

Comentario sobre:

Advance Care Planning and Parent Reported End of Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions

DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J.

Crit Care Med. 2019;47(1):101-108

En la actualidad, muchos niños, adolescentes y adultos jóvenes mueren de enfermedades crónicas complejas (ECC), como anomalías congénitas, secuelas de prematuridad extrema, enfermedades pulmonares, metabólicas y neurodegenerativas. Independientemente del diagnóstico subyacente, es conocido que la mayoría muere después de hospitalizaciones prolongadas, principalmente en unidades de cuidados intensivos (UCI). Los que sobreviven, frecuentemente, son portadores de graves secuelas y pasan a convivir con importante número de prótesis y dispositivos de tecnología médica.

Los avances en la medicina han planteado dilemas antes impensados. Dado el sinfín de posibilidades diagnósticas y terapéuticas disponibles, diariamente los equipos de salud se ven enfrentados a decisiones complejas, debiendo poner en juego criterios técnicos, pero también éticos, a la hora de decidir el mejor plan de acción para cada paciente, trazando objetivos para su cuidado.

Para muchos pacientes con ECC, la muerte temprana es un proceso inevitable de su enfermedad, lo que hace que la planificación anticipada del cuidado (PAC) sea muy importante para la atención óptima al final de la vida. La PAC, que incluye la comunicación en torno al pronóstico y los planes de atención para honrar los deseos y valores del paciente y su familia, puede llevar al registro de directivas anticipadas de adecuación del esfuerzo terapéutico (DAET) y, en el caso de una descompensación aguda, proporcionar atención concordante

con los objetivos de cuidado planteados entre el equipo de salud y el niño-familia respecto a las pertinencias de las intervenciones médicas y el lugar de atención.

La PAC implica diversos productos, a saber: documentación de las preferencias del paciente y su familia respecto a las intervenciones de soporte vital, planes de atención para el manejo de los síntomas, y la orientación anticipada sobre las DAET.

En esta comunicación los autores presentan por primera vez el análisis y reflexión sobre la PAC y las percepciones de las familias de niños y adolescentes con ECC.

Los autores se plantearon como meta describir:

- El objetivo, insumos utilizados y proceso de la PAC según la percepción de los padres de niños y adolescentes con ECC que transitan el duelo.
- Determinar si el acceso a la PAC influye en la preparación de los padres en los últimos días de vida de sus hijos, la capacidad de planificar la ubicación de la muerte, el sufrimiento y calidad de vida percibida, así como el arrepentimiento de la decisión tomada junto al equipo de salud.

Se realizó un estudio descriptivo tipo encuesta transversal. La población incluida fueron los padres de niños con ECC en duelo que recibieron atención en el Boston Children's Hospital y sus hijos fallecieron entre diciembre de 2015 y enero de 2006. Se excluyeron los padres que no hablaban inglés, no residían en América del Norte, los que el tiempo transcurrido entre la muerte

de su hijo era mayor de un año, y los padres que no otorgaron el consentimiento informado para participar.

El cuestionario utilizado se adaptó de una encuesta existente para padres de niños con cáncer.

Se preguntó a los padres si su hijo tenía PAC. Independientemente de la respuesta, se les preguntó sus opiniones sobre la importancia de tener una PAC, el momento ideal de realizarlas, y quién debería liderar las discusiones iniciales.

Principales características de la muestra

De los 211 padres elegibles contactados para participar, 114 completaron la encuesta (54%).

Setenta padres (61%) informaron que tenían PAC antes de la muerte de su hijo. De los 37 padres sin PAC, 19 (56%) lo hubieran querido. No hubo diferencias demográficas entre ambos grupos de padres.

En los niños cuyos padres reportaron PAC, se encontró mayor probabilidad de registro de órdenes de no reanimación (78% frente a 34%; $p < 0,01$), contacto previo con un equipo de cuidados paliativos (94% frente a 50%; $p < 0,01$), y menor probabilidad de tener terapias intensivas de soporte vital en los días finales de vida (18% vs 42%; $p < 0,01$).

Evaluación de los deseos y objetivos de los padres por parte del equipo de salud durante la creación de la PAC

Más de tres cuartas partes del número de padres informaron que los deseos de su familia (81%) y sus preocupaciones (76%) fueron sustancialmente evaluados por el equipo de salud durante la creación de la PAC. Reportaron que en el proceso se evaluaron las fortalezas familiares (62%), sus valores (49%) y sus necesidades (35%).

Preferencias de los padres para las discusiones sobre PAC

Todos los padres consideraron que la PAC era al menos algo importante, (81%) lo consideró como algo muy importante. La mayoría (70%) deseaba las conversaciones de PAC en el momento del diagnóstico o antes del deterioro clínico, y ningún padre respaldó que las discusiones fueran iniciadas por primera vez frente a una muerte inminente. La mayoría consideró que las discusiones deberían ser iniciadas por los médicos de UCI (36%), o subespecialistas de su hijo (34%).

Percepciones de los días finales de vida informados por los padres y su asociación con una PAC

Muchos padres (65%) informaron sentirse preparados para esperar el desenlace en los últimos días de vida de sus hijos; siendo esto casi cuatro veces más probable en el grupo que reportó tener PAC (odds ratio ajustado [AOR]: 3,78; IC de 95%, 1,33-10,77).

El 51% pudo planificar la muerte de su hijo; esto fue más probable entre los que informaron tener PAC (AOR: 2,93; IC 95%, 1,06-8,07). El 53% percibió que su hijo tuvo una calidad de vida buena a excelente durante los últimos días de vida; siendo esto tres veces más probable en los que informaron PAC (AOR: 3,59; IC 95%, 1,23-10,37).

Los padres tenían más probabilidades de sentirse preparados sobre qué esperar durante los últimos días de vida de su hijo si se evaluaron sustancialmente los objetivos y deseos de la familia (odds ratio [OR]: 5,93; IC 95%, 1,44-24,47) y preocupaciones (OR: 4,06; IC 95%: 1,15-14,39). Del mismo modo, fue más probable que los padres informaran la calidad de vida de su hijo como buena o excelente durante los últimos días de vida, si los objetivos y deseos de su familia (OR: 4,81; IC 95%, 1,14-20,16), preocupaciones (OR: 5,13; IC 95%, 1,44-18,24), o esperanzas (OR: 10,48; IC 95%, 2,57-42,63) se evaluaron sustancialmente.

Los padres cuyos deseos se evaluaron de tal forma también tuvieron menos probabilidad de arrepentimiento en las decisiones tomadas junto al equipo de salud (OR: 0,23; IC 95%, 0,06-0,86).

Comentarios finales

En el presente estudio se evidenció que los los padres de niños y adolescentes con ECC encuestados valoraron tener procesos de PAC y refirieron preferir estas discusiones en etapas iniciales de la enfermedad, preferiblemente en conjunto con profesionales de la salud conocidos (subespecialista pediátrico, intensivistas, otros).

Se encontró que la existencia de PAC está asociada con mejores percepciones de los padres respecto a la calidad de vida en los últimos días de sus hijos y cuando el proceso de PAC exploró los objetivos y deseos familiares, sus fortalezas y necesidades, estos se asociaron a un menor reporte de sufrimiento y arrepentimiento de las decisiones tomadas junto al equipo de salud.

En definitiva, la PAC es un proceso deliberativo por el cual los pacientes (cuando esto es posible), sus familias y el equipo asistencial, reflexionan en determinada etapa de la enfermedad, sobre los objetivos de cuidado, luego de explorar los deseos, valores, esperanzas y preo-

cupaciones del niño y su familia. Construyendo en conjunto un mapa de ruta para todo el sistema de salud respecto a cómo se continuará la asistencia sanitaria respetando estos acuerdos de objetivos de cuidado. Dado el alto valor de la PAC ponderado por los padres y los beneficios mencionados para los niños, sus familias y también para el sistema de salud, parece necesario seguir profundizando en la educación en todos los niveles (es-

tudiantes de grado, posgrado y educación profesional continua), en comunicación de alta calidad sobre PAC. También es importante fomentar y propiciar espacios de reflexión ético-clínica junto a las familias y a los niños con enfermedades o condiciones de salud crónicas, complejas, que amenazan o limitan la vida.

Dr. Martín Notejane
Pediatra. Asistente Clínica Pediátrica. Depto. Pediatría. UCPP. CHPR. Diplomado Bioética
ORCID 0000-0003-3834-0724