivos. Algunos de ellos, sobreviven por largos períodos, pero con el tiempo, instalan un deterioro progresivo de la condición general de salud lo que determina qué, medidas que, durante períodos extensos pero variables fueron beneficiosas y proporcionadas, en la evolución, con el cambio y declinación en la trayectoria de la enfermedad y calidad de vida ya no lo son[31,32]. La curva de aprendizaje del equipo profesional y las condiciones de salud mayoritarias de los niños incluidos, también podría ser, entre otras, las razones por las que sólo un pequeño número de niños asistidos por la UCPP-CHPR cuenten con DAET. Este, junto a otros análisis de tipo cualitativo, serán interesantes de realizar en el fututo para completar la comprensión del impacto de este procedimiento clínico-ético en la vida de los niños y sus familias.

Estos resultados pueden ser insumos para futuras reflexiones de los profesionales de la salud relativas al mejor momento para iniciar las conversaciones de PAC. Idealmente, estas deben comenzar tempranamente, en momentos de estabilidad clínica y ser la "*luz*" que guíe las decisiones de los profesionales. "*No todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable*". Las prótesis y dispositivos de tecnología médica deben ser implementados tras un adecuado balance clínico-ético que demuestre razonablemente mayores beneficios que sufrimiento o carga para el paciente y no, como una forma de resolver un problema asistencial. La decisión de implementar un tratamiento médico que incluye una intervención de soporte vital debería ser tomada luego de responder la siguiente pregunta esencial: "*¿beneficia este tratamiento al paciente?*"[4]. Prótesis como una traqueostomía o los dispositivos de soporte ventilatorio crónico, pueden alargar la vida del paciente, pero no siempre determinan una mejora en su calidad de vida. Por el contrario, en ocasiones, estos dispositivos agregan importante carga de disconfort, comorbilidades y sufrimiento para el niño y su familia.

Es importante enfatizar que la no aplicación de una terapia, procedimiento, acto médico conocido existente, en el marco de un proceso de DAET, no significa que el paciente no pueda acceder a otras terapias de menor complejidad, que puedan ser aún de algún beneficio para él en ese momento. Esto debe ser analizado y reanalizado periódicamente, evaluando la persistencia o no del beneficio, y considerar la necesidad de definición de nuevas DAET, según la evolución.

En la mayoría de los casos el proceso de PAC y toma de decisiones, fue realizado por el equipo profesional en conjunto con la familia, acorde a la estrategia de toma de decisiones compartidas. Esto parece demostrar un aumento de la participación de la familia respecto a estudios nacionales previos[19,25,26]. Si bien el presente, no ahondó en las características del proceso, este debe incluir conversaciones entre todos los profesionales involucrados en la atención para, en conjunto: analizar la trayectoria de la enfermedad, identificar un momento de inflexión y analizar los beneficios y desventajas de los distintos cursos de acción posibles[18]. También, conversaciones con el niño –si son posibles por su condición clínica y madurez– y con sus familias o tutores. Si bien, las decisiones técnicas son de resorte de los profesionales, en la perspectiva de los cuidados paliativos (CP), estas se toman considerando los valores, deseos y preferencias del paciente y su familia, para brindar la atención que mejor se adapte a cada uno[4,18].

En algunos casos, la definición de AET fue unilateral, mayoritariamente en niños que, por decisión judicial estaban bajo amparo del INAU los que, en Uruguay, no cuentan con una persona que cumpla la función de tutoría. Según la AAP: "*Puede ser éticamente defendible realizar AET sin el acuerdo con familiares en circunstancias excepcionales de extrema carga o sufrimiento del tratamiento sin ningún beneficio para el paciente, más allá de posponer la muerte*"[15].

Frecuentemente se menciona que en la PAC lo más importante es el proceso e intercambio entre los diferentes actores, más que la existencia de un documento. Pero, para garantizar la continuidad del cuidado alineado a los "*objetivos de cuidado*" definidos, es esencial el registro del producto de dichas conversaciones[4]. "*La existencia de documentos de PAC de alta calidad, y accesibles, facilita la comunicación de los deseos de los pacientes mientras transitan por los diferentes escenarios del sistema de salud*"[33].

No existe una única forma de registro de PAC ni DAET. Diversos servicios de CPP lo hacen de forma diferente: registros espontáneos, formatos semi estructurados hasta formularios estandarizados para completar con la información del paciente[33]. En este estudio se encontró que la mayoría de los registros de DAET estaban en un documento específico, en papel, *ad hoc.* El no haber logrado incluir el documento de DAET, en forma visible, en la historia clínica electrónica, puede suponer una barrera para la atención del niño. En una emergencia, los padres pueden omitir llevar el documento impreso por lo que, los profesionales actuantes, que no conocen al niño, no cuentan con la información necesaria para actuar, como ocurrió en algunos casos. Berkowitz y cols, evaluando la calidad en la documentación de la PAC señalan a la "*accesibilidad*" del documento como un criterio principal de calidad[33].

Además del registro escrito, es importante comunicar las decisiones tomadas a los profesionales del primer nivel de atención y a los servicios de emergencia locales y proporcionarles una copia del documento. Si dicho plan y la decisión de "*no reanimación*" están registradas en la historia clínica del servicio de ambulancia, les será más fácil evitar ofrecer intentos de reanimación inadecuados en caso de presentarse una emergencia[34,35].

Respecto al contenido de las DAET, se encontró que las medidas recomendadas *"a realizar"* siempre incluyeron: *"medidas de confort y analgesia"*. Esto está en sintonía con que AET no significa sólo limitar sino, en todos los casos, continuar o instaurar todas las medidas dirigidas a mantener y/o mejorar la calidad de vida del paciente. También, se encontró que casi la totalidad de DAET incluían la sugerencia de "*no intento de reanimación cardiopulmonar*" y, en menor medida, no inicio de AVM ni ingreso a terapia intensiva. Estas son algunas de las medidas mencionadas por diferentes autores como pasibles de ser limitadas[15,23]. Se constató escaso registro de limitación de medidas como transfusión de productos sanguíneos y ninguna de quimioterapia. Seguramente, esto está relacionado con la escasa población de niños con patología oncológica que, por razones externas al servicio, no son asistidos por la UCPP-CHPR. La AAP y otros autores, incluyen estas medidas entre las posibles a ser limitadas si la situación clínica del niño y los "*objetivos de cuidados*" definidos lo ameritan[15,36].

En 4 niños la AET incluyó el "*destete compasivo del soporte ventilatorio*". Este consiste en retirar el tubo endotraqueal y/o suspender la AVM, así como otro soporte de cuidados críticos. Es un procedimiento clínico de AET que debe ser considerado cuando se reconoce que la AVM ya no es del "*interés superior del niño*". La decisión de extubación y/o destete ventilatorio compasivo es una de las más difíciles, intelectual y emocionalmente y frecuentemente genera dudas éticas y legales entre los profesionales y la población. Pero, el principio ético y legal primordial es que todas las decisiones de tratamiento deben tomarse teniendo en cuenta el mejor interés del niño[14,21]. En Uruguay, la ley establece que "*Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno*". Esto incluye: *"morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos …. prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica)"*[9].

En el presente estudio, todos los niños a los que se realizó destete de soporte ventilatorio compasivo estaban hospitalizados (en terapia intensiva o sala de pediatría), como es lo más frecuente. Sin embargo, en los últimos años, la literatura muestra una tendencia creciente a que este proceso también se realice fuera del hospital, llevando al niño al hogar o a un hospicio infantil como parte de su plan de cuidados al final de la vida[37]. Esto implica contar con un equipo de CPP con posibilidad de brindar atención extra hospitalaria las 24 horas, todos los días del año, lo que no es posible para la UCPP- CHPR ni para la mayoría de los equipos de CPP de Uruguay ni de América Latina[30,35,38].

El porcentaje de niños que contaban con DAET y fallecieron, es significativamente mayor que el de los fallecidos de la población total de niños asistidos por la UCPP-CHPR lo que demuestra que los primeros, claramente estaban transitando una etapa diferente de la trayectoria de enfermedad, en su mayoría, el final de vida. Al igual que en la comunicación anterior, de los niños que contaban con DAET y fallecieron, en la mayoría, la muerte ocurrió en el hospital, en sala de pediatría y, en menor medida, en terapia intensiva. Si bien clásicamente se señalaba la posibilidad de morir en el domicilio como un indicador de calidad de la atención al final de la vida, esto no es necesariamente así ya que, entre otros factores, depende de la forma clínica del desenlace –tranquila o con síntomas molestos– y de la posibilidad del sistema de salud de brindar respuesta a las necesidades del niño[39]. La carencia de servicios de CPP completos, en recursos materiales y humanos, para asistir al niño en domicilio 24/7/365, como existen en algunos países, es determinante para considerar o no, la posibilidad de acompañar la muerte de un niño en el hogar[40,41]. A esto se suma, lamentablemente, en Uruguay, la dificultad de ingreso a algunas zonas por razones de seguridad, particularmente en horas de la noche. Estos factores determinan que, en ocasiones, en el final de vida es necesario hospitalizar al niño en sala de pediatría, facilitando el mayor confort y flexibilidad posible en las rutinas para brindar un ambiente, igualmente humano y cálido para el niño y su familia.

En el marco de la atención de CPP, junto al control integral de síntomas, buena comunicación y soporte psico- social y espiritual, la PAC y AET, representan importantes estrategias para contribuir a la calidad de vida de los niños con EALV y sus familias. Éstas propician un cuidado del paciente acorde a la etapa vital, a sus deseos y preferencias, pero también, una atención sanitaria más compasiva y equitativa.

Se espera que los resultados presentados constituyan insumos para la reflexión y educación de los profesionales de la salud y contribuyan a disminuir las barreras aún presentes al respecto[42,43]. *"La AET es una acción médica humanizada que asienta sus bases en la ética del cuidado y en la filosofía de los CP, que permite incorporar un enfoque de cuidado, contención y acompañamiento, virando del arte de curar al arte de cuidar"*[4].

Dentro de las limitaciones del trabajo, por tratarse de un estudio cuantitativo y retrospectivo, el presente, no profundizó en otras características del proceso de PAC que podrían motivar nuevas investigaciones utilizando una metodología prospectiva y cualitativa o mixta. La escasa inclusión de niños con cáncer por razones externas al equipo, seguramente determina sesgos respecto a los resultados encontrados y áreas no exploradas, particularmente, la inclusión directa de la voz de los niños y adolescentes.

En conclusión, de los niños atendidos por la unidad de CPP de referencia en Uruguay, 18,2% tenían registro de DAET, la mediana de edad fue 4,8 años y la mayoría eran portadores de encefalopatía crónica no evolutiva y de prótesis y/o dispositivos de tecnología médica. Mayoritariamente, el proceso de PAC lo realizó el equipo profesional junto a los padres/ cuidadores y el registro se realizó en un documento elaborado *ad hoc*, incluido en la historia clínica**.** De los niños con DAET que fallecieron, al momento de la muerte, en casi todos se respetó las recomendaciones.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación correspondiente. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Section on hospice and palliative medicine and committee on hospital care. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Pediatrics. 2013;132(5): e20132731
2. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
3. De Courcey 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.
4. Ciruzzi M, Delmonte G, Di Cola E, et al. Consenso de adecuación de esfuerzo terapéutico con enfoque paliativo. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2024 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2025/v123n2a05.pdf.
5. De León-García A, Manrique M. Adecuación del esfuerzo terapéutico: retos en pediatría. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2023 [Consultado 19 de enero de 2025]; 121(6). Disponible en: http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-03004
6. The Hastings Center. Los fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. [Internet]. 11. 1. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas c/ Jesús i Maria; 2005. [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Los-fines-de-la-Medicina.pdf.
7. Royes A. Comentarios al libro "Principios de ética biomédica" de T. Beauchamp y J. Childress [Internet]. Materiales del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona. 2015 [Consultado 20 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/comentarios-al-libro-principios-de-etica-biomedica-de-t-beauchamp-y-j-childress.
8. Colegio Médico del Uruguay [Internet]. Montevideo: Código de Ética Médica; 2014 [Consultado 19 de enero de 2025] Disponible en: codigo-de-etica-medica-web.pdf (colegiomedico.org.uy)
9. Uruguay Poder legislativo Cámara de Representantes. Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley n° 18335. [Internet].Montevideo. Cámara de representantes; 2008. Cámara de representantes; 2008 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008
10. Uruguay Poder legislativo Cámara de Representantes [Internet]. Cuidados Paliativos. Montevideo: Cámara de representantes; 2023 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/20179-2023
11. Argentina Poder ejecutivo nacional [Internet]. Ley de Cuidados Paliativos n° n°27.678. Buenos Aires: Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina; 2022 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721
12. Chile Ministerio de Salud [Internet]. Ley de Cuidados Paliativos Universales n° 21.375. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2021 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://saludresponde.minsal.cl/ley-de-cuidados-paliativos/.
13. Aguayo J, Arcos L, Cia R, et al. [Internet] El final de la vida en la infancia y la adolescencia: Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Andalucía: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 201 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af195699e3d3_manual_etica_menores.pdf
14. Widdas D, McNamara K, Edwards F. A Core Care Pathway for Children with Life-limiting Conditions. [Internet]. n°3. Bristol: Together for Short Lives; 2013 [Consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf
15. Weise K, Okun A, Carter B, Comité de

Bioética, Sección de Hospicio y Medicina Paliativa, et al. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Pediatrics [Internet]. 2017 [Consultado 20 de enero de 2024];140 (3). Disponible en: https://publications.aap.org/pediatrics/article/140/3/e20171905/38281/Guidance-on-Forgoing-Life-Sustaining-Medical?autologincheck=redirected.

16. National Guideline Alliance (UK). End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2016 Dec. [Julio 2019; consultado 19 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.nice.org.uk/guidance/ng61.
17. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e529-43. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031. Epub 2022 Jan 11. PMID: 35031506.
18. Bernadá M, Notejane M. Planificación avanzada del cuidado y adecuación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Fundamento y procedimiento. Arch Pediatr Urug. 2022; 93(1):e603. doi: 10.31134/AP.93.1.18
19. 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.
20. 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 Med Uru. 2020;36(2):131-9. doi: 10.29193/RMU.36.2.2
21. Together for Short Lives. A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [Internet]. 4. Inglaterra: 2018 [Consultado 15 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf
22. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden J, 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.
23. Hauer J. Decisions Making. En: Hauer J. Caring for Children who have Severe Neurological Impairment: a life with Grace. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University Press, 2013:348-412.
24. Althabe M, Ledesma M, 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.
25. 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; 24:175-184.
26. Jaramillo C, Mondragón C, Bernadá M. Limitación/ Adecuación terapéutica en unidad de neonatología del Hospital de la Mujer CHPR. Congreso Latinoamericano de Pediatría, 17º. Congreso Extraordinario Peruano de Pediatría, 3º. Lima, Perú. 11-14 nov 2015.
27. Bernadá M. Limitación/ adecuación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Caso clínico. Arch Pediatr Urug. 2015; 86(2): 121- 125
28. Bernadá M. Planificación avanzada del cuidado y adecuación del esfuerzo y terapéutico. En: Bernadá M. Manual de Cuidados Paliativos Pediátricos. Montevideo: BiblioMedica; 2024. 175-85.
29. Martin A, Beringer A. Advanced care planning 5 years on: An observational study of multi-centered service development for children with life-limiting conditions. Child Care Health Dev. 2019;45(2):234-240. doi: 10.1111/cch.12643. PMID: 30693557.
30. Bernadá M, Le Pera V, Martínez T, Olivera M, Silva L, Menta S. Desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en Uruguay, 2008-2020. Informe de avances. Arch Pediatr Urug. 2022; 93(2):e401. doi: 10.31134/AP.93.2.33.
31. Román L, Martino R. Enfoque paliativo en Pediatría. Pediatría integral 2016; XX (2). E1-131e7. [consulta: 19 enero 2025] Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/enfoque-paliativo-pediatria/
32. Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatr Integral 2007; 11(10):926-934. [consulta: 19 enero 2025]. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/ les/pediatr_integral_2007_xi10926-934. pdf.
33. Berkowitz C, M J, Lowe J, Dolor R. Assessing Quality in Advance Care Planning Documentation: A Survey of Current Methods. Am J Hosp Palliat Care. 2021; Vol. 0(0) 1–6.
34. Association for Children's Palliative Care (ACT). A Care Pathway to Support Extubation within a Children's Palliative Care Framework [Internet]. 1. Bristol: Doveton Press; 2011. [Consultado 19 de enero 2025].Disponible en: https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/01/ProRes-Extubation-Care-Pathway.pdf
35. National Institute for Health Care Excellence (NICE) End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline [NG61] Published: 07 December 2016 Last updated: 25 July 2019. [Consultado 19 de enero 2025] Disponible en: https://www.nice.org.uk/guidance/ng61
36. Kanwar V, Bagai P, Borker A, Dinand V, Gursahani R, Kurhade, K. Withholding and withdrawal of life-sustaining therapy in terminally ill children with cancer: A position statement by the PHO chapter of the Indian Academy of Pediatrics. Pediatric Hematology Oncology Journal. 2024; 9: 18-23. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.phoj.2024.01.002.
37. Neto J, Casimiro H, Reis-Pina P. Palliative Extubation in Pediatric Patients in the Intensive Care Unit and at Home: A Scoping Review. Int J Pediatr. 2023 Nov 28;2023:6697347. doi: 10.1155/2023/6697347. PMID: 38058590; PMCID: PMC10697771
38. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2ª ed. Houston: IAHPC Press; 2021.
39. Johnston E, Martinez I, Currie E, Brock K, Wolfe J. Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? J Pain Symptom Manage. 2020;60(1):106-115. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370. Epub 2019 Dec 28. PMID: 31887402.
40. De Noriega I, García-Salido A, Martino R, Herrero B. (2021). Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. Supportive Care in Cancer. doi: 10.1007/s00520-021-06412-5
41. Atención paliativa y paciente complejo [Internet]. Barcelona: Sant Joan de Déu. Hospital Barcelona. [Consultado 10 de enero 2025] Disponible en: :https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/servicios-asistenciales/atencion-paliativa-paciente-cronico-complejo#19379
42. Basu M, Partin L, Revette A, Wolfe J, De Courcey D. Clinician identified barriers and strategies for Advance Care Planning in seriously ill pediatric patients. J Pain Symptom Manage. 2021;62(3):e100-11. doi: 10.1016/j. jpainsymman.2021.03.006. Epub 2021 Apr 3. PMID: 33823242.
43. Engel M, Fahner J, Hennus M; Consortium VIMP IMPACT; Kars M. Experiences with a national team-based learning program for advance care planning in pediatric palliative care. BMC Palliat Care. 2024;23(1):196. doi: 10.1186/s12904-024-01515-2. PMID: 39095834; PMCID: PMC11297680.