



Adecuación del esfuerzo terapéutico: retos en pediatría

Andrea De León-García^a , Mónica Manrique Díaz^b 

RESUMEN

La adecuación del esfuerzo terapéutico reemplaza la expresión *limitación terapéutica* y se define como la decisión de no iniciar medidas diagnósticas y terapéuticas o de suspenderlas en respuesta a la condición del paciente, para evitar conductas potencialmente inapropiadas y redireccionar los objetivos de tratamiento hacia el confort y el bienestar. En la población pediátrica, esta decisión es aún más desafiante debido a la naturaleza de la relación médico-paciente-familia y a la escasez de guías que orienten su implementación.

La adecuación del esfuerzo terapéutico está enmarcada en principios éticos y legales, pero existen diversos retos a nivel práctico. Cada proceso de adecuación es único y dinámico, y debe abordarse contemplando a quién realizarlo, cuándo, cómo y con qué medidas.

Palabras clave: *pediatría; cuidados paliativos; inutilidad médica; privación de tratamiento; planificación anticipada de atención.*

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-03004>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-03004.eng>

Cómo citar: De León-García A, Manrique Díaz M. Adecuación del esfuerzo terapéutico: retos en pediatría. *Arch Argent Pediatr* 2023;121(6):e202303004.

^a Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia; ^b Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia.

Correspondencia para Andrea De León-García: deleona@javeriana.edu.co

Financiamiento: ninguno.

Conflicto de intereses: ninguno que declarar.

Recibido: 17-1-2023

Aceptado: 11-4-2023



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

Los avances tecnológicos en salud han permitido un aumento significativo en la sobrevivencia de los pacientes pediátricos y, con ello, de enfermedades que limitan o amenazan la vida. La tecnología que prolonga la vida no es inocua y suele conllevar consecuencias en la funcionalidad y la calidad de vida, por lo que los profesionales de la salud deben considerar si todo lo técnicamente posible es éticamente apropiado.¹ En los últimos años, se ha propuesto reemplazar la expresión *limitación terapéutica* por *adecuación del esfuerzo terapéutico*, partiendo de que este cambia en respuesta a la trayectoria de la enfermedad y que no se limita ni se suspende, sino que se redirecciona hacia el confort y el bienestar.^{2,3}

La adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría es especialmente compleja por la naturaleza única de la relación médico-paciente-familia.^{4,5} El imaginario de que los pacientes pediátricos gozan de buena salud y no padecen enfermedades catastróficas convierte una decisión difícil en un desafío moral y emocional. Otras barreras incluyen la ausencia de nomenclatura universal para estas prácticas y la escasez de guías que orienten su implementación. Entendiendo la importancia del respeto a la vida y la prevención del sufrimiento que generan los extremos terapéuticos, se propone una revisión actualizada en materia de adecuación del esfuerzo terapéutico, explorando sus retos y proponiendo un esquema práctico para su implementación a partir de preguntas.

¿LIMITACIÓN O ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

La población candidata a atención paliativa y potencialmente a una adecuación terapéutica es amplia y heterogénea, pero se caracteriza por padecer patologías limitantes o amenazantes de la vida. En las primeras, no hay esperanza razonable de cura, mientras que las segundas son aquellas potencialmente mortales para las que puede ser factible el tratamiento curativo, pero puede fallar.⁶

La expresión *limitación terapéutica* describe el no inicio o el retiro del tratamiento orientado a prolongar la vida.³ Recientemente, se ha propuesto reemplazarla por *adecuación* o *reorientación del esfuerzo terapéutico*, definido como el ajuste del tratamiento a la situación clínica del paciente, partiendo de que los cuidados cambian y se redireccionan al confort y

el bienestar.^{2,3} Las dos principales herramientas —el retiro y la no instauración de medidas— buscan evitar intervenciones potencialmente inapropiadas que no ofrezcan posibilidad razonable de supervivencia, o de calidad de vida o que no estén a favor del interés superior del menor.^{7,8} La implementación de estos términos permite su uso en un contexto clínico más amplio y podría facilitar la comunicación con el menor y su familia, evitando interpretaciones erróneas de abandono, ya que la atención y el cuidado suelen intensificarse.^{3,9,10}

BASES ÉTICAS Y LEGALES

La adecuación del esfuerzo terapéutico está enmarcada en los fines de la Medicina del Hastings Center de 1996, destacando la curación de los enfermos curables, el cuidado de los incurables, el alivio del dolor y el sufrimiento.¹¹ Desde el principialismo de Beauchamp y Childress, se respeta la beneficencia con la atención de las necesidades y el confort, la no maleficencia, al evitar la desproporcionalidad, la autonomía, al promover la participación en la toma de decisiones sobre su salud, y la justicia, al promover un uso razonable de recursos.^{3,12}

En pediatría, donde resalta la naturaleza única de la relación médico-paciente-familia, la toma de decisiones difíciles forma parte del quehacer diario. El menor participa a medida que su desarrollo cognitivo y psicosocial le permite comprender la enfermedad, y en la mayoría de los casos las decisiones recaen en los padres, partiendo del deseo del bien para el menor. El médico debe favorecer siempre el interés superior del paciente, promoviendo la autonomía en formación mediante el consentimiento o asentimiento informado según la edad y la legislación nacional.^{4,5,13} La participación puede no ser posible y se requerirá del consenso entre padres y médicos, respetando la autonomía parenteral y teniendo como meta común ese interés superior del menor y el respeto de sus derechos fundamentales.¹⁴

En Colombia, la resolución 229 de 2020 define la adecuación del esfuerzo terapéutico como el “ajuste de tratamientos y objetivos de cuidado a la situación clínica de la persona, en casos en que esta padezca una enfermedad incurable avanzada, degenerativa, irreversible o terminal, cuando estos no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica o no sirvan para el mejor interés”. Además, describe que supone el “retiro o no instauración de actividades,

intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios, procedimientos o tratamientos, donde la continuidad de estos pudiera generar daño y sufrimiento, o resultar desproporcionados".¹⁵

El equipo tratante debe ser defensor de los intereses del niño y estar preparado para manejar las diferencias con los padres desde esta perspectiva. El *Nuffield Council on Bioethics* recomienda evaluar ciertos aspectos para determinar si una conducta se alinea con el mejor interés: el nivel de sufrimiento, dolor o angustia mental que puede producir; los beneficios esperados; la posibilidad de vivir sin medidas de soporte avanzado y relacionarse con su entorno; qué tanto prolongará la vida efectiva; el apoyo que recibirá el menor en su cuidado, y los deseos y sentimientos del paciente y su familia.¹⁶

RESPUESTA A LAS PREGUNTAS PRÁCTICAS

La decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico es desafiante para el equipo tratante no solo a nivel moral, sino también práctico. Se acepta que la decisión debe estar basada en la evidencia, ser consensuada y registrada detalladamente en la historia clínica.^{2,17} A nivel terapéutico, las medidas más recomendadas incluyen la no reanimación, el retiro de ventilación mecánica y la optimización de analgesia, mientras que medidas como la alimentación y realización de estudios diagnósticos son menos claras.^{18,19}

Aunque existen múltiples artículos enfocados en aspectos éticos y legales de la adecuación del esfuerzo terapéutico, son pocos los que describen sus aspectos prácticos y guían su implementación. La búsqueda de la literatura es obstaculizada por la ausencia de nomenclatura universal que agrupe estas medidas; se encuentran múltiples publicaciones recientes que usan la expresión *limitación terapéutica* a pesar de su obsolescencia.

¿A quién?

En 2015 el *Royal College of Pediatrics and Child Health* planteó tres circunstancias en las que la adecuación del esfuerzo terapéutico es éticamente permisible: cuando la vida está limitada en cantidad y el tratamiento no es capaz de prolongar la vida significativamente; cuando la vida está limitada en calidad y el tratamiento podría prolongar la vida, pero no aliviar la carga de la enfermedad y su tratamiento, y en casos de rechazo al tratamiento.²⁰ Estas

reemplazan los cinco escenarios propuestos por la misma institución en 2004: muerte cerebral, estado vegetativo permanente, situaciones de no posibilidad, situaciones de no propósito o situaciones insoportables.²¹

Otros autores proponen iniciar la discusión del esfuerzo terapéutico en dos escenarios: en pacientes que de forma aguda presentan una condición crítica irreversible y en pacientes crónicos con patologías amenazantes o limitantes de la vida.¹⁸ En este último escenario, lo ideal sería discutirlo progresivamente a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, aunque suele realizarse cuando el paciente supera el punto de inflexión, al requerir con mayor frecuencia intervenciones más agresivas y hospitalizaciones más prolongadas, al tiempo que su calidad de vida disminuye.¹⁰

¿Cuándo?

No hay un momento específico; la adecuación del esfuerzo terapéutico implica un proceso complejo y dinámico determinado por las necesidades y el curso de la enfermedad de cada paciente. Posterior a esta, hay dos posibilidades: la muerte prematura o que el paciente sobrepase el evento. En este último escenario, se deben reevaluar las metas del tratamiento, continuando con las medidas proporcionales a su condición de base.²⁰

Teniendo en cuenta la gravedad de sus consecuencias, cuando predomina la incertidumbre se deben continuar las medidas mientras se recoge la información necesaria para tomar una decisión. Es necesario contemplar en cada caso la condición del paciente, la trayectoria de la enfermedad y la evidencia científica, teniendo en mente un plazo temporal prudente.²⁰ Se recomienda hacer un análisis basado en hechos (diagnósticos, pronóstico, indicaciones y efectos adversos) y valores individuales (deseos, comprensión y aceptación de la enfermedad del paciente y su familia), ponderando el beneficio y la proporcionalidad de cada medida.²²

¿Cómo?

La adecuación del esfuerzo terapéutico puede ser planteada por el paciente, por sus cuidadores o por cualquier profesional de la salud, incluso sin experiencia en cuidado paliativo pediátrico.²² López-Sánchez *et al.*, describen que casi el 40 % de los profesionales de unidades de cuidado intensivo pediátrico de Madrid no se siente capacitado para tomar esta decisión,

por lo que podría ser beneficioso capacitar al personal médico, especialmente en centros de alta complejidad pediátrica.²³

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos sugiere que, al considerar que el paciente pueda beneficiarse de la adecuación terapéutica, se comunique al equipo tratante y, si hay consenso, registrarlo en la historia clínica.¹⁹ Se recomienda conformar un equipo en que se involucren todos los especialistas que participen significativamente en la atención del paciente, incluidos enfermeros y profesionales del área psicosocial.²² Hay que resaltar la importancia de incluir a los padres en la conversación y llegar a una decisión acordada, siempre basada en el grado de participación que estos deseen tener y entendiendo que la responsabilidad de la toma de decisiones debe recaer sobre el personal médico.^{20,22} El respaldo de agentes externos, como el Comité de Ética, líderes religiosos o espirituales e incluso equipos de apoyo legal, puede ser necesario y debe contemplarse en cada caso.

Un concepto ético útil para compaginar los deseos de padres y personal de salud cuando no se logra el consenso es la zona de discreción parental, que protege la autonomía de los padres y su derecho a decidir en beneficio del menor. Acogiéndose al principio de daño y reconociendo la amplia brecha existente entre lo que se considera óptimo para el paciente y lo que podría generarle daño, esta herramienta permite tolerar decisiones subóptimas siempre y cuando no sean lesivas para el paciente.^{24,25}

El registro de las directrices en la historia clínica actúa como mapa de ruta y permite garantizar la continuidad de la atención. Esto disminuye la incertidumbre en la atención de pacientes complejos, especialmente para el personal a cargo de forma ocasional, equipos extrahospitalarios y en situaciones de emergencia.²⁶ Se debe incluir un resumen de la condición del paciente, quiénes participaron en la decisión y el plan detallado con las medidas para mantener, implementar y evitar, anotando vías de administración y lugar preferido de atención.²²

¿Qué?

La adecuación del esfuerzo terapéutico implica definir qué objetivos se espera alcanzar con el plan de cuidado individual. Estos pueden ser la curación, la prolongación de la vida, la calidad de vida y el confort, o evitar futuras hospitalizaciones, entre otros.²² Se recomienda evaluar la indicación de cada intervención dentro del plan para definir

su beneficio real, contemplando si pudieran tratarse de intervenciones potencialmente inapropiadas, si es improbable que la intervención ofrezca esperanza razonable de recuperación, cuando el paciente no se beneficia de una terapia que solo conseguiría posponer la muerte inevitable o aumentaría su supervivencia en condiciones no aceptables para el paciente y su familia.^{3,12,22,27}

La Academia Americana de Pediatría recomienda que, con la adecuación terapéutica, se suspendan medidas de soporte vital, entendidas como aquellas que puedan prolongar la vida del paciente. Esto abarca la reanimación, la ventilación mecánica, fármacos vasoactivos, diálisis y trasplante de órganos, pero también medidas menos demandantes, como la antibioticoterapia, la quimioterapia, la nutrición y la hidratación.¹⁰ La reanimación cardiopulmonar no está indicada en la adecuación del esfuerzo terapéutico debido a la baja tasa de éxito, sus efectos adversos y alta probabilidad de secuelas a nivel funcional. Sin embargo, debe quedar siempre bajo criterio médico e individualizada para cada paciente.²⁰

Debido a su significado social y cultural, la nutrición y la hidratación son medidas muy controversiales. Incluso los pacientes en condición crítica necesitan cubrir requerimientos nutricionales, pero suspender estas medidas en aquellos con alto riesgo de mortalidad a corto plazo podría ser beneficioso para mejorar el malestar secundario a secreciones, vómito, tos y broncoaspiración. Garantizar la alimentación y la hidratación puede verse como una medida de cuidado básico o como tratamiento médico que puede suspenderse de forma moralmente aceptable. Para tomar la decisión, se recomienda evaluar factores a favor y en contra, y preguntarse si con su retiro la muerte ocurriría como parte de la evolución natural de su condición o como consecuencia de la deshidratación e inanición.^{19,20,28}

En todos los casos, se debe garantizar el alivio del dolor, optimizando la analgesia y brindando medidas de confort, que incluyan el acompañamiento permanente y el apoyo espiritual y/o psicológico durante el duelo.¹² Se recomienda hacer uso de opciones farmacológicas y no farmacológicas para el control de síntomas físicos, emocionales y psicosociales, y considerar la sedación paliativa ante síntomas refractarios.¹⁹

En condiciones neurológicas graves, se pueden requerir distintos grados de soporte

vital, incluida la ventilación mecánica. Se recomienda implementar la adecuación del esfuerzo terapéutico de forma progresiva, evitando la reanimación cardiopulmonar, diálisis, catéteres centrales y antibioticoterapia empírica de amplio espectro. La ventilación mecánica puede continuarse en miras a su retiro, definiendo parámetros ventilatorios estables y evitando el aumento o ajuste del modo de ventilación, excepto en presencia de hipercapnia. En todos los casos se deben proporcionar medidas de confort y analgesia, así como anticonvulsivantes. Los episodios de deterioro clínico, como las exacerbaciones respiratorias, deben invitar a replantearse los objetivos terapéuticos.²⁹

En recién nacidos se deben contemplar situaciones en que pudiera ser oportuna una adecuación temprana del esfuerzo terapéutico, incluidos pretérminos en el límite de la viabilidad o con malformaciones que prevean expectativas de vida corta, como las trisomías 18, 13 y 9, anomalías cardíacas graves (como formas graves de anomalía de Ebstein e hipoplasia de cavidades izquierdas), hernia diafragmática grave o alteraciones estructurales graves del sistema nervioso central. Se recomienda llevar un proceso de comunicación prenatal con la familia, proponiendo un plan para garantizar el acompañamiento y confort.¹⁹

Durante todo el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico, el equipo tratante debe procurar mantener la comunicación con el paciente y su familia de forma abierta, clara y honesta, dedicando atención al lugar, tiempo y disponibilidad.¹² Las conversaciones con el paciente crónicamente enfermo y su familia usualmente se desarrollan de manera periódica a través del tiempo, lo que no es posible en circunstancias clínicas agudas e inesperadas, en las que se recomienda la comunicación dosificada.²² La participación del menor variará según la edad y madurez teniendo en cuenta la autonomía en formación, que refleja que las capacidades de entendimiento y decisión se desarrollan progresivamente durante la infancia.¹³

CONCLUSIÓN

La adecuación del esfuerzo terapéutico cuenta con bases éticas, morales y legales que respaldan su implementación en la población pediátrica con condiciones amenazantes y limitantes de la vida. Recientemente, algunos artículos han intentado dilucidar los aspectos prácticos que esta conlleva, aunque aún hay muchas preguntas sin resolver.

Es claro que esto es un proceso que debe realizarse de forma meticulosa, con un análisis individualizado en el que se contemple cada una de las medidas del plan de tratamiento no solo desde los aspectos técnicos, sino también desde los valores y deseos del paciente y su familia. ■

REFERENCIAS

- Restrepo Bernal D, Cossio Uribe C. Limitación de esfuerzos terapéuticos: mucho más que dejar de hacer. *Rev Colomb Psiquiat.* 2013; 42(1):97-107.
- Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen.* 2016; 42(8):566-74.
- Peiró Peiró AM, Ausina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Clin Esp.* 2012; 212(6):305-7.
- Dadalto L, de Araújo Affonseca C. Consideraciones médicas, éticas y jurídicas sobre decisiones de fin de la vida en pacientes pediátricos. *Rev Bioét.* 2018; 26(1):12-21.
- Rezzónico CA. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Pediatr.* 2004; 102(3):214-9.
- Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care. 4th ed. Bristol: Together for Short Lives; 2018. [Consulta: 12 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children's-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
- Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatr Anaesth.* 2009; 19(10):972-8.
- Cambrá Lasaosa FJ. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Esp Pediatr.* 2016; 72(Supl 1):76-9.
- Yuguero O, Esquerda M, Pifarre J. To limit or to adapt the therapeutical effort? *Med Clin (Barc).* 2019; 152(5):e27.
- Bernadá M. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch Pediatr Urug.* 2015; 86(2):121-5.
- Hastings Center. The Goals of Medicine. Setting New Priorities. *Hastings Cent Rep.* 1996; 26(6):S1-27.
- Simón Lorda P, Esteban López MS, Cruz Piqueras M. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. Sevilla: Junta de Andalucía; 2014. [Acceso: 12 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/limitacion-cuidados-intensivos.html>
- Pinto Bustamante BJ, Gulfo Díaz R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Rev Colomb Bioet.* 2013; 8(1):144-65.
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2015; 29(3):212-22.
- Resolución N° 0000229 de 2020: Por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la carta de desempeño de las Entidades Promotoras de Salud -EPS de los Regímenes Contributivo y Subsidiado. Diario Oficial No. 51.234, Bogotá, Colombia, 21 de febrero de 2020.
- Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics; 2006. [Acceso: 12 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/neonatal-medicine-and-care>

17. Morales Valdés G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Rev Chil Pediatr*. 2015; 86(1):56-60.
18. Fortune PM. Limiting and rationing treatment in paediatric and neonatal intensive care. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol*. 2006; 20(4):577-88.
19. Escudero Carretero MJ, Simón Lorda P. El final de la vida en la infancia y la adolescencia, aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Junta de Andalucía; 2011. [Acceso: 12 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/final-vida-infancia.html>
20. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, et al. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015; 100(Suppl 2):s3-23.
21. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice. 2nd ed. London: Royal college of Paediatrics and Child Health; 2004.
22. 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.
23. López-Sánchez R, Jiménez-García E, Osorio-Álvarez S, Riestra-Rodríguez MR, et al. Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados intensivos pediátricos: opinión y actitud de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2020; 31(4):184-91.
24. Gillam L. The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clin Ethics*. 2015; 11(1):1-8.
25. McDougall R, Gillam L, Spriggs M, Delany C. The zone of parental discretion and the complexity of paediatrics: A response to Alderson. *Clin Ethics*. 2018; 13(4):172-4.
26. Bernadá M, Notejane M, Martínez R, Campos C. Opinión de los profesionales de la salud sobre un documento de registro de directivas de adecuación de esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Med Urug*. 2020; 36(2):36-58.
27. Wilkinson DJC, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the intensive care unit. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2011; 24(2):160-5.
28. Moreno Villares JM. Hidratación y alimentación en recién nacidos: adecuación del esfuerzo terapéutico. *Cuad Bioet*. 2015; 26(87):241-9.
29. Cerda B, Hugo A. Aproximación en torno a adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos con patología neurológica grave y dependientes de ventilación mecánica crónica (II parte). *Rev Chil Enferm Respir*. 2015; 31(2):121-6.