

Opinión de los profesionales de la salud sobre un documento de registro de directivas de adecuación de esfuerzo terapéutico en pediatría

Mercedes Bernadá*, Martín Notejane†, Rodrigo Martínez‡, Catalina Campos§

Resumen

Introducción: en la asistencia médica de niños con enfermedades que amenazan o limitan la vida (EALV), en ocasiones, es necesario realizar adecuación del esfuerzo terapéutico (AET). La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) implementó un procedimiento de toma de decisiones sobre AET y registro en la historia clínica.

Objetivo: conocer la opinión de los profesionales de la salud respecto a la utilidad del documento de registro de AET, las principales dificultades encontradas y el interés en capacitarse al respecto.

Material y método: estudio descriptivo, transversal, mediante encuesta a médicos y licenciados de enfermería del CHPR entre el 23 de octubre y el 12 de noviembre de 2018. Se contó con el aval del Comité de Ética.

Resultados: 75,4% (181/240) de los encuestados había asistido a niños con registro de AET; ocasionalmente: 73,5%, frecuentemente: 21,5%. Consideraron útil contar con registros de AET: 30%, y muy útil: 58%. Expresaron encontrar dudas éticas, clínicas o legales, ocasionalmente: 51,4%, frecuentemente: 27,6%; las principales dudas: responsabilidad al cumplir las directivas y la falta de firma de los padres. Las principales dificultades referidas fueron que los padres no cuentan con el documento durante la atención y que éstos están angustiados y solicitan "hacer todo". La mayoría de los profesionales expresó que sería útil o muy útil recibir más información o capacitación sobre las directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET).

Conclusiones: la mayoría de los profesionales encuestados habían participado en la atención de niños con registro de AET. Consideraron útil, o muy útil, contar con estos registros, pero expresaron tener dudas clínicas, éticas o legales ocasionalmente.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos
Toma de decisiones
Planificación anticipada de atención
Adecuación del esfuerzo terapéutico

Key words: Pediatric palliative care
Decision making
Advance care planning
Adequacy of therapeutic effort

* Profesora Agregada. Pediatría. Departamento de Pediatría y Especialidades. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Facultad de Medicina. Universidad de la República.

† Asistente Clínica Pediátrica. Departamento de Pediatría y Especialidades. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Diplomado en Bioética. Facultad de Medicina, Clínica Alemana. Universidad del Desarrollo.

‡ Residente de Pediatría. Departamento de Pediatría y Especialidades. Facultad de Medicina. Universidad de la República.

§ Posgrado de Pediatría. Departamento de Pediatría y Especialidades. Facultad de Medicina. Universidad de la República.

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

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

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Trabajo aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Recibido: 29/05/19

Aprobado: 4/12/19

Introducción

Los avances tecnológicos y científicos de las últimas décadas han determinado un importante aumento en la sobrevivencia de las personas, y, en forma paralela, el surgimiento de una nueva población de pacientes con condiciones de salud crónicas complejas en los que se ha prolongado la vida, pero no se ha logrado su curación⁽¹⁾. Son pacientes con patologías o condiciones de salud que limitan o amenazan su vida y que frecuentemente dependen de tecnología para sobrevivir⁽²⁾. En ocasiones, la asistencia médica de esta población plantea dilemas éticos, ya que surgen preguntas de hasta dónde se debe llegar para no entrar en el terreno de lo éticamente inadmisibles. Frecuentemente, surgen dudas respecto a la posible desproporción en la conducta terapéutica, en la condición particular del paciente, y sobre el beneficio que ésta pueda tener⁽³⁻⁷⁾. De esta manera en ocasiones surge la necesidad de adecuar tanto la estrategia diagnóstica como la terapéutica a la condición clínica y a las necesidades particulares de cada paciente, trazando objetivos para su óptimo cuidado. El proceso de toma de decisiones sobre adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) involucra a todos los profesionales comprometidos en la atención del niño, quienes mediante el conocimiento y vínculo previo con el mismo y su familia, toman en cuenta sus valores, perspectivas y preferencias en un proceso denominado deliberación participativa⁽¹⁾.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) asiste, desde el año 2008, a niños* con enfermedades que amenazan o limitan la vida (EALV) usuarios de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE). En ese marco, en determinadas ocasiones, se reflexiona sobre y decide—en forma individualizada para cada paciente— qué medidas terapéuticas se van a implementar y cuáles evitar en caso de descompensación de la condición clínica del niño. La literatura refiere que luego de dicho proceso, éste y las decisiones arribadas deben ser registradas en la historia clínica para que conste lo acordado por parte del equipo de salud, unificando criterios en cuanto a la conducta clínica con el objetivo de mejorar la calidad de la atención y evitar medidas fútiles⁽⁸⁾.

A lo largo de diez años de trabajo, la UCPP-CHPR ha implementado y perfeccionado el registro del proceso de toma de decisiones. Éste se realiza de acuerdo con las recomendaciones internacionales, tanto en la historia clínica como en un documento específico adjunto a la misma, y se otorga una copia a los padres o tutores. En un principio, se consignaba únicamente como nota en la

historia clínica del paciente; pero, para poder identificarlo de forma más diligente, actualmente se realiza en un documento específico, con una estructura básica que se completa de forma individualizada⁽¹⁾. Desde el año 2013, se utiliza una hoja de color verde para caracterizarlo mejor, la cual se agrega a la historia clínica de cada paciente, formato que se mantiene hasta el día de hoy. De los 887 pacientes asistidos por la UCPP-CHPR hasta la fecha, se ha realizado dicho proceso de toma de decisiones y registro de DAET en 137 (15,5%)*.

Este es el primer estudio nacional que evalúa, luego de diez años de trabajo de la UCPP-CHPR, la opinión de los profesionales de la salud acerca del documento de registro de DAET. Múltiples publicaciones internacionales han dado valor a dichos registros y recomiendan fuertemente su uso en niños y adolescentes con EALV pasibles de CP cuando su condición lo amerita^(10,11-14). Sin embargo, en la región de América Latina existe escasa investigación sobre la perspectiva de los profesionales sanitarios acerca de esta herramienta⁽¹¹⁾.

Objetivos

1. Conocer la opinión de los profesionales de la salud del CHPR que previamente asistieron a niños con documentos de registro de directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET) respecto a su utilidad en la práctica clínica.
2. Describir las principales dificultades encontradas por los profesionales al momento de utilizar el documento de DAET en la práctica clínica.
3. Conocer el interés de los profesionales encuestados en recibir capacitación respecto al proceso de las DAET y su registro.

Material y método

Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal mediante una encuesta estructurada, específicamente elaborada para este trabajo, que incluyó algunas variables utilizadas en un estudio similar^(10,11). En el anexo 1 se presenta el cuestionario aplicado.

La encuesta se administró desde el 23 de octubre al 12 de noviembre de 2018. Se encuestó a todos los médicos y licenciados de enfermería que se encontraban trabajando al momento del estudio en el Hospital Pediátrico del CHPR (HP-CHPR) y consentían responder la encuesta.

A todos los profesionales encuestados se les preguntó si habían participado en la asistencia de pacientes con EALV que presentaran registro de DAET. Quienes contestaron negativamente fueron excluidos, dado que las

* En este artículo todas las oportunidades en que se refiere niños, se quiere decir niños, niñas y adolescentes.

* Datos inéditos procedentes de registros informatizados de UCPP-CHPR.

Tabla 1. Características de la población de profesionales del Centro Hospitalario Pereira Rossell entrevistados (n=181).

Variable	Profesionales que participaron en la atención de pacientes con DAET
Mediana de edad, rango (años)	33 (25-64)
Sexo:	
Femenino FR% (FA)	70 (143)
Masculino FR% (FA)	30 (38)
Profesión:	
Médico FR% (FA)	85 (154)
Lic. de enf. FR% (FA)	15 (27)
Antigüedad en labor pediátrica, mediana y rango (años)	6,5 (2- 37)

DAET: directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; Lic. de enf: licenciados de enfermería; FR (%): frecuencia relativa porcentual; FA: frecuencia absoluta.

preguntas subsiguientes estaban relacionadas con sus opiniones respecto a la experiencia personal con el documento en la práctica clínica.

Para verificar la comprensibilidad del instrumento, previamente se realizó una prueba piloto con diez profesionales escogidos de forma aleatoria en el CHPR. Estas encuestas fueron posteriormente excluidas. Luego de la misma, la única modificación fue el agregado de la opción Nunca en la pregunta 5. La encuesta fue realizada de forma oral, por parte de los autores, como entrevista personal con cada profesional. En las preguntas 6, 7 y 9 se podían escoger varias opciones a la vez.

De los profesionales encuestados se analizaron las siguientes variables: edad, sexo, profesión (médico, licenciado en enfermería), antigüedad en labor pediátrica, participación en la asistencia de niños con EALV con registro de DAET, frecuencia de participación de la atención (ocasional, frecuente, muy frecuente); opinión sobre la utilidad de contar con registros de DAET (nada útil, útil, muy útil); y acerca de que la información sobre DAET figure en la historia clínica electrónica del paciente (nada útil, útil, muy útil).

Se preguntó a los profesionales acerca de la frecuencia con que encuentran dudas clínicas, éticas o legales al cumplir con lo establecido en las DAET (nunca, ocasionalmente, frecuentemente, muy frecuentemente), así como cuáles fueron las dudas más asiduas (sustento legal del procedimiento de DAET, responsabilidad al cumplir las mismas, falta de firma de los padres, otras).

Se exploraron las dificultades encontradas por los encuestados para la utilización del registro de DAET en la asistencia de niños con EALV (los padres no tienen el documento en su poder al momento de la asistencia, las DAET no figuran en el resumen de alta anterior, los padres están muy angustiados y solicitan “hacer todo”, diferencias en el equipo de salud al momento de la descompensación, otras).

Se indagó la opinión de los profesionales respecto a la utilidad de recibir información o capacitación relativa a las DAET (nada útil, útil, muy útil), y sobre qué acciones consideraban útiles para mejorar la utilización del instrumento de registro de DAET (acceso a material de lectura, discusión de casos clínicos, charlas informativas, cursos sobre cuidados paliativos, encuentro con especialistas en bioética, médico legista, otros).

Expresión de las variables: las variables cualitativas se expresaron en frecuencias absolutas y relativas porcentuales, las variables cuantitativas según mediana y su rango. Procesamiento de datos: se utilizó el software Excel Microsoft versión Office 365.

Consideraciones éticas: el presente trabajo fue realizado por los profesionales que figuran como autores en el marco del código deontológico de la profesión que implica el resguardo del derecho de confidencialidad de toda información obtenida mediante el secreto profesional. Se obtuvo autorización de la Dirección del HP-CHPR y aprobación del Comité de Ética de investigación del CHPR.

Resultados

Durante el período de estudio se encontraban trabajando en el CHPR 248 profesionales médicos y licenciados de enfermería, de éstos, 75,4% (181) refirieron haber participado alguna vez en la atención de pacientes con registro de DAET. Las características de la población encuestada se expresan en la tabla 1.

En referencia a la frecuencia con la que habían participado en la atención de pacientes con registro de DAET, refirieron haberlo hecho de forma ocasional: 73,5% (133/181), frecuente: 21,5% (39/181) y muy frecuente: 5% (9/181).

Con respecto a la utilidad de contar con un registro de DAET en pacientes con EALV, lo consideraron muy útil: 58% (105/181), útil: 30% (53/181) y nada útil: 13% (23/181).

Respecto a si considerarían útil que la información sobre DAET figurase en la historia clínica electrónica del paciente, respondieron que lo encontrarían muy útil: 62,4% (113/181), útil: 25,4% (46/181) y nada útil: 12% (22/181).

Los profesionales encuestados expresaron encontrar dudas éticas, clínicas o legales en cuanto a la asistencia de pacientes con registro de DAET, ocasionalmente:

Tabla 2. Dudas de los profesionales de la salud del Centro Hospitalario Pereira Rossell encuestados respecto al uso del registro de DAET en la práctica clínica (n=181).

Dudas de los profesionales de la salud encuestados	FR % (FA)
Cuál es mi responsabilidad al cumplir las directivas establecidas	23,0 (57)
La falta de la firma de los padres	17,4 (43)
Sustento legal del procedimiento en el país	7,5 (19)
Ninguna	1,6 (4)

Se aceptó respuesta múltiple.

DAET: directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; FR %: frecuencia relativa porcentual; FA: frecuencia absoluta.

51,4% (93/181), de forma frecuente: 27,6% (50/181), muy frecuente: 4,4% (8/181) y nunca: 16,6% (30/181). La tabla 2 describe las respuestas obtenidas respecto al tipo de dudas clínicas, éticas o legales seleccionadas por los encuestados.

La tabla 3 describe las respuestas seleccionadas respecto a las dificultades encontradas en la práctica clínica durante la atención de pacientes con registro de DAET.

Respecto a la utilidad de recibir más información o capacitación sobre el proceso de las DAET y su registro, opinaron que esto sería útil: 46,4% (84/181), muy útil: 37,6% (68/181) y nada útil: 16,0% (29/181). La tabla 4 describe las acciones seleccionadas por los profesionales como útiles para recibir capacitación sobre la utilización del documento de registro de DAET.

Discusión

Se constató que la mayoría de los profesionales encuestados habían participado en la asistencia de pacientes con registro de DAET. Si bien este estudio se realizó con profesionales trabajando en un centro del tercer nivel de atención, donde seguramente se concentran la mayoría de los pacientes más complejos usuarios del prestador de salud, los cambios y avances significativos en la medicina y la tecnología han incrementado la población de niños y adolescentes con EALV en todos los escenarios de atención. Por lo tanto, es necesario que todos los profesionales que asisten a niños estén familiarizados y capacitados para la asistencia de pacientes que cuentan con DAET. Más aún, es necesario que eventualmente sean capaces de implementar, cuando corresponda, dichos procesos, ya que éstos contribuyen a una aten-

Tabla 3. Dificultades seleccionadas por los profesionales del Centro Hospitalario Pereira Rossell encuestados para la utilización del registro de DAET en la asistencia de pacientes con EALV (n=181).

Dificultades seleccionadas por los profesionales de la salud	FR% (FA)
Los padres no tienen el documento en su poder al momento de la asistencia	57,4 (99)
Los padres están muy angustiados y solicitan "hacer todo"	54,1 (98)
Diferencias en el equipo de atención en el momento de la descompensación	42,0 (76)
No figura en el resumen de alta anterior la existencia del registro de DAET	40,9 (74)
Ninguna	46,4 (84)

Se aceptó respuesta múltiple.

DAET: directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; EALV: enfermedad que amenaza o limita su vida; FR %: frecuencia relativa porcentual; FA: frecuencia absoluta

Tabla 4. Acciones de capacitación consideradas útiles por los profesionales entrevistados del Centro Hospitalario Pereira Rossell, para la mejor utilización del documento de registro de DAET (n=181).

Acciones de capacitación	FR % (FA)
Discusión de casos clínicos	41,3 (102)
Charlas informativas	37,7 (91)
Cursos sobre cuidados paliativos	31,5 (78)
Encuentros con especialistas en bioética, médicos legistas, otros	31,1 (77)
Acceso a material de lectura	21,4 (53)
Ninguna	1,6 (4)

Se aceptó respuesta múltiple

DAET: directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico; FR %: frecuencia relativa porcentual; FA: frecuencia absoluta.

ción en salud más racional, equitativa, eficiente y centrada en el paciente y su familia⁽¹⁵⁾.

La mayoría de los profesionales encuestados valoraron como útil o muy útil la existencia de este documento para la asistencia de determinados pacientes con EALV. Lotz y colaboradores, en un estudio similar, describieron las percepciones de los profesionales de la salud con respecto a la planificación anticipada del cuidado (PAC) en la atención pediátrica⁽¹¹⁾. La PAC es equivalente al

proceso de toma de decisiones que finaliza con un documento de registro de DAET, similar al que en este trabajo se evalúa. En ese estudio la población encuestada también describió como útil documentar las DAET, debido a que esto disminuye la incertidumbre en la atención clínica de los pacientes complejos, muchas veces desconocidos para quien está de guardia, ayudando con orientación práctica en las situaciones de emergencia. Además, encontraron como beneficioso que el registro contribuye a reducir el sufrimiento innecesario por parte del paciente, otorga tranquilidad a las familias y asiste a los profesionales sanitarios en las decisiones clínicas⁽¹¹⁾. A diferencia del trabajo de Lotz y colaboradores, en esta investigación no se indagaron los motivos por los cuales los encuestados consideraron útil este procedimiento.

Más de un tercio de los profesionales encuestados refirió encontrar dudas éticas, clínicas o legales en cuanto a la asistencia de pacientes con EALV y registro de DAET. Entre las principales dudas fue mencionado el interrogante acerca de *“cuál es mi responsabilidad al cumplir las directivas establecidas”*. Estrictamente, los documentos de registro de DAET no tienen un carácter vinculante, por lo que no se trata de órdenes a cumplir por parte de los profesionales responsables de asistir a los niños en caso de una descompensación. Pero sí representan la decisión conjunta de los profesionales que conocen al niño y sus problemas de salud en profundidad, quienes, debatiendo la totalidad de las opciones, sus beneficios potenciales y carga/ sufrimiento que éstas pueden imponer al niño, y tomando en cuenta los valores y preferencias del paciente y su familia, proponen una serie de acciones a realizar y a evitar en caso de una descompensación. El documento de registro de DAET significa, por lo tanto, un documento orientador para la acción, un mapa de ruta para momentos de probable incertidumbre como son las descompensaciones agudas de niños con patologías crónicas complejas. Otra de las dudas planteadas se refirió a la *“falta de firma de los padres”*. Como fue referido previamente, el documento de registro de DAET, si bien toma en cuenta los valores y las perspectivas del niño y su familia, consiste en la representación en la historia clínica de la decisión profesional, por lo que no requiere la firma de los padres. Esto se relaciona con la duda mencionada en tercer lugar, el *“sustento legal del procedimiento en el país”*. La ley 18.335 de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud expresa: *“Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a: A) Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente*

*la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica) ...”**.

Entre las principales dificultades reportadas por los profesionales encuestados durante la atención de los pacientes que cuentan con registro de DAET, figura que *“los padres no tienen el documento en su poder al momento de la asistencia”*. Esta situación, relacionada con una época en la que aún prevalecía la historia clínica en papel, podría mejorarse con la historia clínica electrónica que recientemente se está implementando en el CHPR, y el subsecuente registro del documento de DAET en la misma. Esto fue ampliamente aceptado por los profesionales encuestados y es concordante con lo reportado en otras comunicaciones^(10,13). El registro médico electrónico constituye una herramienta prometedora para documentar y compartir en forma clara la información sobre DAET de manera efectiva. Sin embargo, hasta la fecha, los estudios han demostrado que a pesar de contar con los registros de DAET informatizados, los médicos persisten con dificultades de interpretar dichos registros a la hora de la toma de decisiones en momentos de crisis⁽¹⁰⁾.

Otra de las dificultades frecuentemente mencionadas por los profesionales encuestados fue: *“Los padres están muy angustiados y solicitan hacer todo”*. Es importante recordar que el concepto de *“limitación (adecuación) del esfuerzo terapéutico”* implica la decisión meditada del profesional sanitario sobre la implementación o el retiro de medidas terapéuticas al anticipar que estas no conllevarán un beneficio significativo en la situación clínica concreta de un paciente⁽³⁾. Si bien, respetando el principio de autonomía y basados en la filosofía de la atención centrada en el paciente y su familia, dicho proceso se realiza teniendo en cuenta los valores, las perspectivas y preferencias de los mismos, la AET es una decisión profesional. La limitación del esfuerzo terapéutico (LET)/AET fundamenta la no aplicación de medidas razonablemente evaluadas por un equipo de salud como inútiles (fútiles) para la situación clínica particular de un paciente. En la experiencia de los autores, a pesar de que dicho proceso sea realizado con las debidas garantías, es decir, tras un juicioso análisis de la trayectoria de la enfermedad por parte del equipo de salud involucrado, el balance de beneficios y riesgos de cada medida a la luz de los objetivos de cuidados particulares y la inclusión de los valores del paciente (si corresponde) o sus padres, es posible que en el momento crítico de una descompensación los padres soliciten *“hacer todo”*. En todas las situaciones clínicas con pacientes, el equipo de salud debe realizar todo lo que de acuerdo a la *lex artis*, sea adecuado y pertinente. Pero, no todo lo que

* Ley 18.335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud.

está disponible y prácticamente es posible, es éticamente adecuado. “Hacer todo” en momentos de descompensación severa o agonía de un niño puede significar muchas cosas. Para el niño, principalmente el alivio del dolor y el sufrimiento por la enfermedad o los tratamientos y resguardar al máximo el confort posible, entre otros. Para los padres, el apoyo y la contención por parte de algún integrante del equipo en un momento particularmente doloroso y difícil, para el cual, generalmente, ninguna preparación previa es totalmente suficiente.

Estudios similares realizados en otros países encontraron como principales dificultades las expectativas clínicas poco realistas de los padres, diferencias entre los médicos y los pacientes, padres con poca comprensión del pronóstico, falta de preparación de éstos acerca de las discusiones de las DAET, así como la incertidumbre sobre el pronóstico y sobre cómo abordar las DAET^(11,16). De todas formas, estos estudios profundizan en el proceso de toma de decisiones y no del documento en sí, que fue el objetivo de esta investigación.

Lotz y colaboradores, en su estudio, resaltan la importancia del registro de las decisiones tomadas, en forma clara, en la historia clínica, para que posteriormente se actúe de forma consecuente con lo registrado⁽¹¹⁾. Dussel y colaboradores refieren que los niños con registros de DAET recibieron menos procedimientos invasivos en los días previos de la muerte⁽¹⁶⁾. En la reciente comunicación de DeCoursey y colaboradores, se encontró que la existencia de registros de DAET está asociada con mejores percepciones de los padres respecto a la calidad de vida de sus hijos en los últimos días, y que cuando en el proceso de arribar a dichas percepciones se exploró los deseos familiares, sus fortalezas y necesidades, éstos se asociaron a un menor reporte de sufrimiento y arrepentimiento de las decisiones tomadas junto al equipo de salud, al igual que lo reportado por Dussel⁽¹⁷⁾.

El Dr. Marcos Gómez Sancho refiere que la “falta de formación es una de las principales barreras que los profesionales de la salud tienen para ser capaces de brindar una asistencia integral y respetuosa a las personas con enfermedades incurables”⁽¹⁸⁾. Este estudio constató una alta tasa de apreciación del documento de registro de DAET por parte de los encuestados, pero, también, dudas y dificultades a la hora de su utilización. Dado que la mayoría de los profesionales encuestados expresó que sería útil o muy útil recibir información o capacitación respecto a las DAET, los temas identificados como problemáticos constituyen insumos importantes como objetivos de aprendizaje para próximas intervenciones educativas. Es necesario incluir en las instancias educativas en distintos niveles todos los aspectos imprescindibles para la implementación o participación

en procesos de planificación anticipada del cuidado, como comunicación colaborativa con pacientes y familiares, comunicación asertiva entre profesionales de la salud, marco bioético y legal, herramientas de discernimiento clínico-ético, entre otros⁽¹¹⁾.

Fortalezas y debilidades

Este trabajo constituye la primera aproximación en el país a las opiniones de un grupo de profesionales de la salud sobre un procedimiento de innovación asistencial, como es el documento de registro de DAET en Pediatría. Como limitaciones, se menciona que se utilizó, exclusivamente, una metodología cuantitativa mediante un cuestionario creado específicamente para la presente investigación no validado, por lo que, en el futuro, sería importante complementar mediante una metodología cualitativa o mixta.

Conclusiones

De la encuesta realizada a los profesionales de la salud del CHPR se encontró que en su mayoría (75,4%) habían participado en la atención de niños con EALV que tenían registro de DAET. Ellos, mayoritariamente, consideran útil o muy útil que dichos pacientes cuenten con registro de DAET y que el mismo figure en la historia clínica electrónica.

Expresaron que tienen dudas clínicas, éticas o legales, al cumplir con dichas directivas en la asistencia: ocasionalmente (51,4%), frecuentemente (27,6%) y muy frecuentemente (4,4%). Las dificultades más frecuentemente expresadas en relación con la atención de pacientes con EALV que cuentan con registro de DAET, fueron que “los padres del niño no cuentan con el documento a la hora de la asistencia” y “que los padres están muy angustiados y solicitan hacer todo”.

La mayoría de los profesionales encuestados consideró que sería útil o muy útil recibir más información y capacitación respecto a las DAET.

Summary

Introduction: during the medical care of children with life-threatening or life-limiting conditions (EALV), sometimes is necessary to adequate the therapeutic effort (ATE). The pediatric palliative care unit of the Pereira Rossell Hospital Center (PPCU- PRHC) implemented a decision-making procedure on ATE and its registration in the clinical history.

Objective: to know: the opinion of health care professionals regarding the utility of the ATE registration document, the main difficulties found, and the interest in training activities.

Material and method: descriptive, cross-sectional study, by means of a survey of physicians and nurses

working in the PRHC, between 23 / 10-12 / 11/2018. It was endorsed by the Ethics Committee.

Results: 75.4% (181/240) of the respondents had attended children with ATE documents, occasionally: 73.5%, frequently: 21.5%. They considered it useful to have ATE records: 30% and very useful: 58%. They expressed to find ethical, clinical and / or legal doubts, occasionally: 51.4%, frequently: 27.6%; the main doubts: responsibility when fulfilling the directives and the lack of signature of the parents. The main difficulties referred to were: that the parents do not have the document at the consultation, and that they are distressed and ask to “do everything”. Most professionals expressed that it would be useful or very useful to receive more information and/ or training on ATE.

Conclusions: most of the professionals surveyed had participated in the care of children with ATE registration. They considered it useful or very useful to have these records, but they expressed occasional clinical, ethical and/ or legal doubts.

Resumo

Introdução: na assistência médica de crianças com enfermidades que ameaçam ou limitam a vida (EALV), em algumas ocasiões, é necessário adequar o esforço terapêutico (AET). A Unidade de Cuidados Paliativos pediátricos do *Centro Hospitalario Pereira Rossell* (UCPP- CHPR) implementou um procedimento para a tomada de decisões sobre AET e registro no prontuário do paciente.

Objetivo: conhecer a opinião dos profissionais de saúde em relação à utilidade do documento de registro de AET, as principais dificuldades encontradas, e o interesse em capacitar-se no tema.

Material e método: estudo descritivo, transversal, com entrevistas a médicos e enfermeiras do CHPR, no período 23 de outubro – 12 de novembro de 2018. O estudo obteve a aprovação do Comitê de ética.

Resultados: 75,4% (181/240) dos entrevistados haviam atendido crianças com registro de AET - ocasionalmente: 73,5%, frequentemente: 21,5%. Consideraram - útil contar com registros de AET: 30% e muito útil: 58%. Declararam encontrar dúvidas éticas, clínicas e/ou legais: ocasionalmente: 51,4%; frequentemente: 27,6%; as principais dúvidas foram: responsabilidade no cumprimento das diretrizes e a falta da assinatura dos pais. As principais dificuldades relatadas foram: os padres não dispõem do documento durante a atenção, estão angustiados e solicitam “fazer tudo”. A maioria dos profissionais declarou que seria útil ou muito útil receber mais informação e/ou capacitação sobre as DAET.

Conclusões: a maioria dos profissionais entrevistados havia participado no cuidado de crianças com regis-

tro de AET. Consideraram útil ou muito útil contar com estes registros, porém expressaram ter dúvidas clínicas, éticas e/ou legais em algumas oportunidades.

Bibliografía

1. **D’Acosta L, Hermida N, Urrutia M, Notejane M, Bernadá M, Dall’Orso P.** Consultas de niños pasibles de cuidados paliativos al Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell 2014- 2015. Arch Pediatr Urug 2016; 87(4):332-41.
2. **Beca Infante J.** La toma de decisiones en ética clínica. Santiago de Chile: Facultad de Medicina CAS-UDD, Centro de Bioética, 2016. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2014/05/La-Toma-de-decisiones-en-%C3%A9tica-cl%C3%ADnica.pdf>. [Consulta: 13 abril 2018].
3. **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.
4. **Moreno F.** Limitación del esfuerzo terapéutico, una herramienta para una muerte digna. En: Chuck J. Bioética en pediatría. México: Manual Moderno, 2015:133-52.
5. **Cabre L, Solsona J.** Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva 2002; 26(6):304-11.
6. **Lorda P, Barrio I, Alarcos F, Barbero J, Couserio A, Robles P.** Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras. Rev Calid Asist 2008; 23(6):271-85.
7. **Hoell J, Weber H, Balzer S, Danneberg M, Gagnon G, Trocan L, et al.** Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. Oncotarget 2018; 9(25):17867-75.
8. **Weise K, Okun A, Carter B, Christian C.** guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 2017; 140(3):e20171905. doi: 10.1542/peds.2017-1905
9. **Bernal J.** Ciclo PDCA (Planificar, Hacer, Verificar y Actuar): el círculo de Deming de mejora continua. Grupo PDCA Home, 2018. Disponible en: <https://www.pdcahome.com/5202/ciclo-pdca/>. [Consulta: 13 abril 2018].
10. **Lakin J, Isaacs E, Sullivan E, Harris H, McMahan R, Suddore R.** Emergency physicians’ experience with advance care planning documentation in the electronic medical record: useful, needed, and elusive. J Palliat Med 2016; 19(6):632-8.
11. **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.
12. **American Academy of Pediatrics.** Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106(2 Pt 1):351-7.

13. **Bradley C, Brasel K, Schwarze M.** Physician attitudes regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analysis. *Surgery* 2010; 148(2):209-16.
14. **Smith A, Fisher J, Schonberg M, Pallin D, Block S, Farrow L, et al.** Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Ann Emerg Med* 2009; 54(1):86-93, 93.e1. doi: 10.1016/j.annemergmed.2008.08.022
15. **The Hastings Center.** Los fines de la Medicina (The goals of Medicine). Cuad Fundac Víctor Grífols i Lucas 2005; 11. Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->. [Consulta: mayo 2019].
16. **Dussel V, Kreicbergs U, Hilden J, Watterson J, Moore C, Turner B, 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.
17. **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.
18. **Gómez M.** Morir con dignidad. En: Conferencia dictada en el Palacio Legislativo, 24 de junio de 2012. Segunda semana de los cuidados paliativos. Montevideo.

Contribución de autores

Todos los autores participaron en igual medida en las distintas etapas de elaboración del artículo.

Dra. Mercedes Bernadà, <https://orcid.org/0000-0002-3764-9116>.

Dr. Martín Notejane, <https://orcid.org/0000-0003-3834-0724>.

Dr. Rodrigo Martínez, <https://orcid.org/0000-0002-4566-2978>.

Dra. Catalina Campos, <https://orcid.org/0000-0002-7061-0125>.

Anexo 1. Encuesta. Opinión de los profesionales de la salud sobre el documento de registro de directivas de adecuación de esfuerzo terapéutico

DATOS DEMOGRÁFICOS

Profesión: () Médico. () Licenciada/o de enfermería. Antigüedad en labor pediátrica:
 Edad: Sexo: () F () M

PREGUNTAS

- 1 ¿Ha participado en la asistencia de pacientes con DAET? () Sí () No
- 2 ¿Con qué frecuencia usted ha participado de la atención de un paciente con registro de DAET? Ocasionalmente Frecuentemente Muy frecuentemente
- 3 ¿En qué medida Ud. considera útil que un paciente con enfermedad que amenaza y/o limita su vida cuente con registro de DAET? Nada útil Útil Muy útil
- 4 ¿En qué medida Ud. considera útil que la información sobre DAET figure en la historia clínica electrónica del paciente? Nada útil Útil Muy útil
- 5 En la asistencia de pacientes con enfermedad que amenaza y/o limita su vida, y cuentan con registro de DAET, ¿con qué frecuencia Ud. ha encontrado dudas clínicas, éticas y/o legales al cumplir con lo establecido en las mismas?
 Nunca Ocasionalmente Frecuentemente Muy frecuentemente
- 6 ¿Cuáles fueron las dudas?
 - a. El sustento legal del procedimiento de DAET en el país.
 - b. ¿Cuál es mi responsabilidad al cumplir las directivas establecidas?
 - c. La falta de firma de los padres.
 - d. ¿Otras? ¿Cuáles?
- 7 En la asistencia de pacientes con enfermedad que amenaza y/o limita su vida, y cuentan con registro de DAET, ¿cuál/es de las siguientes han sido dificultades que Ud. ha encontrado para la utilización del mismo? (Puede elegir más de una)
 - a. Los padres del niño no tienen el documento en su poder al momento de la asistencia.
 - b. No figura en el resumen de alta anterior.
 - c. Los padres están muy angustiados y solicitan “*hacer todo*”.
 - d. Diferencias en el equipo de atención en el momento de la descompensación.
 - e. ¿Otras? ¿Cuáles?
- 8 ¿Cuán útil Ud. considera sería recibir más información y/o capacitación respecto a las DAET? Nada útil Útil Muy útil
- 9 ¿Cuál de las siguientes acciones Ud. considera le sería/n útil/es para la mejor utilización de este instrumento? (Puede elegir más de una opción)
 - a. Acceso a material de lectura.
 - b. Discusión de casos clínicos.
 - c. Charlas informativas.
 - d. Cursos sobre cuidados paliativos.
 - e. Encuentros con especialistas en bioética, médicos legistas, otros.
 - f. ¿Otras? ¿Cuáles?
- 10 ¿Quiere hacer algún comentario extra al respecto?