Sociedad Argentina de Pediatría
Subcomisiones, Comités y Grupos de Trabajo

Arch Argent Pediatr. 2024;e202410491

Consenso de adecuación de esfuerzo terapéutico con enfoque paliativo

Consensus on therapeutic effort limitation, with a palliative care approach

*María S. Ciruzzi[1], Gisela M. Delmonte[1], Estela Di Cola[1], Verónica Dussel[1], Eugenia Ensabella[1], Karina V. Gómez[1], Ma. Fernanda Marchetti[1], Fernanda Peserico[1], Jimena Saldeña[1], Estela M. Torrecilla[1], Grupo de Trabajo Consenso en Adecuación de Esfuerzo Terapéutico**

RESUMEN

Desde el Comité Nacional de Cuidados Paliativos surgió la inquietud de aportar una mirada específica a la adecuación del esfuerzo terapéutico que permita implementar un plan de cuidado que prevenga el empecinamiento terapéutico, respete la dignidad del paciente y sus padres, evalúe un uso racional, razonable y adecuado de los recursos sanitarios y tecnológicos, y se focalice en la calidad de vida del niño, en concreción de su interés superior. El objetivo es acercar a los pediatras una guía que facilite el proceso de toma de decisiones en situaciones dilemáticas.

Palabras clave: *cuidados para prolongación de la vida; cuidados paliativos; dignidad; calidad de vida.*

ABSTRACT

The National Committee for Palliative Care expressed their commitment to approach the decision of foregoing life sustaining treatment from a palliative care perspective, allowing the implementation of a care program to prevent therapeutic obstinacy, respect the dignity of the patient and their parents, and evaluate a rational, reasonable and adequate use of health and technological resources by focusing on the quality of life of the child, in order to realize their best interest, providing a guide that facilitates the decision-making process in dilemmatic situations in pediatrics.

Keywords: *life support care; palliative care; dignity; quality of life.*

doi: http://dx.doi.org/10.5546/aap.2024-10491

Cómo citar: Ciruzzi MS, Delmonte GM, Di Cola E, Dussel V, Ensabella E, Gómez KV, et al. Consenso de adecuación de esfuerzo terapéutico con enfoque paliativo. *Arch Argent Pediatr.* 2024;e202410491. Primero en Internet 12-SEP-2024.

[1] Comité Nacional de Cuidados Paliativos, Sociedad Argentina de Pediatría.

** Integrantes del Grupo de Trabajo Consenso en Adecuación de Esfuerzo Terapéutico listados al final del documento.*

Correspondencia para *Comité Nacional de Cuidados Paliativos: Cppsap@gmail.com*

Financiamiento*: Ninguno.*

Conflicto de intereses: *Ninguno que declarar.*

Recibido*: 5-7-2024*
Aceptado*: 22-7-2024*

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.
Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original.
No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.
Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

La cronificación de enfermedades que antaño eran "fatalmente" mortales nos enfrenta al desafío de encontrar el justo medio en la atención de los pacientes que sufren condiciones limitantes o amenazantes de la vida, y acompañar su evolución dentro de un marco de contención y protección de sus derechos personalísimos, atendiendo muy especialmente a su dignidad, calidad de vida y confort.

Paliar el dolor y otros síntomas molestos, confortar, acompañar en el tránsito a la muerte suelen ser otros tipos de tratamientos que constituyen los pilares básicos de la medicina: curar-aliviar-acompañar, dando preeminencia a la calidad (subjetiva) de vida por sobre su cantidad.

Proponemos un consenso de adecuación de esfuerzo terapéutico[1] (AET) que prevenga el empecinamiento terapéutico, respete la dignidad del paciente y sus padres, evalúe un uso racional, razonable y adecuado de los recursos sanitarios y tecnológicos, y se focalice en la calidad de vida del niño, niña o adolescente (NNA), en concreción de su interés superior (ISN).

METODOLOGÍA

El presente consenso se ha desarrollado bajo un enfoque predominantemente cualitativo, sobre la base de un método analítico inductivo-deductivo y técnicas de revisión bibliográfica y valoración de opinión de expertos.

RECOMENDACIONES

El proceso de toma de decisiones compartido (PTD)[2] es un importante aspecto del cuidado médico centrado en el paciente, ya que integra los valores, objetivos y preferencias del NNA y sus padres con el conocimiento científico del equipo tratante (ET). Se basa en dos importantes principios bioéticos que se encuentran en permanente tensión: beneficencia y autonomía.

Es una premisa fundamental que siempre, en toda decisión, resulta una prioridad proteger al NNA de cualquier daño.

Los NNA (y en general todos los individuos) toman decisiones teniendo en cuenta a las personas importantes en sus vidas, las perspectivas de sus pares y familia, también evalúan el impacto que sus decisiones pueden tener sobre sus afectos (autonomía relacional). Por eso es necesario comprender la extensión hasta la cual un paciente sopesa las opiniones de otros al tomar sus propias decisiones y si este nivel de consideración promueve la salud del niño y sus relaciones saludables.[3]

Para abordar esta cuestión, contamos con ciertos principios generales:

1. El NNA, sus padres y sus afectos tienen un rol central en el PTD. El NNA es el actor principal y por ello resulta importante conocer su historia vital, preferencias y valores, así como los de quienes conforman su sostén esencial afectivo.
2. Las decisiones médicas se insertan en un proceso dinámico y dialógico, acompañando la trayectoria de la enfermedad y las necesidades de la unidad de tratamiento (niño/familia). Es importante revisar periódica y conjuntamente los objetivos, metas y necesidades que irán de la mano de la evolución de la enfermedad y de los resultados que se vayan obteniendo.
3. Para ello, es preciso definir claramente los objetivos del tratamiento en cada etapa evolutiva de la enfermedad y transmitirlos de manera clara, comprensible y sencilla.
4. Todo PTD inicia con una indicación médica (decisión técnica acerca de lo que se puede o no hacer). El peso/responsabilidad de las decisiones recae en el ET. En este sentido, es trascendental transmitir de manera clara los objetivos y opciones terapéuticas y reafirmar al NNA y sus padres que siempre estarán acompañados y contenidos.
5. Cuando deban tomarse decisiones difíciles sobre el cuidado en final de vida, deberá brindarse al NNA, sus padres o cuidadores, suficiente tiempo y oportunidades para discutirlas y evaluarlas.
6. Recordar que el cuidado continuo es muy importante para el NNA, así como para sus padres y cuidadores. De ser posible, evitar el constante cambio del profesional referente.
7. Valorar que los hermanos del NNA necesitarán contención para poder lidiar con la condición de salud y posible muerte de su hermano, y con los efectos del duelo en sus padres o cuidadores. Esto puede requerir un cuidado integral en los aspectos sociales, prácticos, psicológicos y espirituales.
8. Considerar que otros familiares (como los abuelos y tíos), otras personas importantes para el NNA (amigos, novios) también necesitarán acompañamiento y contención.

Antes de decidir la AET, se sugiere implementar los siguientes pasos:

a. Deliberar y acordar entendimientos entre el NNA, sus padres y el ET, acerca de los

mejores tratamientos. Esta comunicación debe ser empática, abierta y sin prejuicios.

b. Las decisiones son un proceso continua y constantemente reevaluable, conforme la evolución de la patología, las intercurrencias y comorbilidades, los objetivos terapéuticos y los intereses y valores del NNA y sus padres. La evaluación siempre debe ser individualizada y dinámica, acompañando tanto la trayectoria de la enfermedad como los deseos y preferencias del paciente y la familia.
c. El PTD debe ser conjunto entre el NNA, sus padres y el ET, sobre una clara indicación médica. Los profesionales aportan su conocimiento, explican los beneficios y riesgos, trazan los objetivos y comparten con la unidad de tratamiento indagando si la indicación resulta conforme con sus principios y valores.
d. Cuando existan miradas contrapuestas, no pueda arribarse a un consenso o existan dudas, es adecuado dar intervención al Comité Hospitalario de Ética (CHE), teniendo en cuenta que:
    i. La incertidumbre es esencial a todo acto médico; siempre resulta dificultoso poder establecer un diagnóstico y pronóstico sobre bases individuales, más allá de las estadísticas.
    ii. La familia puede tener una visión demasiado optimista de la situación actual del NNA, atento haber ya superado y sobrevivido a otras intercurrencias.
    iii. Otras veces, es el equipo de salud o alguno de sus integrantes a quienes les cuesta aceptar la situación de irreversibilidad en el paciente.
    iv. Existe un riesgo serio de agotamiento físico y emocional derivado de admisiones prolongadas en la unidad de cuidados intensivos.
    v. La intervención de múltiples y variados profesionales suele hacer perder consistencia a los mensajes e información médica, especialmente cuando las estadías hospitalarias son prolongadas.
    vi. Algunos profesionales pueden experimentar dificultades para realizar un planteo sensible de estos temas.
e. El ET no debe imponer sus creencias y valores. Son los principios y valores personales y culturales del NNA y sus padres los que deben primar en el análisis que se efectúa de aquello que resulte mejor para el paciente. En caso de conflicto entre las distintas cosmovisiones, se aconseja la intervención del CHE.
f. Todo el proceso debe quedar anotado en la historia clínica con la firma de los profesionales que han participado. Se dejará constancia de la opinión del NNA y sus padres o representantes legales/cuidadores. Si el rechazo a la indicación médica resulta irrazonable (no respeta el adecuado balance riesgo/beneficio), se aconseja la intervención del CHE a los fines de poder alcanzar un consenso.

Al momento de la AET, tener presente:

I. Antes de tener que tomar posibles decisiones difíciles.
    a. Conozca al paciente: sus valores, objetivos y preferencias, así como la forma de interrelación familiar.
    b. Explique que, al momento de la toma de decisiones, se tratará de respetar tanto al NNA como a sus padres, siempre asegurando el ISN.
    c. Involucre al NNA en pequeñas decisiones relacionadas con su cuidado, de modo de ir "entrenándolo" en la práctica de ponderar riesgos y beneficios de conformidad con sus objetivos, valores y preferencias.
    d. Introduzca una visión de cuidados paliativos (CP) desde el momento mismo del diagnóstico. Resulta de buena práctica convocar a los especialistas.

II. Al momento de la decisión.
    a. Utilice los conocimientos de la medicina basada en la evidencia y su juicio clínico para determinar cuál tratamiento beneficiará al paciente o le permitirá evitar serios daños (opciones médicamente razonables). Discuta estas opciones con todos los integrantes del equipo, incluidos los especialistas, para obtener un consenso sobre la indicación médica que será presentada al NNA y sus padres. La participación del especialista en CP es fundamental, podrá clarificar las dudas, desarrollar herramientas de comunicación y acompañar todo el proceso.
    b. Involucre al NNA y sus padres en la discusión acerca de estas opciones médicamente razonables y cómo sus valores, objetivos y preferencias pueden articular con cada una.

c. Si existe una opción que aparezca médicamente mejor o superadora o que considere que mejor se adecua a los valores, objetivos y preferencias del NNA y sus padres, recomiéndela y explique por qué.
d. Permita que el NNA y sus padres elijan, dentro de las opciones médicamente razonables, aquella que entiendan que mejor los representa. Sea flexible si existen preferencias que puedan ser acomodadas sin afectar la eficacia del tratamiento elegido.
e. Fortalezca la competencia del NNA explorando y reconociendo las emociones que la decisión despierta en él. Ayúdelo a reflexionar sobre sus ideas y valores. De ser posible, permita más tiempo para la toma de decisiones, ya que las opciones pueden ser mejor ponderadas cuando el NNA y sus padres tienen tiempo de procesar sus emociones y deliberar acerca del mejor curso de acción.
f. Reconozca que familias diferentes pueden compartir decisiones similares de manera diversa.

III. Cuando las decisiones se vuelven dilemáticas.
a. Considere la participación del CHE para poder deliberar de manera conjunta acerca de los riesgos y beneficios de las opciones terapéuticas, a la vez de asegurar que todas las voces sean escuchadas.
b. Si no puede arribarse a un consenso, deberá meritarse de forma razonable y argumentativa el beneficio potencial de cualquier intervención externa (autoridad administrativa de protección o autoridad judicial) frente a los riesgos de quiebre de la confianza y la relación asistencial, y el potencial daño en el NNA de forzarlo a aceptar un tratamiento que rechaza. Explique respetuosamente sus preocupaciones y el proceso de intervención.
c. Si el NNA y sus padres solicitan un tratamiento potencialmente no beneficioso o directamente lesivo, trate de preservar la relación asistencial. Interrogue acerca de sus razones para poder comprenderlo y considere si existe una forma médicamente razonable de satisfacerlos. Explique sus preocupaciones. Considere definiciones variables y múltiples de "beneficio". Por ejemplo, si un tratamiento ayuda a prolongar la vida, pero no puede proveer una cura, y el paciente y la familia se sienten satisfechos con alcanzar ese objetivo, tal vez se trata de un beneficio de diferente naturaleza. Puede ofrecer un "tiempo de prueba" (*time trial*) y luego realizar una revalorización conjunta.
d. Si el NNA y sus padres no se ponen de acuerdo acerca de cuál es la mejor opción o prefieren opciones diferentes, pero médicamente razonables, converse nuevamente acerca de los valores, objetivos y preferencias de cada uno. Ayúdelos a diferenciar "lo posible" de "lo deseable".

Debemos tener presente que los objetivos terapéuticos se modifican conforme pautas objetivas y subjetivas: cuando ya no es posible curar, y la evolución de la enfermedad sigue su curso, el acento estará puesto en el manejo de los síntomas y en asegurar el confort del paciente, teniendo como objetivo fundamental fortalecer la calidad de vida que el paciente (o sus representantes, en caso de inconsciencia o incapacidad) entiendan como la mejor y la más respetuosa de sus valores personales.

DISCUSIÓN

La decisión de instaurar un tratamiento médico que incluye una intervención de soporte vital plantea una pregunta esencial: ¿beneficia este tratamiento al paciente? (*Figura 1*).

Nunca se ofrecerá ni aplicará un tratamiento cuando el acto médico esté desaconsejado porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico ni los síntomas o porque puede producir un mayor daño, desproporcionado al beneficio esperado, aun cuando lo soliciten los padres, ya que siempre debemos hacer aquello que es mejor para el NNA.[4]

La AET es una indicación médica tendiente a conformar los tratamientos médicos al estado evolutivo del paciente. Supone la posibilidad de modificar la implementación de los procedimientos médicos de acuerdo con los objetivos terapéuticos en el curso de una enfermedad, tomando en cuenta las valoraciones y principios del paciente (*Figura 2*).[3]

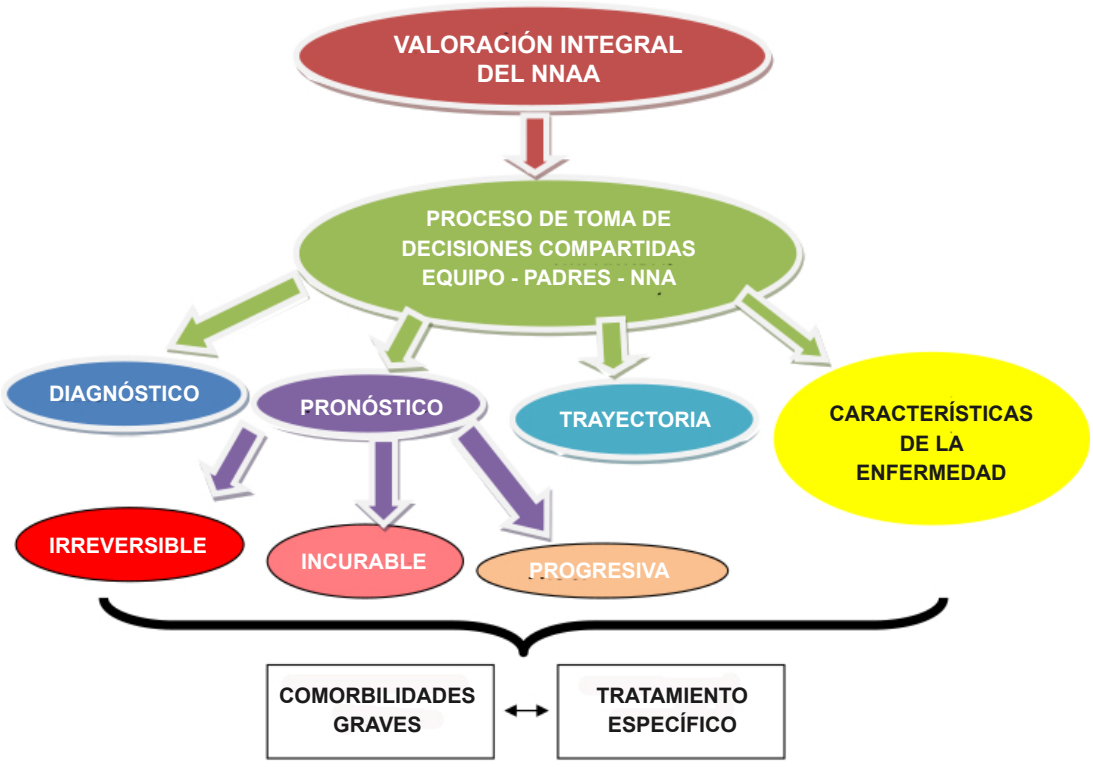
La instauración de cualquier tratamiento intervencionista en un paciente con enfermedad avanzada debe ir acompañada de criterios que permitan su interrupción. Estos criterios deben

Figura 1. Elementos para considerar en la decisión de instaurar un tratamiento médico que incluye una intervención de soporte vital



NNA: niño, niña o adolescente; PM: padres.

Figura 2. Proceso de toma de decisiones en la adecuación del esfuerzo terapéutico



NNA: niño, niña o adolescente; PM: padres.

ser individualizados y basarse en la relación beneficio/riesgo de cada tratamiento, que varía en las distintas fases de la enfermedad. Es muy importante anticipar dichos criterios en el momento de la instauración del tratamiento, para facilitar la toma de decisiones cuando se vea indicada su suspensión.[5]

Un caso especial en la AET es la nutrición e hidratación artificial (NHA), la nutrición e hidratación provista a través de medios artificiales como sondas nasogástricas o vías intravenosas. Quienes exhiben reservas a su interrupción pueden percibir como "natural" u "ordinario" este tipo de tratamiento, como "*la clase de cuidado que todos los seres humanos merecen recibir*".[6] Pero la NHA no es el equivalente a "la comida y el agua", ya que los pacientes gravemente enfermos, incluidos aquellos cerca de la etapa final, probablemente no puedan ya metabolizar médicamente los nutrientes provistos o incorporar fluidos sin que ello les produzca disconfort.[7] Al final de la vida, el mismo organismo comienza a rechazar la comida y la bebida naturalmente suministrada.

En nuestro país, la NHA es considerada un tratamiento médico, que responde a los lineamientos científicos correspondientes y que puede ser rechazado por el paciente (arts. 2 y 5 ley 26742, art. 59 Código Civil y Comercial). Así también lo ha entendido la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), en el *leading case* "M.D.".[8] Es un tratamiento médico y no un cuidado humano básico.

En la fase final de muchas enfermedades (cáncer, insuficiencias orgánicas, enfermedades neurodegenerativas), son muy frecuentes los déficits nutricionales, estimándose la incidencia de malnutrición entre el 50 % y el 75 % de los pacientes. La malnutrición en estos casos no es la causa sino la consecuencia de la enfermedad, y el objetivo prioritario es la mejoría sintomática, y no revertir la situación de malnutrición.[9] 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.

Hay que tener en cuenta que, si en efecto existen amplios espacios éticamente legítimos para el ejercicio de la profesión médica, porque se les ha dado a los médicos el permiso de curar, hay igualmente formas de tratamiento ilícitas, porque curar no quiere decir prolongar los sufrimientos ni la vida biológica a cualquier costo. Así como está prohibido acelerar la muerte de un individuo, de la misma manera está prohibido atrasarla por medios artificiales cuando el propio paciente (o su subrogante) considera que la calidad de vida que se le ofrece pone en entredicho su propia dignidad. ■

Grupo de Trabajo Consenso en Adecuación de Esfuerzo Terapéutico

Lidia Albano, Alejandro Barceló, Diana Cohen Agrest, María M. Cúneo, Gisela De Grandis, Luciana Fernández, Hernán Gaviño, Natalia Gonzalez, Fernanda Ledesma, María del C. Martínez Perea, María D. Morell, Yamila Nocitti, María C. Orsi, Gonzalo Pérez Marc, Santiago Repetto, Jorge Selandari, Lucas Sorroche, Rosa M. Villasboas, Jessica Widner.

El material complementario que acompaña este artículo se presenta tal como ha sido remitido por los autores. Se encuentra disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2025/10491_Subc_Ciruzzi_Anexo.pdf

REFERENCIAS

1. Althabe A, Cardigni G, Vasallo JC, Codermatz M, Orsi C, Saporiti. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch Argent Pediatr.* 1999;97(6):411-5.
2. Sawyer K, Rosenberg A. How Should Adolescent Health Decision-Making Authority Be Shared?. *AMA J Ethics*. 2020;22(5):E372-9.
3. Ciruzzi MS. Decisiones ante el final de la vida. La autonomía personal frente a la proximidad de la muerte. Buenos Aires: Astrea; 2022.
4. Arteaga Manjón-Cabeza R. Reflexiones sobre la atención integral y los cuidados paliativos en niños con enfermedades neurológicas en fase terminal (I). *Acta Pediatr Esp*. 2009;67(4):160-4.
5. Gómez-Sancho M, Altisent-Trota R, Bátiz-Cantera J, Ciprés-Casasnovas L, Gándara-del-Castillo A, Herranz-Martínez JA, et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Gaceta Med Bilbao*. 2015;112(4):216-8.
6. National Institute for Health and Care Excellence NICE. End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: planning and management. NICE Guideline. December 7, 2016. [Consulta: 23 de julio de 2024]. Disponible en: www.nice.org.uk/guidance/ng61
7. Tsai E. Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *Paediatr Child Health*. 2011;16(4):241-4.
8. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life. 2nd ed. Northamptonshire: Oxford University Press; 2013.
9. Argentina. Corte Suprema de Justicia de la Nación. D.,M.A. s/ Declaración de incapacidad. Sentencia. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 7 de Julio de 2015. Id SAIJ: FA15000231. [Consulta: 01 de agosto de 2024]. Disponible en: http://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-ma-declaracion-incapacidad-fa15000231-2015-07-07/123456789-132-0005-1ots-eupmocsollaf