



SECIP

SOCIEDAD Y FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

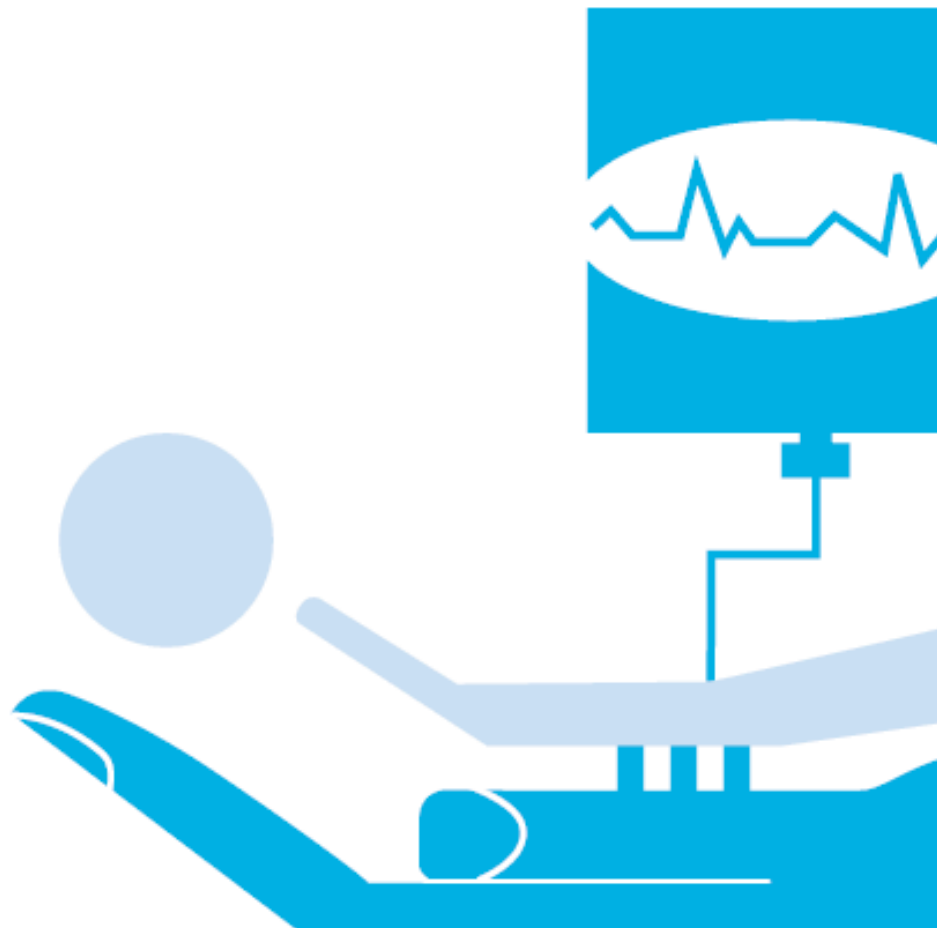
Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos

Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP





1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA GUÍA.....	2
2. DEFINICIONES Y ACLARACIÓN DE CONCEPTOS	3
3. MARCO LEGAL EN ESPAÑA.....	6
4. GUIA PRÁCTICA PARA EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES.....	11
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	18
6. ANEXO: LEGISLACIÓN DE REFERENCIA.....	20





1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA GUÍA

Se acepta que el fin principal de la medicina es preservar la vida y curar las enfermedades de los pacientes. Los avances médicos han permitido que cada vez en más enfermos se alcance dicho objetivo y por ello, cuando la posibilidad de curación es real, deben desplegarse todos los medios disponibles.

Desafortunadamente, en ocasiones (relativamente frecuentes en el marco de los cuidados intensivos pediátricos) la curación, o no es posible o, si se consigue, es a costa de una supervivencia con una calidad de vida muy menoscabada. De dicha realidad se ha derivado el concepto de futilidad, que señala la desproporción entre los beneficios que pretende o puede conseguir la terapia (aspecto técnico y cuantitativo) y la carga impuesta al enfermo (aspecto cualitativo). Por ello, en ciertas ocasiones, durante la atención a niños críticamente enfermos es preciso determinar la conveniencia de los tratamientos y discernir si está indicada su instauración o si, por el contrario, es más apropiado no iniciarlo, o retirarlo si ya se ha comenzado. En este proceso de decisiones compartidas de adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es fundamental valorar qué redunda en beneficio del paciente y qué no, considerando que el mantenimiento de la vida a ultranza puede no ser siempre lo mejor para un niño enfermo y que la aplicación inmisericorde de la técnica no es una buena práctica clínica.

En la práctica, la toma de decisiones de LET y su aplicación, suele resultar difícil para los profesionales y las familias, pudiendo ser motivo de conflicto ético e incluso legal. Sin embargo, tanto en adultos como en niños ingresados en UCIs, cada vez es más frecuente que el fallecimiento se produzca en un contexto de limitación de la terapia y no de fracaso de un tratamiento potencialmente curativo. Por todo ello, aunque reconociendo que las guías y protocolos, tan útiles en otros aspectos de la asistencia, no lo son tanto en situaciones conflictivas desde el punto de vista ético, consideramos que los pediatras y el personal de enfermería de las UCIPs podrían utilizar la presente guía para mejorar la calidad de la asistencia técnica y ética en los niños críticamente enfermos en la fase final de su vida.

Esta propuesta es realizada por los miembros del grupo de trabajo de ética de la SECIP, basándose en sus propios conocimientos y experiencias, las referencias bibliográficas disponibles y los resultados de las deliberaciones dentro del grupo. No pretende ni debe ser considerado como una guía que se deba aplicar de forma general, ya que en cada paciente y en cada situación concreta suelen estar presente múltiples aspectos que deben ser



considerados de cara a tomar la decisión más apropiada.

2. DEFINICIONES Y ACLARACIÓN DE CONCEPTOS

El grupo de trabajo ha publicado previamente un glosario de términos éticos (Hernández Rastrollo R, et al. An Pediatr 2008; 68:393-400), que podrían ser de utilidad para los lectores de esta guía. En este apartado señalamos algunos términos y conceptos que consideramos de especial importancia en el contexto de una posible LET.

- **Soporte vital**: Medida de intervención sanitaria destinada a mantener las funciones vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico que amenaza la vida de la misma. En un contexto ético, el término no se refiere sólo a las maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP) sino que se hace extensivo a todo tipo de procedimientos aplicables a los pacientes críticamente enfermos o en el proceso final de la vida, entre los que se incluyen la nutrición y la hidratación artificiales.

- **Futilidad**: Un tratamiento médico o intervención es fútil cuando es muy improbable que consiga efectos terapéuticos, es decir que no ofrece una esperanza razonable de mejoría o recuperación (futilidad probabilística u objetiva), o bien cuando los posibles resultados no merecen la pena ya que el paciente no se beneficiará de ellos (sólo conseguirían posponer la muerte inevitable o conseguirían una supervivencia en condiciones no aceptables para el paciente (futilidad cualitativa o subjetiva). Iniciar un tratamiento fútil no está indicado y puede ofrecer falsas esperanzas a la familia.

- **Tratamiento o medio desproporcionado**: Sería aquél que, aun pudiendo ser apropiado para una situación clínica, no va a producir ningún beneficio para el paciente, o va a someterlo a riesgos, dificultades o molestias que tienen una desproporción con los beneficios esperados. Desde el punto de vista ético, un tratamiento está indicado si es probable que proporcione al paciente más beneficios que inconvenientes. Aunque es difícil, la evaluación de la proporcionalidad de un tratamiento se realizará de acuerdo a la situación del paciente en su conjunto.

- **Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)**: Retirada (*withdraw*) o no instauración (*withhold*) de cualquier intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye a juicio del personal sanitario implicado y la familia, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica mala y carente de



expectativas razonables de mejoría. Puede incluir la limitación de alguna o todas las intervenciones o procedimientos médicos aplicables a un paciente pero que se consideren inútiles o desproporcionados en relación con los resultados previsibles, en conformidad con los deseos expresados libre e inequívocamente por el paciente o sus responsables legales. En los niños, entendidos como pacientes con capacidad y autonomía limitadas, el criterio para la limitación terapéutica debería basarse en el mejor interés del niño, según la estimación compartida por los padres y los profesionales responsables.

- **Adecuación del esfuerzo terapéutico**: Término equiparable a la LET, que pretende eliminar el componente peyorativo (“no hacer”) y reforzar los aspectos positivos relacionados con los tratamientos indicados, los cuidados paliativos y la búsqueda del confort del paciente al final de la vida. La limitación terapéutica nunca debe implicar el abandono del paciente.

- **Obstinación terapéutica (antes conocida como encarnizamiento terapéutico)**: Situación en la que a una persona en el proceso de la muerte se le inician o mantienen medidas carentes de utilidad clínica, que pueden mermar su calidad de vida y que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación. Dicha actitud tendrá como resultado muy probable el mantenimiento de ciertas funciones vitales y la prolongación transitoria de la vida del paciente, en condiciones que no alcanzan un mínimo de calidad de vida y que incluso pueden incrementar su sufrimiento.

- **Indicación o acuerdo de no reanimar (do-not-resuscitate order)**: Modalidad de LET que consiste en no poner en práctica las maniobras de RCP en caso de que se produzca una parada cardiorrespiratoria. Supone un acuerdo entre los profesionales y el paciente o sus representantes, basado en las circunstancias concretas del paciente y su pronóstico vital. La limitación puede ser total (afectando a todas las maniobras de RCP) o parcial (de algunas maniobras concretas, en general las más agresivas). El acuerdo debe constar en la historia clínica del niño y estará sujeta a revisión según cambien las condiciones del paciente o así lo decidan sus representantes legales.

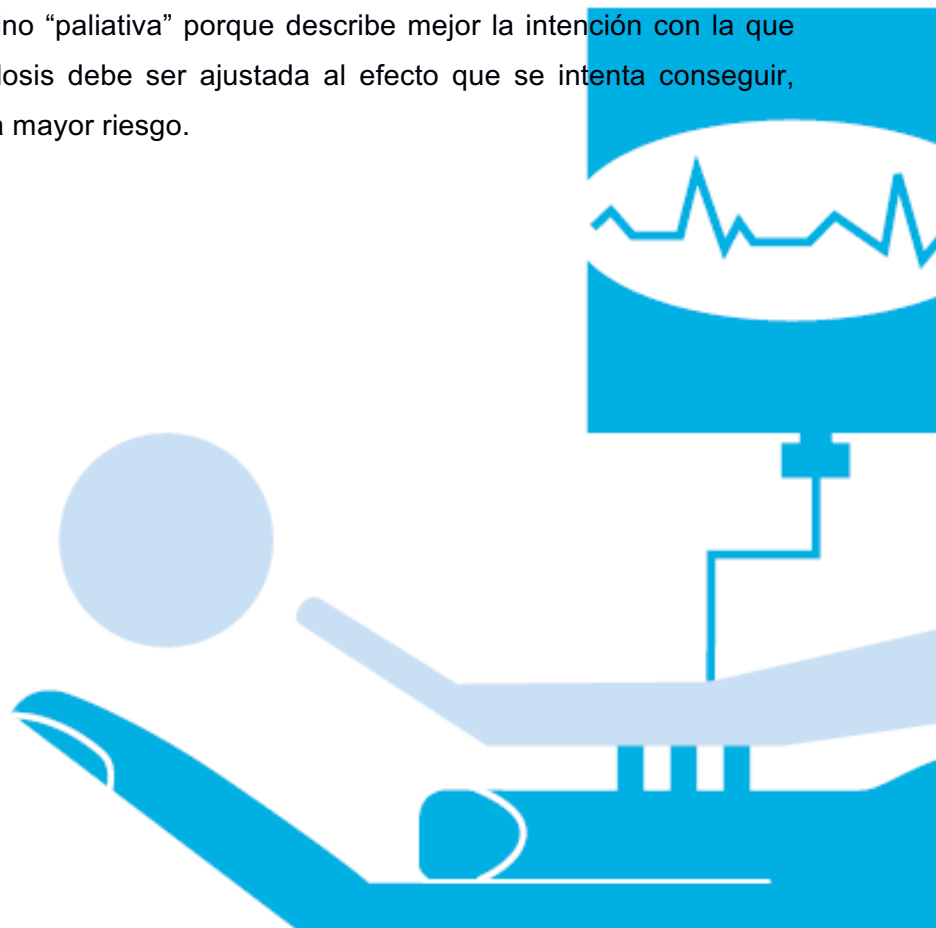
- **Permitir que ocurra la muerte natural (allow natural death)**: Se entiende como el proceso de retirada o no instauración de medidas que alargarían de forma artificial y temporal la supervivencia, impidiendo el proceso de muerte natural al que estaría abocado el paciente. Refleja una filosofía de cuidados al final de la vida centrados en el confort del paciente y el alivio del dolor y otros sufrimientos que pudiera tener. Este acuerdo supone no interferir con el proceso natural de la muerte y la puesta en marcha de un plan de cuidados compartido por los profesionales y los responsables del paciente.



- **Reanimación simbólica (slow code)**: Se refiere a la realización de intentos de reanimación, que ya se sabe que serán fútiles, bien sea para que la familia vea que se ha hecho todo lo posible o por otras razones (inseguridad respecto a lo que está indicado hacer, sensación de impotencia, etc) de los profesionales. Estas actuaciones son incorrectas desde el punto de vista ético y deben evitarse en todo lo posible.

- **Intento terapéutico limitado en el tiempo**: Se trata de un acuerdo entre los clínicos y la familia para usar ciertos tratamientos durante un periodo definido de tiempo, para comprobar si el paciente mejora o empeora, de acuerdo con unos criterios de valoración definidos al inicio de dicho intento. Consiste realmente en el inicio de una terapia, con el compromiso expreso de retirarla si, posteriormente, se comprueba su futilidad. Estos intentos pueden ayudar a resolver las dudas, tanto en las familias como los profesionales, que ni quieren suspender de forma prematura tratamientos que podrían ser útiles ni tampoco quieren exponer de forma indefinida al paciente a un tratamiento que posiblemente le cause solo molestias.

- **Sedación paliativa (antes denominada “terminal”)**: Administración de sedantes y analgésicos al final de la vida para tratar la agitación, el dolor y el malestar, que no responden a otras medidas. Se prefiere el término “paliativa” porque describe mejor la intención con la que se dan estos tratamientos, cuya dosis debe ser ajustada al efecto que se intenta conseguir, escalando los fármacos de menor a mayor riesgo.





3. MARCO LEGAL EN ESPAÑA

Debe analizarse someramente el sustrato legal en el que se puede fundamentar la LET. La pretensión debe ser conocerlo no porque vayamos a encontrar en la ley la solución a nuestras dudas y situaciones conflictivas; es obvio que en el conflicto ante él presentado, el juez deberá pronunciarse, pero a la ley se acude únicamente cuando existen discrepancias entre la opinión de los padres y de los profesionales sanitarios y en la inmensa mayoría de las situaciones en las que se decide una LET, afortunadamente no se necesita el veredicto del juez. Sí es preciso conocer en profundidad lo que es moralmente adecuado y la comprobación posterior de que esa adecuación moral está dentro de la legalidad, de ahí la importancia de introducir este capítulo en el protocolo.

Leyes Básicas

En el ámbito internacional, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de octubre de 2005 recoge en su artículo 3 los principios de respeto pleno a la dignidad humana y los intereses y bienestar de la persona.

Basándonos en la Constitución Española de 1978 y analizando los derechos fundamentales señalaremos los artículos directamente relacionados con la vida y la muerte de las personas.

Artículo 10. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

Artículo 15. Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.

Artículo 18. Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal familiar y a la propia imagen.

Artículo 43. Se garantiza el derecho a la protección de la salud.



Código Penal Español

Dentro del ámbito penal no existen referencias a la eutanasia, ni al suicidio médicamente asistido.

El art. 143.4 incluido en el apartado “Del homicidio y sus formas” tipifica que *“el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de este, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”*.

Aunque como hemos comentado no se menciona la eutanasia ni el suicidio asistido, este artículo confirma que es imprescindible una acción activa y necesaria que produzca la muerte del paciente. El concepto de limitación terapéutica mediante el cual se pretende evitar la prolongación de la vida de forma inapropiada está muy alejado de esta concepción. Es importante señalar en este sentido, que la clásica definición de eutanasia pasiva resulta hoy día inadmisibles, admitiéndose exclusivamente el concepto de eutanasia sin calificarla de ningún modo, teniendo en cuenta este aspecto no puede existir confusión con el concepto de LET.

Leyes de muerte digna

En los últimos años en el seno de nuestra sociedad, se ha hecho patente de manera progresiva una preocupación o un deseo de que la muerte se produzca de una forma digna y se han suscitado debates en los que los errores conceptuales e interpretaciones erróneas han generado una gran confusión.

La práctica de la LET está refrendada jurídicamente de forma clara en diversas Comunidades Autónomas que la han regulado explícitamente. Es interesante comentar algunos aspectos de la Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, vigente en Andalucía desde el año 2010 (ley 2/2010) al ser la primera redactada en el estado español.

Se debe resaltar que la regulación autonómica andaluza recoge aspectos ya contemplados previamente en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente y del derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Quizás la principal característica sea que en su artículo 1 de manera diáfana contempla los derechos de la



persona, los deberes del personal sanitario y las obligaciones de las instituciones sanitarias.

(art. 1). "... regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el trance de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso"

Esta ley es la primera en la que se redacta un concepto legal de LET definida como *"retirada, o no instauración, de una medida de soporte vital porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, lo convierte en algo fútil y solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación biológica que carece de expectativas razonables de mejoría"* y que regula (en su artículo 21) de forma explícita la práctica de la LET.

Subrayamos la introducción de deberes respecto a la LET y el hecho de dar autonomía al facultativo responsable del paciente para limitar las medidas de soporte vital, evitando de esa forma la obstinación terapéutica. Este extremo deberá de hacerse constar en la historia clínica del paciente. Será necesario para refrendar la limitación que dos profesionales sanitarios tengan una opinión coincidente, aunque de manera habitual, dada la dificultad en la toma de decisiones en estos casos, estas se llevan a cabo de manera consensuada en el seno de los equipos profesionales. Si existe desacuerdo con la opinión de los familiares del paciente es el médico responsable quien tomará la decisión final, no obstante, dada la trascendencia de una decisión de estas características se intentará siempre el consenso con la familia. Evidentemente este extremo adquiere una importancia capital en lo que atañe al ejercicio de nuestra especialidad.

La LET es considerada como una buena práctica clínica y tiene un cierto carácter "objetivo". Entre otras disposiciones que refrendan este concepto, en las Recomendaciones a los profesionales sanitarios en la atención a los enfermos al final de la vida emitidas desde el Comité de Bioética de Catalunya (Octubre de 2009) se concluye que la limitación terapéutica no debe aplicarse por simple impresión clínica, sino que deben tenerse en cuenta las siguientes consideraciones:

- Que la muerte está próxima, que es irreversible y que la intervención terapéutica no haría más que retrasarla.
- Que la actuación no proporcionará un beneficio claro al paciente con relación a su calidad de vida, o que puede incluso empeorarla.

En esta línea, es importante destacar que la aplicación de la LET en Pediatría se



considera una buena práctica clínica, y así lo recoge el art. 27.2 del Código de Ética y Deontología Médica de 1999 de la OMC (Organización Médica Colegial).

Actuación en relación a los menores de edad.

Entre los aspectos legales relacionados con la asistencia a los menores de edad destacaríamos la especial relevancia de las siguientes disposiciones:

En el artículo 6 del Convenio europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina puede leerse: *“Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, esta solo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley”*.

En el estado español, en la Ley Orgánica 1/1996 de protección jurídica del menor son destacables los siguientes artículos:

Art 2. Principios generales: Se establece el interés superior del menor.

Art 4. Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen. Los menores tienen derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Art 5. Derechos de información. Los menores tienen derecho a buscar, recibir y utilizar la información adecuada a su desarrollo.

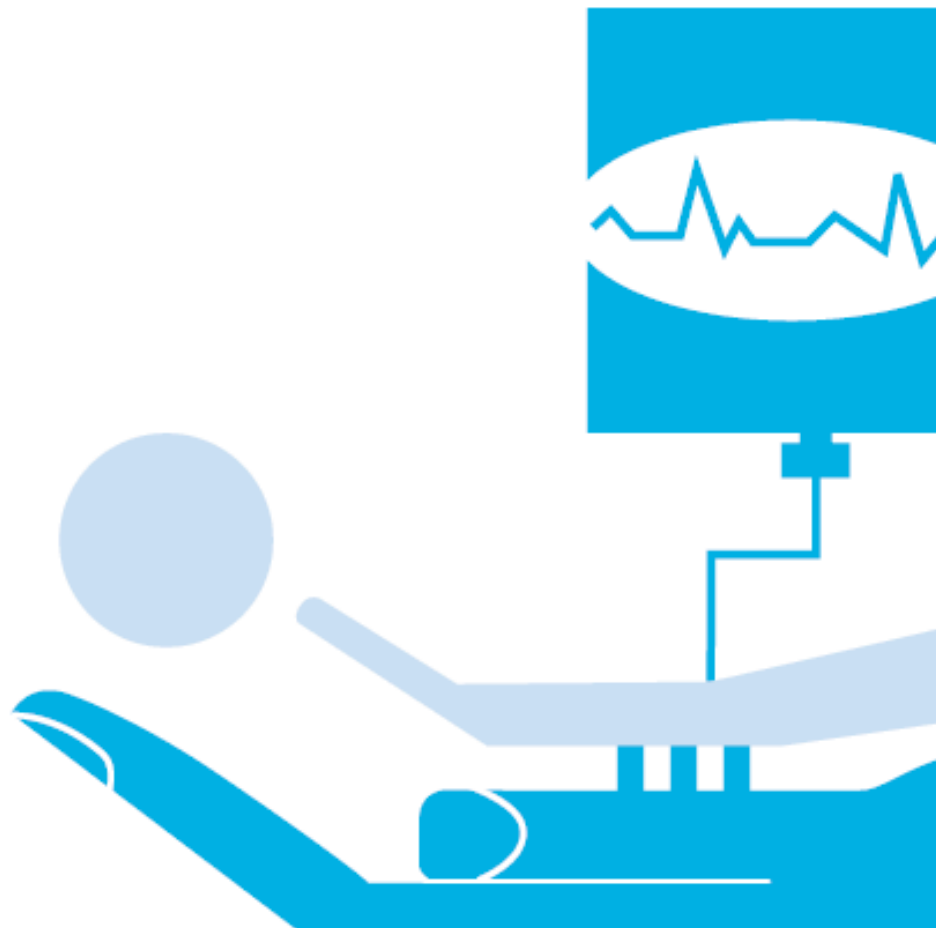
Art 9. El menor tiene derecho a ser oído, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que está directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y grado de madurez. La toma de decisiones en pediatría supone unas características especiales, tiene que valorarse la posición de los padres o tutores y la de los profesionales y pueden generarse dudas en relación a conductas que se sitúen dentro de una buena práctica clínica o que puedan rebasar límites legales.

En relación al concepto de disponibilidad de la propia vida y de la autonomía del paciente, la doctrina del Tribunal Constitucional ha evolucionado y hoy día, si el ciudadano es mayor de 16 años, tiene autonomía de decisión en relación a su vida, ya sea mediante actuaciones directas o diferidas, a través de sus deseos.



Es fundamental comentar el concepto de “menor maduro”, basado en las aportaciones de *Piaget* a la psicología evolutiva y posteriormente de *Kohlberg* a la psicología del desarrollo moral, que han contribuido a la consideración de que la madurez y la conciencia moral se adquieren durante el proceso de maduración y no aparecen en un momento puntual, como se determina legalmente (por ejemplo, los 18 años). Demuestran que la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 12 y los 15 años. En función del nivel de madurez observado, se reconoce la existencia de determinados derechos y la posibilidad de que los menores que sean capaces de tomar decisiones y evaluar sus consecuencias, puedan decidir en temas relativos a su salud. La valoración se realiza “desde el punto de vista del médico”, con el único fin de constatar si su grado de madurez y discernimiento son adecuados y suficientes, a fin de otorgar el consentimiento para un supuesto concreto que afecta a su situación. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, que consideremos maduros, emancipados o con dieciséis años cumplidos, deberían respetarse sus decisiones. Sin embargo, en aquellas situaciones de “grave riesgo”, según el criterio del facultativo, los padres deberían ser informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.





4. GUIA PRÁCTICA PARA EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

A continuación se indican una serie de aspectos a tener en cuenta en la aplicación práctica de la adecuación de los cuidados al final de la vida, que pudieran ser útiles para los profesionales que atienden a estos niños y también pueden ser informativos para los padres o responsables legales.

- Establecimiento de los objetivos terapéuticos.

En cada caso, se debe tratar de establecer de forma clara cuáles son los tratamientos indicados, qué medidas suponen una adecuación del esfuerzo terapéutico, qué se hará para prevenir la obstinación, cómo se realizarán los cuidados paliativos y cómo se tratará de conseguir que la muerte del paciente ocurra de la forma digna. Dichos objetivos deben quedar registrados en la historia clínica del paciente.

- Indicaciones de limitación del esfuerzo terapéutico.

Los pacientes susceptibles de LET pueden presentar problemas clínicos con etiologías, evolución y connotaciones éticas diversas. Se pueden agrupar de la siguiente forma:

1. Niños con una enfermedad potencialmente tratable, ahora en situación de peligro vital, en los que el tratamiento curativo ha fracasado (ej.: paciente onco-hematológico).
2. Pacientes con pronóstico vital limitado a corto plazo, pero con posibilidades de actuación para alargar su supervivencia y tratar de mejorar su calidad de vida (ej.: metabopatías, encefalopatías neonatales...).
3. Niños con enfermedades progresivas incurables, sin opción de tratamiento curativo en el momento actual (ej.: distrofia muscular...).
4. Pacientes con enfermedades no progresivas pero incurables, con una alta probabilidad de muerte por complicaciones (ej.: parálisis cerebral grave, lesión cerebral y medular...).



- Procedimiento de toma de decisiones para limitar el tratamiento.

Ante una situación clínica subsidiaria de LET, el equipo responsable de la atención del paciente (pediatra, enfermero y residente) deberá comentar el caso clínico al resto del equipo asistencial e indicar de quién ha partido la consideración de LET (pediatras, enfermería, otros profesionales, o los familiares/paciente).

Se sugiere que el proceso incluya todos los pasos siguientes:

1) Revisión de la historia clínica, para asegurar que los procedimientos técnicos han sido correctos, que el diagnóstico está razonablemente confirmado y que se ha realizado una valoración pronóstica multidisciplinaria. Señalar las pautas de tratamiento posibles y sus posibilidades de éxito/fracaso, así como sus riesgos e inconvenientes.

2) Análisis de la calidad de vida esperada tras la aplicación del tratamiento.

3) Explorar los valores de los padres o tutores legales, con los que tendrá que establecerse una buena comunicación.

4) Realizar la historia social de la familia (cultura, hábitat, economía, miembros, etc...).

5) Reunión y deliberación por el equipo asistencial. En caso de acuerdo entre el equipo, se designará a los responsables (pediatras y enfermería) de reunirse con los padres o tutores del paciente y de plantear la LET. En caso de desacuerdo evidente en el seno del equipo, el proceso debería posponerse o detenerse en este punto.

6) Reunión de los responsables (pediatras y enfermería) con la familia para plantearles la LET, con sus motivos y planes de actuación. Es esencial que la información sea clara y la comunicación fluida, siempre arropando a la familia y animándoles a que expresen sus dudas y sentimientos. Debe permitirse a la familia un tiempo para que puedan comentar el tema en la intimidad y tomar la decisión con calma. En caso de acuerdo con la familia, se procederá a la LET según el protocolo de la Unidad. Si no hubiera acuerdo o hubiera dudas acerca de la comprensión del proceso por parte de la familia o ésta permaneciera indecisa, se debería retomar el proceso informativo y darles más tiempo para tomar la decisión.

7) Documentación del proceso: los responsables del paciente documentarán la realización de todo el proceso de LET en la historia clínica del paciente, tanto en el apartado médico como de enfermería. La puesta en práctica de la LET deberá incluir al menos las siguientes acciones:

- Transcribir la decisión argumentada en la historia clínica.



- Ubicar al niño y a la familia en un ambiente adecuado (habitación individual o zona reservada, lo más cómoda posible, con luz tenue, evitar el ruido, limitar el acceso de personas y minimizar la monitorización).
- Controlar los síntomas del niño con medidas físicas o farmacológicas. Arropar, coger en brazos, monitorizar y tratar el dolor y el sufrimiento mediante la analgesia que sea precisa.
- Atender a la familia (ofrecer apoyo total, dando una información clara y razonable, tratar la ansiedad, ofrecer apoyo espiritual y asistencia psicológica).
- Debe dejarse bien claro que la no utilización o supresión de ciertas medidas terapéuticas no supone una limitación en los cuidados del niño y que se asegurarán todos los cuidados encaminados a obtener su máximo bienestar posible, físico y psíquico.

-¿Cómo se debe llevar a cabo la LET?

El procedimiento concreto dependerá de cada situación clínica y se establecerá de forma individualizada y acordada con los padres. De forma general, se podrían establecer tres opciones:

- Continuar con todas las medidas de soporte vital ya aplicadas o potencialmente necesarias, con la excepción de la reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardíaca.
- No iniciar nuevas terapias, ni cirugía ni otras medidas de soporte vital (incluyendo la reanimación cardiopulmonar).
- Retirar las medidas de soporte vital ya aplicadas. Principalmente serán la ventilación mecánica invasiva y los fármacos vasoactivos, pero también tendrían esa consideración ciertas medidas claramente “invasivas” como las terapias de reemplazo renal y otras más básicas, como la hidratación y la nutrición artificial.

En la Tabla 1 se muestran una serie de propuestas para tratar de asegurar la dignidad del paciente durante la LET.

Tabla 1. Propuestas para asegurar la dignidad del paciente durante la LET (tomadas y modificadas de D. Cook, NEJM 2014).

En relación con el personal asistencial:

- Revisar el plan en detalle
- Recordar que todas las acciones deben asegurar la dignidad del paciente y que el centro de los cuidados son el niño y su familia
- Asegurar la continuidad de los cuidados
- Si es posible, una enfermera experta debe atender sólo a este paciente

En relación con el entorno:

- Evitar ruidos, luces y molestias innecesarias
- Liberalizar las normas de visitas en número de personas, tiempo y duración
- Aceptar los rituales culturales, espirituales o religiosos

En relación con el paciente:

- Retirar la monitorización, aparatos y tratamientos innecesarios. Apagar las alarmas
- Administrar las pautas de tratamientos que mejoren su confort y alivien su sufrimiento

- Procedimiento de intentos terapéuticos limitados en el tiempo (ITLT).

Como se ha comentado, en algunos casos la instauración de un intento terapéutico limitado en el tiempo, puede constituir un curso intermedio de acción aceptado tanto por los profesionales como los familiares. En las tablas 2 y 3 se muestran los pasos y estrategias sugeridas en los ITLT.

Tabla 2. Pasos sugeridos para establecer un ITLT (modificado de Quill T, JAMA 2011).

1. Definir el problema clínico y su pronóstico
2. Aclarar las prioridades del paciente
3. Identificar marcadores objetivos de mejoría o deterioro clínico
4. Sugerir un periodo de tiempo para la reevaluación del ITLT
5. Definir las acciones a llevar a cabo cuando finalice el ITLT

Tabla 3. Estrategias sugeridas para un proceso de ITLT (modificado de Quill T, JAMA 2011)

1. PREPARACIÓN

- Seleccionar al equipo implicado y al “comunicador”
- Buscar el consenso acerca de la condición clínica y su pronóstico
- Identificar unos indicadores clínicos claros de mejoría o deterioro

2. REUNIÓN CON LA FAMILIA

- Explicar los objetivos del intento terapéutico
- Solicitar y considerar la opinión de la familia
- Tratar de llegar a un acuerdo

3. CONSIDERAR EL ITLT

- Proponer los componentes del TLT
- Comentar cómo se hará el seguimiento
- Negociar el periodo de tiempo de TLT
- Programar la reunión de seguimiento

4. SEGUIMIENTO

- Información regular sobre la evolución
- Si el tratamiento funciona: proponer pasos adicionales
- Si no funciona: opción a) poner en marcha el plan de retirada del tratamiento; opción b) negociar un nuevo TLT

- Analgesia y sedación paliativas:

Sus objetivos son aliviar el dolor y el sufrimiento, además de alteraciones como la disnea y agitación psicomotriz del paciente, sin acelerar el proceso de muerte. La decisión de LET lleva implícito el tratamiento sintomático de calidad, según los protocolos de cuidados paliativos cada Unidad. En las fases finales puede precisarse una sedación de mayor profundidad para aliviar un sufrimiento incontrolable con otras medidas (sedación terminal).

- Papel del Comité de Ética Asistencial:

El Comité de Ética Asistencial (CEA) debe suponer un apoyo sustancial para alcanzar el nivel necesario de calidad asistencial exigible en los centros hospitalarios donde pueden desarrollarse problemas éticos como los planteados.



Se acudiría al CEA siempre que existan conflictos entre las partes implicadas (equipo asistencial – padres – paciente) y aunque exista acuerdo, cuando se pretenda una valoración adicional. El método propio del CEA es la deliberación conjunta y enriquecedora. Debe asegurarse la participación de todos los interlocutores, pulsando su opinión para adoptar (a través de un análisis cuidadoso y reflexivo) el curso de acción más adecuado para el bien del paciente.

Debe recordarse que el CEA no tiene carácter decisorio ni vinculante, sino meramente consultivo. En última estancia serán los padres y los miembros del equipo asistencial quienes tomarán la decisión final, aunque obviamente la opinión del comité será cuidadosamente valorada y de inestimable ayuda. De todos modos, es preciso tener en cuenta que los jueces suelen apoyarse en los informes de los CEA para tomar decisiones en los casos conflictivos en los que se solicite su intervención.

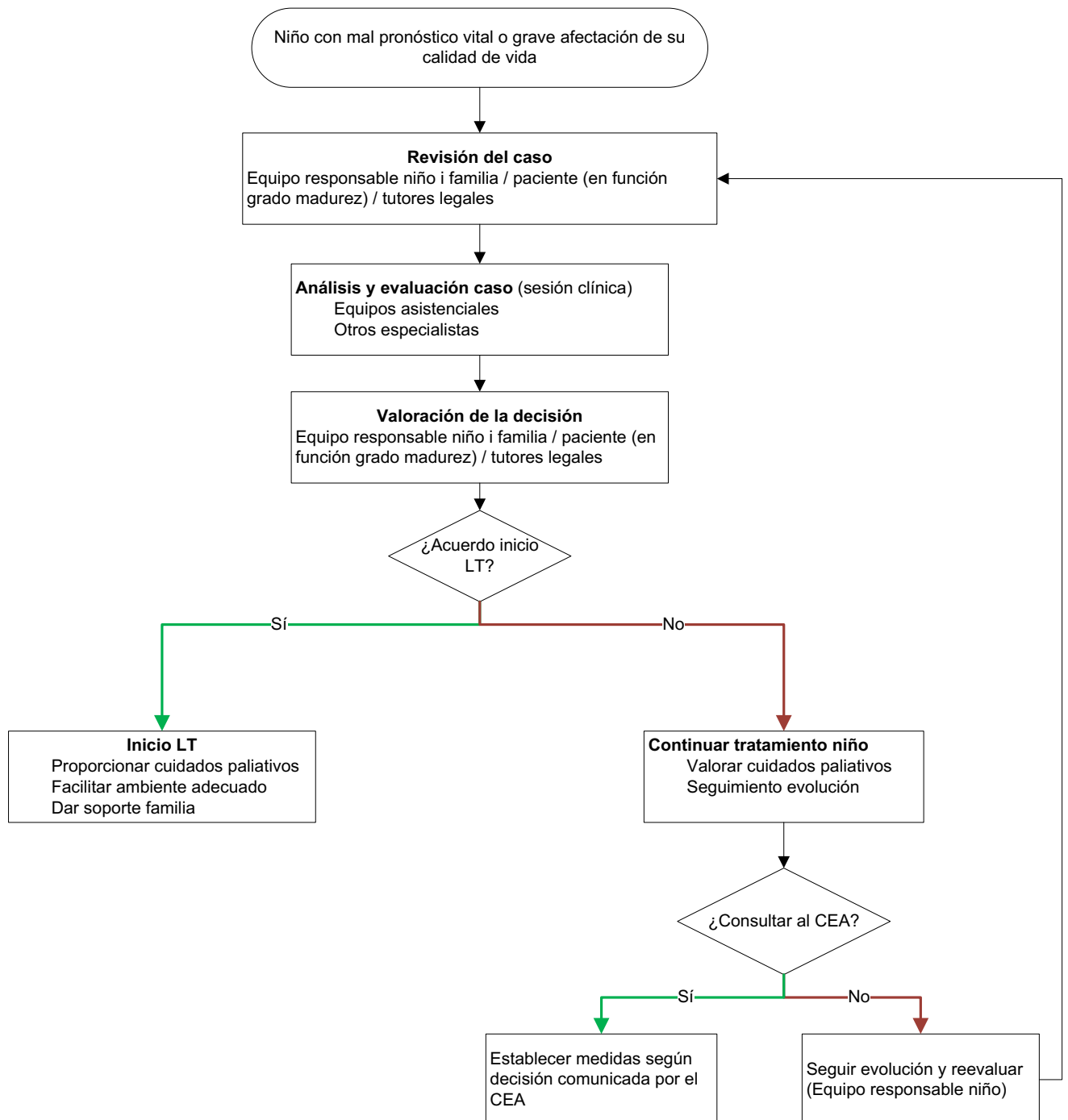
- Algoritmos de actuación en la UCIP

Aunque los algoritmos o protocolos con pasos secuenciales establecidos no son fáciles de aplicar en situaciones conflictivas y no son el resultado de evaluaciones basadas en evidencias sino el fruto del consenso entre expertos, sí pueden resultar de ayuda para guiar el proceso de limitación terapéutica en casos concretos. Se presenta un algoritmo modelo que consideramos aplicable en la mayor parte de las UCIPs de nuestro país.





ALGORITMO DE LIMITACIÓN TERAPÉUTICA EN PEDIATRÍA (Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona, 2015).





5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Hermana Tezana MT, Cambra Lasasosa A, Rodríguez Núñez A. Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr* 2008;68:393-400.
- Hastings Center. Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center. Fundació Victor Grifols i Lucas. Barcelona. 2004.
- Limitación Terapéutica en Pediatría. Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent. Barcelona, 2015.
- Comité de Bioética del Consejo de Europa. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Consejo de Europa. 2014.
- Comisión Gallega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones. Xunta de Galicia. 2012.
- 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. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. 2011.
- Randall Curtis J, Rubenfeld GD. Managing death in the Intensive Care Unit. The transition from cure to comfort. Oxford University Press, New York, 2001.
- Simón Lorda P, Esteban López MS, Cruz Piqueras M. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. 2014.
- Decision-making at the end of life in infants, children and adolescents. A policy of the Paediatrics & Child health division of the Royal Australasian College of Physicians. Royal Australasian College of Physicians, 2008.
- Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J, on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health. 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):s1-s26.
- Truog RD, Campbell ML, Randall Curtus J, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36:953-63.
- Grinyer A. Palliative and end of life care for children and young people. Home hospice and hospital. Wiley-Blackwell, Chichester, 2012.
- Devictor D, Latour JM, Tissières P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the Pediatric ICU. *Pediatr Clin N Am* 2008;55:791-804.
- Howes C. Caring until the end: a systematic literature review exploring Pediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *Nurs Crit Care* 2015;20:41-51.
- Morrison WE, Lago P, Piva JP, Meert KL. Integrating palliative care and critical care. En: Nichols DG, Shaffner DH (eds). *Rogers' Textbook of Pediatric Intensive Care*. Wolters Kluwer, Philadelphia, 2016, pp.122-131.



- Cambra FJ., Segura S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Bioética y Pediatría. De los Reyes M. y Sánchez M. Ed. Ergón. Madrid 2010. 501-509.
- Cambra FJ., Masiá J., De Castro J., Etayo J., Galán José M^a, Nuñez J. Obis Fco. J., Plumed C., Rivas Fco. J., Romero C. Humanizar el proceso de morir. Comisión Interprovincial. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Fundación Juan Ciudad Madrid 2007. 1-141.
- Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: and 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2011;12:e383-5.
- Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Martínez K, y Grupo de Bioética de La SEMICYUC. "Recomendaciones de Tratamiento al final de la vida del paciente crítico". *Med Intensiva*, 2008; 32(3):121-33.
- Trenchs Sainz De La Maza V, Cambra Lasasosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serina Ramírez C, Hermana Tezanos Mf MT; Grupo de Trabajo en Limitación Terapéutica. "Limitación terapéutica en cuidados intensivos". *An. Esp. Pediatr.*, 2002; 57(06): 511-7.
- Devictor DJ, Latour JM. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* 2011;37:1881-7.
- Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the Intensive Care Unit. *New Engl J Med* 2014;370:2506-14.
- Meert KL, Keele L, Morrison W, et al. End-of-life practices among tertiary care PICUs in the United States: A multicenter study. *Pediatr Crit Care Med* 2015;16:e231-8.
- de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics* 2015;135:e465-76.
- Boss R, Nelson J, Weissman D, et al. Integrating palliative care into the Pediatric Intensive Care Unit. A report from the IPAL-ICU (Improving Palliative Care in the ICU) Advisory Board. *Pediatr Crit Care Med* 2014;15:762-7.
- Xafis V, Wilkinson D, Gillam L, Sullivan J. Balancing obligations: should written information about life-sustaining treatment be neutral? *J Med Ethics* 2015;41:234-9.
- Sullivan J, Gillam L, Monagle P. Parents and end-of-life decision-making for their child: roles and responsibilities. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5:240-8.
- Lamiani G, Giannini A, Fossati I, Prandi E, Vegni E. Parental experience of end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Minerva Anestesiol* 2013;79:1334-43.
- Polikoff LA, McCabe ME. End-of-life in the pediatric ICU. *Curr Opin Pediatr* 2013;25:285-9.
- Vernaz S, Casanova L, Blanc F, Lebel S, Ughetto F, Paut O. Continuer, limiter ou arrêter? Évolution des modalités de décès sur une période de 6 ans en réanimation pédiatrique. *Ann Fr Anesth Reanim* 2014 ;33 :400-4.
- Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011;306:1483-4.
- Shrime MG, Ferket BS, Scott DJ, et al. Time-limited trials of intensive care for critically ill patients with cancer: how long is long enough? *JAMA Oncol* 2015 Oct 15:1-8.



- Bruce CR, Liang C, Blumenthal-Barby JS, et al. Barriers and facilitators to initiating and completing time-limited trials in Critical Care. *Crit Care Med* 2015;43:2535-43.
- Schlairet MC, Cohen RW. Allow-natural-death (AND) orders: legal, ethical, and practical considerations. *HEC Forum* 2013;25:161-71.
- Xanthos T. Do not attempt cardiopulmonary resuscitation or allowing natural death ? The time for resuscitation community to review its boundaries and its terminology. *Resuscitation* 2014;1644-5.
- CremerR, Binoche A, Noizet O, et al. Are the GFRUP's recommendations for withholding or withdrawing treatments in critically ill children applicable? Results of a two-year survey. *J Med Ehtics* 2007;33:128-33.
- Bossaert L, Perkins GD, Askitopoulou H, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2015;95:302-11.
- Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics* 2014;133:S31.
- Diekema DS, Botkin JR; Committee on Bioethics. Clinical report – forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009;124:813-22.

6. ANEXO: LEGISLACIÓN DE REFERENCIA

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 2/2010 de 8 de abril, de derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte. Comunidad Autónoma de Andalucía.

