

Presentación del protocolo de Limitación del Esfuerzo Terapéutico de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

A. Rodríguez Núñez

Máster en Bioética. Miembro del Grupo de trabajo de ética de la SECIP. miembro del Consello Galego de Bioética. Profesor Titular de la Universidad de Santiago. Servicio de Críticos y Urgencias Pediátricas. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

EL MODO DE MORIR EN LAS UCIPs

El proceso de la toma de decisiones al final de la vida está entre las experiencias más importantes y profundas que tanto los familiares como los profesionales que cuidan a los pacientes pueden tener que realizar. Para que dicha actividad sea correcta y de calidad, debe ser llevada a cabo de acuerdo con los principios éticos, el marco legal, la consideración del mejor interés del niño y la participación de la familia y todos los profesionales implicados.

En las últimas décadas, en el mundo occidental la mortalidad en las UCIPs ha disminuido de forma considerable, de forma que se estima que oscila entre el 2 y el 5% de los ingresos, según la calidad de los cuidados, el tipo de UCIP, los criterios de ingreso, la organización de los cuidados paliativos, el país, etc. Por otro lado, se estima que más de la mitad de los niños que fallecen en los hospitales, lo hacen mientras son cuidados en una UCIP^(1,2).

Se han definido tres posibles modos de fallecimiento en la UCIP: por fracaso de la RCP, la muerte cerebral y la retirada o no iniciación de medidas de soporte vital. En dos estudios recientes en EE.UU. se observó que alrededor del 70% de los fallecimientos en UCIP ocurrieron por una limitación del esfuerzo terapéutico (LET), mientras que sólo el 16% lo hicieron por muerte cerebral y el 14% por fracaso de la RCP^(1,2). En cambio, en España (al menos hasta 2011) el porcentaje de LET era mucho más bajo (alrededor del 30%)⁽³⁾, si bien es probable que en el momento actual las cifras sean similares a las de los países de nuestro entorno.

Teniendo en cuenta esta realidad, parece esencial que los profesionales de las UCIPs estemos bien formados y capacitados para llevar a cabo los procesos de LET o adecuación del esfuerzo terapéutico al final de la vida, del modo más correcto posible desde los puntos de vista clínico, ético y legal. A nivel internacional se han publicado algunas guías de buenas prácticas clínicas relativas a los cuidados al final de la vida, cuyo contenido es aplicable en gran medida a nuestro medio⁽⁴⁻⁷⁾. Sin embargo, en la práctica se ha observado una gran variabilidad de aplicación de la LET entre continentes, países, ciudades e incluso hospitales, lo que indica la necesidad de disponer de una guía o protocolo que pueda servir de referencia para los profesionales que tengan que realizar un proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico, en el momento actual o en el futuro.

EL GRUPO DE ÉTICA DE LA SECIP Y LA LET

El grupo de trabajo de ética de la SECIP, compuesto por personas con formación en bioética y actividad en comités de ética asistencial de sus hospitales, incluye entre sus objetivos la mejora de la calidad de la asistencia de los niños críticamente enfermos en los aspectos éticos. En la encuesta realizada a los pediatras y residentes de UCIPs españolas y publicada en 2006 se observó

que la problemática ética (incluida la LET) era algo común en las UCIPs, pero que muchos de los pediatras reconocían no tener las ideas claras sobre éste y otros aspectos de la ética clínica. También se evidenció que la participación familiar en la toma de decisiones era insuficiente en nuestro medio⁽⁸⁾. En algunos casos se observaron errores de concepto y confusiones terminológicas, que motivaron la publicación de un glosario de términos éticos que fue bien recibido y muy descargado, dentro y fuera de nuestro país⁽⁹⁾.

Uno de los aspectos sobre los que ha trabajado el grupo en los últimos años es la calidad de la atención a los niños en el momento de la muerte, teniendo en cuenta tanto los cambios en el modo de morir, la dignidad y los derechos de los niños y sus familiares, como el riesgo de obstinación terapéutica que supone la disponibilidad de medidas técnicas de soporte de funciones vitales cada vez sofisticadas.

Los procesos de adecuación del esfuerzo terapéutico no siempre son comprendidos y aceptados por el personal sanitario o por las familias, lo que da (o puede dar) lugar a conflictos que incluyen múltiples facetas que hacen que cada situación sea "única" y por lo tanto no sea fácil decidir el curso de opción óptimo en cada caso. Esta realidad puede generar dudas e intranquilidad entre los profesionales de las UCIPs que suelen sentirse menos seguros ante una retirada o no inicio de un tratamiento de soporte vital que ante su aplicación.

GUÍA O PROTOCOLO DE LET EN UCIP

El grupo de trabajo de ética de la SECIP considera que la calidad de la LET debe ser un aspecto esencial en la atención a los pacientes críticamente enfermos al final de la vida y que los profesionales deberían conocer las bases éticas de la toma de decisiones y a su vez, el marco legal al que tienen que ajustarse las actuaciones profesionales. Por ello, hemos elaborado una guía de actuación que pretende ser útil tanto para los residentes en formación como para los pediatras con años de experiencia.

Este protocolo no pretende dar soluciones a todos los conflictos ni evitará las necesarias sesiones de información y conversación con las familias⁽¹⁰⁾, las deliberaciones entre los distintos profesionales implicados⁽¹¹⁾, o la eventual consulta al comité de ética asistencial del hospital, pero sí consideramos que puede servir de soporte teórico básico y herramienta que facilite el proceso de toma de decisiones. Esperamos que su contenido, que deberá ser actualizado de forma periódica, ayude a los profesionales a evaluar cada caso de una forma sistemática y racional, sopesando los diversos cursos de acción posibles, para así tomar y poner en práctica la decisión más apropiada (ética y legal) en cada caso. Nos gustaría que la aplicación de esta guía mejorara la calidad de la muerte de los niños críticamente enfermos y evitara en lo posible los conflictos entre las partes implicadas⁽¹²⁾.

Finalmente, el grupo de trabajo quiere agradecer la labor realizada por los autores del reciente documento de LET del Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, ya que dicho texto es la referencia fundamental de nuestra guía⁽⁴⁾.

REFERENCIAS

1. Burns JP, Sellers DE, Meyer EC, Lewis-Newby M, Truog RD. Epidemiology of death in the Pediatric Intensive Care Unit at five US teaching hospitals. *Crit Care Med.* 2014; 42: 2101-8.
2. 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.
3. 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.
4. Cambra FJ et al. Documento LET del Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona. 2015.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. Hernández González A, Hermana Tezanos MT, Hernández Rastrollo R, Cambra Lasaoa FJ, Rodríguez Núñez A, Failde I y grupo de ética de la SECIP. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *An Pediatr (Barc).* 2006; 64: 542-9.
9. Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Hermana Tezanos MT, Cambra Lasaoa FJ, Rodríguez Núñez A, Grupo de ética de la SECIP. Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc).* 2008; 68: 393-400.
10. Michelson KN, Emanuel L, Carter A, Brinkman P, Clayman ML, Frader J. Pediatric intensive care unit family conferences: one mode of Communications for discussing end-of-life care decisions. *Pediatr Crit Care Med.* 2011; e336-43.
11. Michelson KN, et al. End-of-life decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatr Crit Care Med.* 2013; 14: e34-44.
12. Sellers DE, et al. Measuring the quality of dying and death in the Pediatric Intensive Setting: The clinician PICU-QODD. *J Pain Symptom Manage.* 2015; 49: 66-78.