

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA
Departamento de Pediatría



TESIS DOCTORAL

**Estudio del proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en una
unidad neonatal: desde la discusión a las consecuencias de la decisión**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Sonia Caserío Carbonero

Directora

Carmen Rosa Pallás Alonso

Madrid, 2017

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Pediatría



***ESTUDIO DEL PROCESO DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO
TERAPÉUTICO EN UNA UNIDAD NEONATAL: DESDE LA
DISCUSIÓN A LAS CONSECUENCIAS DE LA DECISIÓN***

TESIS DOCTORAL

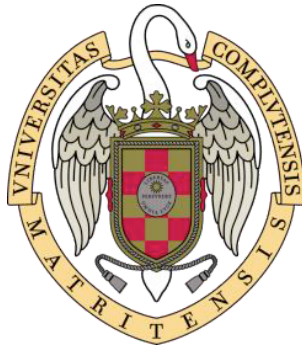
Sonia Caserío Carbonero

Madrid, 2015

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Pediatría



***ESTUDIO DEL PROCESO DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO
TERAPÉUTICO EN UNA UNIDAD NEONATAL: DESDE LA
DISCUSIÓN A LAS CONSECUENCIAS DE LA DECISIÓN***

Autor: Sonia Caserío Carbonero

Director: Carmen Rosa Pallás Alonso

Madrid, 2015



Informe del Director de la Tesis Doctoral

1. DATOS DE LA TESIS DOCTORAL	
Nombre del Doctorando	Sonia Caserío Carbonero
Título de la Tesis	ESTUDIO DEL PROCESO DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN UNA UNIDAD NEONATAL: DESDE LA DISCUSIÓN A LAS CONSECUENCIAS DE LA DECISIÓN
Facultad o Centro	FACULTAD DE MEDICINA HOSPITAL 12 DE OCTUBRE

2. DATOS DEL DIRECTOR DE LA TESIS DOCTORAL	
Nombre Completo	Carmen Rosa Pallás Alonso
Centro al que pertenece y dirección	Servicio de Neonatología. Hospital Universitario 12 de Octubre. Profesora Asociada de Pediatría. Universidad Complutense. Avenida de Córdoba s/n. Madrid 28029.
D.N.I./Pasaporte	08957711Q
e-mail	carmenrosa.pallas@salud.madrid.org

	VALORACIÓN DE LA TESIS			
	Muy Buena	Buena	Suficiente	Deficiente
Originalidad	X			
Definición Objetivos	X			
Metodología	X			
Relevancia Resultados	X			
Discusión / Conclusiones	X			

INFORME (en caso necesario se podrán añadir más hojas):

Se trata de una Tesis Doctoral realizada en base a un trabajo de campo que se llevó a cabo en el Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre y que fue financiado por del Fondo de Investigación Sanitaria (ISCIII-FIS PI051243). El trabajo está centrado en uno de los temas más difíciles de abordar y de tratar en los estudios científicos: todo el proceso alrededor de la adecuación de esfuerzo terapéutico y la muerte. Todavía se complica más teniendo en cuenta que los pacientes son niños recién nacidos y quienes se ven envueltos en la decisión son sus padre. Las principales fortalezas del estudio es que se ha realizado de forma prospectiva, se ha conseguido una muestra que se puede considerar amplia, teniendo en cuenta el tema tratado, y que se ha dibujado todo el proceso alrededor de la adecuación del esfuerzo terapéutico, desde las primeras discusiones médicas sobre el planteamiento hasta el seguimiento de los pacientes que sobreviven. No hay publicado ningún estudio que de forma prospectiva haya analizado todo el proceso.



INFORME (continuación):

En base a las conclusiones del estudio se han podido extraer unas recomendaciones que pueden ser de utilidad para las unidades neonatales y sus profesionales a la hora de elaborar protocolos de adecuación de esfuerzo terapéutico y de cuidados paliativos.

Madrid, a 20 de Septiembre de 2015

Fdo.: Carmen Rosa Pallás Alonso

3.
Este impreso deberá entregarse al Departamento/Órgano responsable del Posgrado/ Comisión responsable del Programa de Doctorado, para su estudio y aprobación en la admisión a trámite de la tesis doctoral. Asimismo, deberá incluirse entre la documentación enviada a la Comisión de Doctorado para la designación del Tribunal y aprobación de la defensa de la Tesis Doctoral.

4.

A mis padres [seis]

A Balta [我爱你]

A Keka

Son muchas las personas que durante estos años han formado parte de este trabajo y a quienes quiero expresar mi gratitud por su apoyo y confianza.

In memoriam al *Profesor Ángel Nogales Espert*.

A la *Dra. Carmen Rosa Pallás Alonso*, que fue la semilla que hizo nacer esta tesis y mi interés por la bioética. Que ha sido mi apoyo en cada pequeño paso al principio y en cada gran paso al final, sin ella esta tesis nunca habría sido posible.

A *Javier de la Cruz Bertolo*, por su ayuda en el diseño del estudio y en el tratamiento de los datos.

A *Helena Herrero, M^a Ángeles Morante y M^a Ángeles Montero*, las que fueron mis tres manos derechas y me ayudaron, acompañaron y apoyaron en el día a día.

A todos los *neonatólogos* del Servicio de Neonatología del Hospital “12 de Octubre”, por haber sido tan generosos como para compartir toda su sabiduría y conocimientos conmigo, y a la vez, también ratos de diversión y alegría. Nunca cortaré el cordón umbilical que nos une.

A todo el *personal de enfermería* del Servicio de Neonatología del Hospital “12 de Octubre”, porque me enseñaron la parte más humana de la profesión, la que no se enseña en la facultad, ni en los libros y que tan importante es. Y que han sabido compartir conmigo, como nadie, las noches de desvelo.

A *Julita, Abraham y M^a José*, por su disposición a ayudar y su eficiencia en facilitarnos

todo lo que pedimos, que frecuentemente no es poco.

A todos los *residentes* que he conocido a lo largo de estos años, por mantener vivo en mí el interés, la curiosidad y las ganas de aprender.

A mis actuales *compañeros* del Hospital “Río Hortega”, por acogerme como si fuera “VTV”, y aguantarme sin quejarse, en los duros momentos finales de la elaboración de esta tesis.

A *Maite Moral*, mi amiga, por su capacidad telepática que le permite estar siempre ahí, a pesar de la distancia, cuando más la necesito.

A *mis padres*, porque todo lo que soy como persona y como médico se lo debo a ellos.

A *mis suegros y mi cuñada*, por su apoyo incondicional en la distancia.

A *Balta*, mi todo, mi marido, mi amigo, mi compañero, gracias por ser como eres, por estar siempre conmigo, sabiendo disfrutar de los mejores momentos y siendo, en los peores, mi hombro para llorar.

A todos *nuestros niños y sus padres*, que esta tesis sirva para que seamos capaces de en todos los momentos, hasta en los más difíciles, darles todo lo que necesitan.

ABREVIATURAS

AET; Adecuación del Esfuerzo Terapéutico

Art; artículo

CEA; Comité de Ética Asistencial

CHARGE; coloboma, defecto cardíaco, atresia coanas, retraso crecimiento y desarrollo,
hipoplasia genital, alteración óptica/sordera

CIR; Crecimiento Intrauterino Retardado

CP; Cuidados Paliativos

CRIB; Clinical Risk Index Babies

DAP; Ductus Arterioso Persistente

DBP; displasia broncopulmonar

DE; Desviación Estandar

EMH; Enfermedad de Membrana Hialina

DELN; decisión deliberada que finaliza la vida del recién nacido con drogas letales

EEUU; Estados Unidos

G; gramos

GMFCS; Gross Motor Function Classification System

GOS; modified Glasgow Outcome Scale

HRS; horas

INE; Instituto Nacional de Estadística

LET; Limitación del Esfuerzo Terapéutico

LTSV; Limitación de Terapias de Soporte Vital

MIN: minutos

NAWCH; National Association for the Welfare of Children in Hospital

OMS; Organización Mundial de la Salud

ONU; Organización de las Naciones Unidas

PC; parálisis cerebral

R; Rango

RIC; Rango Intercuartílico

SECPAL; Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SEM; semanas

SNAP I; Score for Neonatal Acute Physiology

SNAPPE II; Score for Neonatal Acute Physiology Perinatal Extension

UCIN; Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

UNICEF: fondo de Naciones Unidas para la Infancia

VDVP; Válvula de Derivación Ventrículo-Peritoneal

INDICE

ABREVIATURAS	VII
ÍNDICE	XI
1. RESUMEN	1-6
INTRODUCCIÓN	2
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	3
MATERIAL Y MÉTODOS	4
RESULTADOS	4
CONCLUSIONES	6
2. SUMMARY	7-12
INTRODUCTION	8
HYPOTHESIS AND OBJECTIVES	9
PATIENTS AND METHOD	9
RESULTS	10
CONCLUSIONS	12
3. INTRODUCCIÓN	13-90
3.1. MARCO EPIDEMIOLÓGICO	16
3.2. MARCO HISTÓRICO	20
3.2.1. <i>Limitación del Esfuerzo Terapéutico</i>	20
3.2.2. <i>Cuidados Paliativos</i>	21
3.3. MARCO JURÍDICO Y DEONTOLÓGICO	23

3.4. MARCO CONCEPTUAL	35
3.4.1. Terminología	38
3.4.1.1. Limitación del Esfuerzo Terapéutico	38
3.4.1.2. Tratamientos obligatorios, optativos versus contraindicados	42
3.4.1.3. Tratamientos Proporcionados versus Tratamientos Desproporcionados	43
3.4.1.4. Futilidad Terapéutica	44
3.4.1.5. Obstinación Terapéutica	48
3.4.1.6. Mejor interés	50
3.4.1.7. Calidad de Vida	51
3.4.1.8. Cuidados Paliativos	52
3.4.1.9. Sedación paliativa en agonía	53
3.4.1.10. Muerte Digna	54
3.5. MARCO ÉTICO	55
3.5.1. Los Principios de la Bioética	55
3.5.1.1. No maleficencia:	56
3.5.1.2. Justicia	56
3.5.1.3. Autonomía	57
3.5.1.4. Beneficencia	58
3.5.2. El proceso deliberativo	58
3.5.3. Comités de Ética Asistencial (CEA)	63
3.6. PROCEDIMIENTO DE LET	64
3.6.1. Toma de Decisiones	64
3.6.2. Gestión Conflictos:	68
3.6.3. Criterios:	71
3.6.4. Modos de actuación:	73

3.6.5.	<i>Plan de cuidados</i>	74
3.6.5.1.	Cuidados Prenatales	74
3.6.5.2.	Intervenciones sobre el entorno	75
3.6.5.3.	Cuidados del paciente	76
3.6.5.3.1.	Confort	76
3.6.5.3.2.	Hidratación y Nutrición	77
3.6.5.3.3.	Tratamiento sintomático	78
3.6.5.4.	Atención a la familia	80
3.6.6.	<i>Retirada de Soporte Vital</i>	82
3.6.7.	<i>Evolución</i>	83
3.6.7.1.	Vivo	83
3.6.7.2.	Fallecido	84
3.6.7.3.	Donante neonatal	86
3.6.8.	<i>Cuidando al Cuidador</i>	88
4.	HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	91-94
4.1.	HIPÓTESIS CONCEPTUAL:	92
4.2.	HIPÓTESIS OPERATIVA:	92
4.3.	OBJETIVO GENERAL:	92
4.4.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	92
5.	MATERIAL Y MÉTODOS	95-106
5.1.	POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO	96
5.2.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	96
5.3.	SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES	96
5.4.	DEFINICIÓN AET	97

5.5.	PLANTEAMIENTO de AET. PROCESO DE DISCUSIÓN Y PROPUESTA	97
5.6.	DEFINICIÓN DE VARIABLES	98
5.6.1.	<i>Características generales</i>	98
5.6.2.	<i>Variables específicas</i>	99
5.6.3.	<i>Identificación de donantes en asistolia</i>	102
5.7.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	103
5.7.1.	<i>Recogida y tratamiento de los datos.</i>	103
5.7.2.	<i>Estadística descriptiva.</i>	103
5.7.3.	<i>Estadística inferencial.</i>	104
5.7.4.	<i>Análisis de supervivencia.</i>	104
5.8.	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.	104
5.9.	ASPECTOS ÉTICOS	105
5.10.	FINANCIACIÓN	105
6.	RESULTADOS	107-144
6.1.	TOMA DE DECISIONES	109
6.1.1.	<i>Discusión del equipo asistencial</i>	109
6.1.1.1.	<i>Características demográficas</i>	109
6.1.1.2.	<i>Cuantificación de las discusiones</i>	109
6.1.1.3.	<i>Marco temporal</i>	111
6.1.2.	<i>Propuesta a los padres</i>	112
6.2.	GESTIÓN DE CONFLICTOS	115
6.2.1.	<i>Profesionales</i>	115
6.2.2.	<i>Padres</i>	116
6.3.	CRITERIOS	116

6.4. MODOS DE ACTUACIÓN	118
6.4.1. Marco temporal	119
6.4.2. Características de los profesionales que aplicaron la AET	120
6.5. PLAN DE CUIDADOS	121
6.5.1. Intervenciones sobre el entorno	121
6.5.2. Cuidados del paciente	122
6.5.2.1. Confort	122
6.5.2.2. Nutrición	122
6.5.2.3. Tratamiento sintomático	122
6.5.3. Atención a la familia	123
6.6. EVOLUCIÓN	123
6.6.1. Supervivientes	124
6.6.1.1. Características demográficas de los supervivientes	124
6.6.1.2. Marco temporal	126
6.6.1.3. Evolución de los supervivientes	127
6.6.2. Fallecidos	130
6.6.2.1. Clasificación de los fallecidos	130
6.6.2.2. Causas de muerte	130
6.6.2.3. Características demográficas de los fallecidos	134
6.6.2.4. Marco temporal	136
6.6.2.5. Cuidados al final de la vida	140
6.6.3. Donantes neonatales	143
7. DISCUSIÓN	145-186
7.1. TOMA DE DECISIONES	148

7.1.1.	<i>Discusión del equipo asistencial</i>	149
7.1.2.	<i>Propuesta a los padres</i>	152
7.2.	GESTIÓN DE CONFLICTOS	156
7.2.1.	<i>Profesionales</i>	156
7.2.2.	<i>Padres</i>	157
7.3.	CRITERIOS	158
7.4.	MODOS DE ACTUACIÓN	160
7.4.1.	<i>Marco temporal</i>	162
7.4.2.	<i>Características de los profesionales que aplicaron la AET</i>	162
7.5.	PLAN DE CUIDADOS	163
7.5.1.	<i>Nutrición</i>	163
7.5.2.	<i>Tratamiento sintomático</i>	164
7.5.3.	<i>Atención a la familia</i>	164
7.6.	EVOLUCIÓN	164
7.6.1.	<i>Supervivientes</i>	165
7.6.2.	<i>Fallecidos</i>	168
7.6.2.1.	<i>Clasificación de los fallecidos</i>	168
7.6.2.2.	<i>Causas de muerte</i>	171
7.6.2.3.	<i>Características demográficas de los fallecidos</i>	173
7.6.2.4.	<i>Marco temporal</i>	174
7.6.2.5.	<i>Cuidados al final de la vida</i>	178
7.6.2.6.	<i>Autopsias</i>	182
7.6.3.	<i>Donantes neonatales</i>	183
8.	APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA	187

9. CONCLUSIONES	191
10. BIBLIOGRAFIA	195
11. ANEXO I	241

1. RESUMEN

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

Los avances terapéuticos en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales han conseguido mejorar la supervivencia y la evolución a medio y largo plazo de muchos recién nacidos enfermos. Sin embargo, en ocasiones, los profesionales plantean serias dudas sobre el beneficio real de estos tratamientos ya que a veces son terapéuticas fútiles que sólo consiguen prolongar la vida durante días o semanas o, en otras circunstancias, que sobrevivan niños con discapacidades muy limitantes. Así surgió hace décadas el debate sobre si siempre es adecuado para los intereses del paciente el uso de toda la tecnología disponible y se planteó la posibilidad de limitar, en ciertas situaciones, el tratamiento que éste está recibiendo. “No todo lo que es técnicamente posible es apropiado en un caso específico; no todo lo que se puede hacer se debe hacer”. Actualmente las decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) son una práctica habitual aceptada como parte de la asistencia neonatal. La decisión de AET está amparada desde el punto de vista ético y legal, pero aún así genera situaciones de conflicto en las personas que están involucradas en la decisión ya sean profesionales, el propio paciente o su familia. Tratar con los pacientes y sus familias todas estas cuestiones, tomar decisiones compartidas y el propio acto de AET no son tareas fáciles, no sólo por la escasa formación de todos los profesionales en estos aspectos, sino también por todas las implicaciones éticas, morales, emocionales,

jurídicas y sociales que conllevan. En la unidad neonatal, además, al tratarse de recién nacidos, el paciente no puede expresar sus deseos y serán sus padres los que los expresen. Estos considerarán su punto de vista y en base a sus valores, decidirán cual creen que es el mejor interés para su hijo. Una vez decidida la AET, es necesario cambiar los objetivos del cuidado, hacia el confort y el bienestar del paciente y su familia. Este proceso requiere el mismo grado de participación profesional por parte de médicos y enfermeras que cualquier otro procedimiento médico.

A lo largo de los años se han publicado numerosos artículos sobre AET en las unidades neonatales pero poco se ha referido sobre todo el proceso de decisión y sobre la evolución de los pacientes en los que se plantea la AET como una alternativa, se llegue ésta finalmente a aplicar o no.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

La AET es un proceso asistencial cuyo estudio sistemático puede permitir establecer criterios de buena práctica clínica.

El objetivo general fue describir la frecuencia y determinar las circunstancias de cada una de las fases que conlleva la AET en una unidad neonatal, así como referir la evolución final de todos los niños que se ven implicados, durante su ingreso en un Servicio de Neonatología, en cualquiera de las fases del procedimiento.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio prospectivo realizado en el Servicio de Neonatología del hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid, desde Junio de 2006 hasta Diciembre de 2008. En el caso de los supervivientes se realizó seguimiento hasta Febrero de 2015.

Durante el período de estudio, se recogieron todas las discusiones de AET entre los profesionales, las propuestas a los padres, la decisión de los mismos, las consecuencias y la evolución de todos los pacientes. Además se recogió la descripción de todo el proceso de aplicación de AET.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 21.0 para MAC (SPSS, Inc; Chicago, IL, USA).

RESULTADOS

De los 2445 niños que ingresaron en el Servicio durante el periodo de estudio, 957 lo hicieron en la UCIN (39%).

El equipo de profesionales discutió la AET como una posibilidad y la propuso a los padres en 49 casos (2% del total de ingresados, 5% de los ingresados en UCIN). El 69,4% (34/49) sólo se discutieron una vez, el 20,4% (10/49) se discutieron dos veces y el 10,2% (5/49) tres veces. El equipo médico llegó a acuerdo más frecuentemente cuando la posibilidad del supervivencia del paciente se estimó menor del 40%. Sólo en

el 4% (2/49) de las ocasiones, los padres tomaron la iniciativa para hablar de la AET.

Al 100% (49/49) de los padres se les llegó a proponer la AET en algún momento. En el 83,6% (41/49) se les propuso sólo una vez, en el 14,2% (7/49) dos veces y en el 2% (1/49) tres veces. El 81,6% (40/49) de los padres aceptaron, 73,5% (36/49) tras la primera propuesta, 71,4% (5/7) tras la segunda y ninguno tras la tercera. Aceptaron más los padres de hijos con supervivencia estimada por el médico menor del 40%. No se detectaron conflictos significativos entre los padres y los profesionales. En el 49% de los casos (24/49) el criterio para plantear la AET se basó en el mal pronóstico vital o de supervivencia y en el 51% (25/49) en el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida.

La AET se llegó a aplicar en 40 casos (1,6% del total de ingresados, 4,2% de los ingresados en UCIN). En el 60% (24/40) fue una decisión de no inicio o no escalada terapéutica y en el 40% (16/40) una retirada de soporte vital.

De los 40 niños en los que se aplicó la AET, el 10% (4/40) no fallecieron y fueron dados de alta, tres de ellos fallecieron en su domicilio. Sólo el 2,5% (1/40) seguía vivo al finalizar el estudio con secuelas neurológicas y sensoriales graves.

De los nueve niños cuyos padres no aceptaron la AET, al 77,8% (7/9) se les dio de alta a su domicilio, uno falleció en casa y el 66,7% (6/9) seguían vivos al finalizar el estudio. Cinco presentaban secuelas neurológicas y sensoriales graves y uno de ellos ha tenido una evolución más favorable de lo previsto y sólo presenta un déficit de atención con hiperactividad.

Durante el periodo de estudio fallecieron 74 pacientes (3% del total de ingresados, 7,7% de los ingresados en UCIN). El 51,4% (38/74) fallecieron a pesar de tratamiento intensivo máximo y el 48,6% (36/74) lo hicieron tras aplicar una decisión de AET. De ellos en el 58,3% (21/36) la decisión fue un no inicio o no escalada terapéutica y en el 41,7% (15/36) fue una retirada de soporte vital. La causa de muerte más frecuente fue la prematuridad o sus consecuencias. Los prematuros fallecieron más frecuentemente tras tratamiento máximo y la EHI y las causas específicas tras AET. La edad media de fallecimiento de los fallecidos tras RSV fue significativamente mayor que la de los fallecidos tras tratamiento máximo.

El 100% de los pacientes recibieron cuidados paliativos. El 52,8% (19/36) precisaron analgesia farmacológica. Sólo el 13,9% de los padres decidieron no estar con el niño en el momento del fallecimiento.

Se identificó un potencial donante en asistolia tipo III.

CONCLUSIONES

Si se consideran las discusiones, las propuestas a los padres y las AET realizadas, los profesionales se enfrentan a alguna de estas situaciones de forma frecuente. El proceso de AET es complejo, algunas veces se requieren varias discusiones entre los profesionales y varias propuestas a los padres, y no todos los niños a los que se propone la AET evolucionan desfavorablemente.

2. SUMMARY

SUMMARY

STUDY OF THE PROCESS TO LIMIT TREATMENT IN A NEONATOLOGY UNIT: FROM DISCUSSION TO CONSEQUENCES OF THE DECISION

INTRODUCTION

Treatment advances in NICUs have led to improved survival and clinical course in the medium and long term for many sick newborns. However, at times caregivers harbour serious doubts over the real benefit of these treatments as sometimes they are medically futile treatments which only manage to prolong life for a few days or weeks or, under different circumstances, children survive with very debilitating disabilities. This is how the debate arose decades ago on whether it is always in the patient's interests to use the technology available and the possibility of limiting the treatment received by the child in certain situations was proposed. Currently, decisions to limit treatment (LT) are usual practice, accepted as part of neonatal care. The decision to perform LT is protected from the ethical and legal point of view but it nonetheless generates conflict in people involved in the decision whether they are caregivers, the patient themselves or their family. Dealing with all these issues with patients and their families, making joint decisions and the LT procedure itself are not simple tasks, not only because of the lack of training of all caregivers in these aspects but also because of the ethical, moral, emotional, legal and social implications entailed. In addition, in the NICU, since we treat infants, the patient cannot express their wishes and parents

express from their point of view and based on their own values what they feel is in their child's best interests. These kinds of decisions are a major emotional burden for caregivers and generate disagreements both between caregivers and with parents. Once LT is decided upon, we need to modify the treatment aims in favour of the patient and their family's comfort and well being. This process requires the same degree of professional participation by doctors and nurses as any other medical procedure.

Over the years various articles have been published on LT in neonatal care units but very little has dealt in particular with the decision process and clinical course of patients in whom LT is proposed as an alternative.

HYPOTHESIS AND OBJECTIVES

LT is an assistance process that systematic study can help to establish criteria of good clinical practice.

The aims of the study were first, to report the LT process from discussion among caregivers, proposal to parents and their acceptance and second, to ascertain the final clinical course of patients for whom the possibility of LT was discussed at some point.

PATIENTS AND METHOD

Prospective study performed at the University Hospital Doce de Octubre in Madrid, from June 2006 to December 2008. In all cases of survival the patient was followed up

until February 2015.

All discussions on LT among caregivers, proposals made to parents, their decision, the consequences of LT and clinical course of all patients for whom the possibility of LT was discussed, were collected. Besides the description of the whole process of implementation of LT it was collected. Statistical analysis was performed with the programme SPSS version 21.0 for Mac (SPSS, Inc; Chicago, IL, USA).

RESULTS

During the study period 2445 children were admitted to the unit, 957 in NICU (39%).

LT was discussed in 49 cases. Thirty-four cases (69.4%) were discussed among caregivers once before proposing the matter to parents, 10 cases (20.4%) twice and 5 (10.2%) 3 times. The medical team came to agree more often when the patient's chance of survival less than 40% was estimated. Only 4% (2/49) of cases, parents took the initiative to discuss the AET. LT was proposed to 49 parents at some point. In 83.6% (41/49) were offered only once, in 14.2% (7/49) twice and in 2% (1/49) three times. LT was accepted by 81.6% of parents (40/49), 73.5% (36/49) following the first proposal, 71.4% (5/7) after the second and none after the third. They accepted most parents of children with survival estimated by the doctor less than 40%.

No significant conflicts between parents and professionals were detected. In 49% (24/49) of cases LT was considered because treatment was medically futile and in 51%

(25/49) cases because of poor prognosis.

LT was implemented in 40 cases (1.6% of all hospitalized, 4.2% of those admitted to NICU). In 60% (24/40) it was a decision of withholding and 40% (16/40) withdrawing. Of the 40 children with LT, 10% (4/40) did not die following LT and were discharged, three of them died at home. Only one patient was still alive at the end of the study, with serious neurological and sensory sequelae.

Two of the nine children whose parents refused LT, in spite of maintaining treatment, died during admission. Of the 7 who were discharged home, one died at home, 5 presented serious neurological and sensory sequelae and 1 of them up to the age of 6 progressed favourably and only presented mild problems.

During the study period 74 children died in our unit, 36 of them (48.6%) following LT. Of these, in 58.3% (21/36) the decision was either not beginning or not escalating therapeutic measures and in 41.7% (15/36) was removal from life support. The most common cause of death was prematurity and its consequences. Premature died more often after maximal treatment and hypoxic-ischaemic encephalopathy and specific wedges after LT. The average age of death of the deceased after RSV was significantly higher than that of the deceased after maximal treatment. 100% of patients received palliative care. 52.8% (19/36) required pharmacological analgesia. Only 13.9% of parents chose not to be with the child at the time of death.

A potential asystole type III doner is identified.

CONCLUSIONS

If we take into account discussions on LT, in addition to proposals to parents and LT performed, professionals frequently face one of these situations. The LT process is complex, at times requires several discussions among caregivers and various proposals to parents and not all children for whom LT is proposed progress unfavourably.

3. INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Hace más de mil años la muerte era considerada como parte de la vida misma y como algo inevitable y por ello era fácilmente aceptable. En las sociedades actuales el tema de la muerte está escasamente presente en todos los ámbitos. Mientras en el pasado las personas morían y eran veladas en sus propias casas acompañadas por sus familiares y amigos, y se seguía de un periodo de luto, fácilmente identificable en la sociedad por los atuendos específicos de las familias. En las últimas décadas, se han producido una serie de cambios en la sociedad que han modificado la forma de morir y el acompañamiento a la muerte. Por una parte los múltiples avances científicos y tecnológicos han mejorado las posibilidades de curación de las enfermedades, disminuyendo la mortalidad. Por otra parte, esto ha conllevado un cambio en la mentalidad global de la sociedad que al confiar en esa mayor posibilidad de curación y disminución de la mortalidad, han idealizado las posibilidades de supervivencia, hasta quizá el punto de buscar la eterna juventud y creer poder ahuyentar a la muerte. Todo esto ha llevado a que actualmente la mayoría de los pacientes mueran en ámbitos hospitalarios y se hayan también modificado muchos de los ritos culturales que favorecían el acompañamiento a la muerte.

Si además hablamos de la muerte infantil estos cambios han sido aún mayores, ya que la mortalidad infantil ha disminuido drásticamente y cuando ésta se produce lo hace de forma menos visible para la sociedad, en su mayoría en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales. Esto ha alimentado la creencia de la sociedad en

conjunto, de que los niños no pueden morir.

Desde el punto de vista del ámbito médico, la muerte se ha reconocido como el fracaso del sistema sanitario y por tanto durante mucho tiempo tanto médicos como enfermeras, en los hospitales, dotados con sofisticadas tecnologías, se han mantenido apartados del proceso de muerte porque de alguna manera se manifestaba la impotencia de “curar”.

En las últimas décadas se han introducido dentro del mundo de la medicina hospitalaria corrientes que han tenido como objeto humanizar el contacto con el paciente y recuperar el concepto de “cuidar” y no sólo “curar”. Se ha vuelto a prestar una atención especial al proceso de morir y sobre todo se ha tratado de evitar la obstinación terapéutica. Desde el punto de vista bioético la tecnología debe usarse siempre que permita curar o prolongar la vida con dignidad, pero nunca utilizar los recursos para prolongar la agonía. Las terapéuticas fútiles implican quitar dignidad al proceso de morir. En ningún caso se debe caer en el uso de los avances terapéuticos, diagnósticos y quirúrgicos, para aquellos pacientes que ya no se van a beneficiar de ellos¹.

Desde que en 1973 Duff y Campbell² admitieran en el *New England Journal of Medicine* que el 14% de las muertes neonatales en su unidad se producían tras una decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), hay un creciente interés en conocer la frecuencia de este tipo de decisiones, las características de los pacientes y

los criterios utilizados por los responsables de la decisión.

El ajuste proporcional del esfuerzo terapéutico o la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), puede entenderse como el conjunto de procedimientos que procuran ajustar de forma dinámica el tratamiento médico en términos de proporcionalidad, en aquellos casos en que ciertas prácticas pueden considerarse inútiles en términos de pronóstico, beneficios y calidad de vida del paciente ³.

Así gradualmente el concepto que emerge es que no todo lo técnicamente posible tiene porque ser apropiado, y que hay situaciones en las que los tratamientos intensivos deben ser sustituidos por los paliativos y que no se debe prolongar la vida a toda costa ⁴⁻⁶.

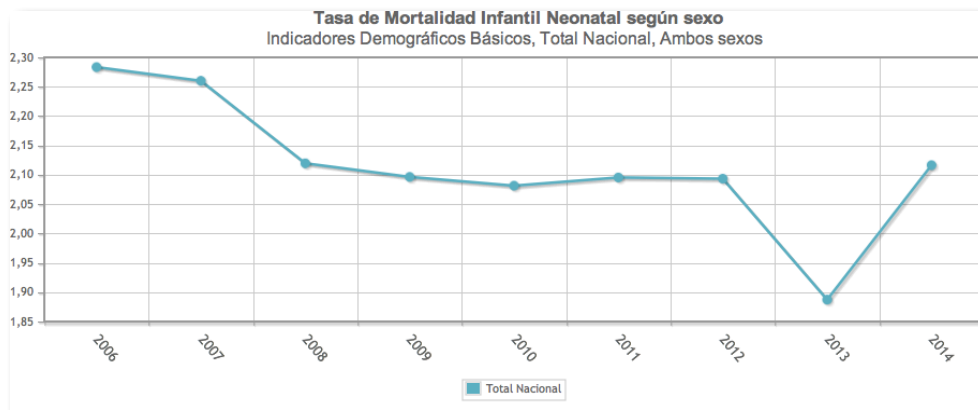
3.1. MARCO EPIDEMIOLÓGICO

A pesar de todos los avances científicos, tecnológicos y terapéuticos, en medicina neonatal, habrá pacientes que fallecerán y otros que podrían sobrevivir pero con graves secuelas. En estos casos será en los que los profesionales se plantearán decisiones de LET.

La mayor parte de la mortalidad infantil, aproximadamente 2/3, se produce en el periodo neonatal, suponiendo en EEUU una tasa de 4,04 fallecimientos neonatales por cada 1000 nacidos vivos en el año 2011. Las causas más frecuentes son las anomalías congénitas, la prematuridad y sus consecuencias y la asfixia perinatal ⁷. En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), la tasa de mortalidad neonatal

para el mismo año fue 2,09 por cada 1000 nacidos vivos⁸. En la figura 1 se muestra la evolución de la tasa de mortalidad neonatal desde el año 2006

Figura 1. Evolución de la tasa de mortalidad.



Fuente: sitio web del INE: www.ine.es.

Actualmente las decisiones de LET son una práctica habitual aceptada como parte de la asistencia neonatal. Este tipo de decisiones, cuando no iniciar, limitar o retirar un tratamiento, son de las más difíciles a las que se enfrentan los neonatólogos en su práctica diaria.

A lo largo de los años se han publicado numerosos artículos sobre el procedimiento de LET en las unidades neonatales⁹⁻¹⁶. Estudios previos han descrito los modos de fallecer en las UCIN de todo el mundo y a lo largo de la historia, y ponen de manifiesto que la LET es una práctica habitual en nuestro entorno, justificando entre el 58 y el 95% de los fallecimientos de las unidades neonatales^{9,10,13,17-23}. En estas situaciones, los profesionales y los padres conjuntamente tratan de decidir siempre considerando el

mejor interés del niño ²⁴.

La mayoría de los estudios de LET, se refieren a las tasas de LET entre los fallecidos y son escasos los estudios que analizan las propuestas de LET en relación al número total de ingresos en las Unidades Neonatales, en un estudio piloto realizado en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre de Madrid describieron que la tasa de LET entre el total de pacientes ingresados en el Servicio fue del 1,7% ²⁵.

En los años noventa, gracias al proyecto EURONIC que fue llevado a cabo en 11 países europeos (Francia, Alemania, Gran Bretaña, Italia, Luxemburgo, Holanda, España, Suecia, Estonia, Hungría y Lituania), se describieron las actitudes de los profesionales frente a las decisiones al final de la vida. Para el estudio identificaron en todos los países las UCIN que cumplieron cuatro criterios: al menos 20 ingresos de menores de 1500 gramos al año; posibilidad de ventilación mecánica prolongada; pediatra o neonatólogo de guardia 24 horas; y que no trasladaran pacientes a otras unidades por motivos médicos. Excluyeron a Luxemburgo por motivos de confidencialidad, al existir sólo una UCIN que cumplía los criterios de inclusión. Invitaron a participar a todos los profesionales médicos y de enfermería que trabajaban de manera continuada en 142 unidades. Enviaron un cuestionario estructurado autoadministrado que respondieron de forma anónima 1235 médicos y 3115 enfermeras (tasas de respuesta del 89% y 85% respectivamente). El cuestionario exploraba los puntos de vista y prácticas de los profesionales alrededor de las complejas decisiones al final de la vida ¹⁴. Este proyecto evidenció diferencias en las actitudes de los profesionales de distintos países en las

decisiones al final de la vida y en los cuidados al final de la vida. Entre otros resultados encontraron que, en todos los países la mayoría de los médicos refirieron que se habían enfrentado en alguna ocasión a una decisión de LET en pacientes en situación terminal (61%-96%). Mientras que muchos menos profesionales refirieron haberse enfrentado a este tipo de decisiones en base a mal pronóstico neurológico futuro (46%-90%), especialmente en Italia, España y Alemania. En todos los países citaron tres estrategias de LET, la continuación del tratamiento actual sin añadir nuevos tratamientos, la limitación de las medidas de emergencia (no reanimación cardiopulmonar, no intervención quirúrgica...), y con la excepción de Italia, la retirada de soporte vital. Encontraron diferencias significativas en cuanto a la retirada de ventilación mecánica, que fue referida más frecuentemente por holandeses, ingleses y suecos, menos frecuentemente por franceses y alemanes y excepcionalmente por españoles e italianos. La mayoría de los países, excepto Italia, consideraban aceptable el riesgo de muerte como efecto colateral de la analgesia. Sólo dos países Francia y Holanda, hicieron referencia a la eutanasia ¹¹.

Tras la publicación de estos resultados muchos países establecieron protocolos y guías sobre este tipo de decisiones, incluso se produjeron cambios legislativos.

En España son pocos los estudios publicados sobre LET en unidades neonatales. El Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos publicó en 2002 los resultados del primer estudio prospectivo multicéntrico realizado en el territorio

nacional ²⁶. Participaron 15 unidades neonatales y encontraron una tasa de LET del 51,8 %. En estudios retrospectivos realizados previamente encontraron cifras de LET del 34 y el 68%, respectivamente ^{10,27}.

3.2. MARCO HISTÓRICO

3.2.1. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

En los años 80 en EEUU en respuesta a algunos casos pediátricos polémicos, se publicaron las “directrices Baby Doe” ²⁸ en las que se recogía que únicamente constituye justificación para no tratar a un niño, el coma irreversible, la prolongación de la agonía o cuando el tratamiento es virtualmente fútil o inhumano. No contempló la utilización del criterio de calidad de vida en las decisiones sobre recién nacidos. La inexactitud del contenido dio lugar a un debate que se mantiene en la actualidad. Posteriormente expertos en ética y asociaciones como la Academia Americana de Pediatría recomendaron la formación de Comités de Ética constituidos por un equipo multidisciplinar debidamente informado que fuera imparcial, emocionalmente estable y coherente ^{29,30}. La Comisión Nacional propuso como criterio de decisión el del mejor interés del niño. Por tanto se precisaba en cada caso concreto la valoración de los beneficios y riesgos de las distintas actuaciones teniendo en cuenta el pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida ³¹. Posteriormente se han alcanzado consensos éticos a nivel internacional creándose diferentes recomendaciones o propuestas de actuación en relación a la LET ³²⁻³⁴.

3.2.2. CUIDADOS PALIATIVOS

La historia de los Cuidados Paliativos parte del aforismo de siglo XIV *“Curar, a veces; mejorar a menudo; confortar siempre”*, pero no se concretan como tales hasta que en las décadas de los cincuenta y sesenta, con la aparición de los quimioterápicos, se generaron nuevas esperanzas para los pacientes oncológicos³⁵. Con el cumplimiento parcial de estas nuevas expectativas apareció un movimiento destinado a dar soporte a los pacientes en fase terminal y ayudarles a bien morir. En 1990 la OMS define los Cuidados Paliativos como *“El cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es primordial el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para pacientes y familias”*³⁶.

En 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y ésta promovió la creación de una revista científica que fuera la publicación oficial de la Sociedad para compartir conocimientos y facilitar la difusión de la evidencia científica, publicándose en julio 1994 el primer número de la revista *“Medicina Paliativa”*³⁷.

En 1993, el Children’s Hospice International³⁸ establece unas normas para los cuidados paliativos en las que, entre otras cosas, señala que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, aceptando la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos, evitando una distinción rígida entre ambos, y no considera que

sean mutuamente excluyentes ³⁹. La Academia Americana de Pediatría defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño ⁴⁰.

A nivel nacional, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos ⁴¹ y en 2007, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud ⁴² que identifica a los niños como población diana en intervenciones paliativas.

De forma paralela el concepto de Cuidados Paliativos se ha incorporado progresivamente en las últimas décadas a la Neonatología, avanzando hacia un modelo de atención integral e interdisciplinar centrados en el paciente y su familia ⁴³. Así el Grupo de trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología ha realizado documentos de referencia sobre la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología ^{10,43}. Además, en los últimos años ha surgido el concepto de Cuidados Paliativos Perinatales, puesto que en ocasiones se plantean antes del nacimiento, ante el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas de mal pronóstico vital, amenaza de parto prematuro a una edad gestacional en el límite de la viabilidad, o embarazos que no responden a medidas agresivas de tratamiento ⁴⁴.

Como en otras áreas de la medicina, la experiencia en Cuidados Paliativos se inició en los adultos y progresivamente se ha ido introduciendo en la pediatría y la

neonatología, así por ejemplo, la experiencia con los *hospices* se inició en adultos ⁴⁵, y progresivamente se adaptó a la infancia ⁴⁶ y a la neonatología ^{47,48}. Balaguer et al ⁴⁴, hicieron una revisión exhaustiva de modelos de cuidados paliativos perinatales y proponen un modelo que incluye, entre otros, el cuidado integrado, temprano, interdisciplinar e iniciado prenatalmente de los cuidados paliativos.

3.3. MARCO JURÍDICO Y DEONTOLÓGICO

Tal y como mostró el proyecto EURONIC ⁴⁹, la legislación nacional desempeña un papel claro en la actitud que presentan los profesionales ante las decisiones de LET. Así las diferencias en la actitud encontradas en este proyecto entre italianos e ingleses y holandeses, en parte podrían deberse y explicarse por la diferente legislación de estos países. Mientras que en Italia la ley protege sobre todo la vida humana, especialmente en el caso de niños, obligando por ejemplo a la reanimación que todo recién nacido vivo incluso en el caso de que éste nazca tras un aborto inducido. En Inglaterra y Holanda, consideran que la limitación y la retirada de medidas de soporte son apropiadas en determinadas circunstancias, en pacientes que van a morir o en los que se espera una secuela grave ⁵⁰. Este amparo legal facilita a lo profesionales el enfrentarse a este tipo de decisiones.

Si miramos al pasado, ya el Juramento Hipocrático (Siglo V a. C.), citaba *“estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa según mis facultades y a mi entender, evitando todo mal y toda injusticia”* ⁵¹.

A lo largo de la historia ha habido varios intentos de adaptación del juramento hipocrático. Como el de la Convención de Ginebra (1948): *“desempeñaré mi arte con conciencia y dignidad. La salud y la vida del enfermo serán las primeras de mis preocupaciones”*. Y el de Louis Lasagna (1964): *“aplicaré todas las medidas necesarias para el beneficio del enfermo, buscando el equilibrio entre las trampas del sobret ratamiento y el nihilismo terapéutico”* ⁵¹.

De forma paralela en 1924 la Liga de las Naciones aprobó la Declaración de los Derechos del Niño en su V Asamblea conocida como la Declaración de Ginebra ⁵². La Organización Internacional Save de Children fundada en 1919 en Londres por Eglantyne Job, formuló el texto de la declaración y lo envió a la Liga de las Naciones donde fue aceptado. Éste sería el primer tratado internacional sobre los derechos de los niños, a lo largo de cinco capítulos la declaración otorga derechos específicos y sobre todo pone énfasis en los deberes del adulto hacia los niños.

Es en 1948 cuando la ONU aprueba la Declaración Universal de los Derechos Humanos⁵³. Ésta se basa en la dignidad de la persona, que es previa al Estado, e inherente a cada persona por el hecho de serlo. Como consecuencia de ella, los derechos no pueden ser otorgados sino que son obligatorios y han de estar enmarcados en los ordenamientos jurídicos de los Estados. Los Derechos Humanos son elementos primarios de las personas por el hecho de serlo, entre ellos destacamos el derecho a la vida, a la libertad, a la atención de la salud y a la educación. Son derechos que por su especial relevancia se consideran universales, indisponibles, inalienables,

inviolables, intransigibles y personalísimos⁵⁴.

Es también la ONU, la que en 1959, basándose en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y considerando que el niño por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso protección legal, tanto antes como después del nacimiento. Proclama la Declaración de los Derechos del Niño, a fin de que los niños puedan tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres y a los gobiernos a que reconozcan y luchen por su observancia con medidas legislativas.

En 1961 se funda, en Reino Unido, la National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH)⁵⁵, con el fin de reconocer una serie de objetivos a favor de los niños hospitalizados como:

- ✓ Los niños no deben ser separados de sus padres.
- ✓ Los hospitales tienen, por tanto, que ofertar facilidades para permitir a los padres permanecer con sus hijos tanto de día como de noche.
- ✓ Los niños deben estar al cuidado de un personal debidamente formado, capaz de atender a sus necesidades.
- ✓ A todo niño hospitalizado hay que ofrecerle actividades educativas y lúdicas.

En nuestro país en 1978 se aprueba la Constitución Española⁵⁶, que menciona la dignidad humana, juntamente con la libertad, entre los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico, quedando esto recogido en varios artículos:

- ✓ Artículo 1.1: España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.
- ✓ Artículo 10.1: 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 político y de la paz social.
- ✓ Artículo 14: Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o 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 16.1: Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para mantenimiento del orden público protegido por la ley.
- ✓ Artículo 43: Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

Al amparo de la Constitución Española, también en 1978, la Organización Médica Colegial de España promulgó su primer Código de Ética y Deontología Médica⁵⁷, dicho Código fue actualizado en 1990, 1999 y 2011. En varios capítulos reflexiona sobre los deberes del médico, y dedica de forma exclusiva el Capítulo VII a atención médica al

final de la vida:

- ✓ Capítulo II, Art 5.1: La profesión médica está al servicio del ser humano y de la sociedad. Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad don los deberes primordiales del médico.
- ✓ Capítulo II, Art 9.1: El médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias.
- ✓ Capítulo II, Art 12.1: El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones.
- ✓ Capítulo II, Art 12.2: El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica.
- ✓ Capítulo II, Art 12.3: Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzgase inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, quedará dispensado de actuar.
- ✓ Capítulo II, Art 13.1: Cuando el médico trate a pacientes incapacitados legalmente o que no estén en condiciones de comprender la información,

- decidir o dar un consentimiento válido, deberá informar a su representante legal o a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho.
- ✓ Capítulo II, Art 13.2: El médico deberá ser especialmente cuidadoso para que estos pacientes participen en el proceso asistencial en la medida que su capacidad se lo permita.
 - ✓ Capítulo II, Art 15.1 y 15.2: El médico informará al paciente o a su representante legal de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente.
 - ✓ Capítulo VII, Art 36.1: El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.
 - ✓ Capítulo VII, Art 36.2: El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.
 - ✓ Capítulo VII, Art 36.3: El médico nunca provocará intencionadamente la muerte

de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.

- ✓ Capítulo VII, Art 36.5: La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.

A su vez, la Organización Colegial de Enfermería asumió el Código Deontológico elaborado en 1973 por el Consejo Internacional de Enfermería. Sin embargo, la necesidad de disponer de un Código Deontológico especialmente concebido para los enfermeros y enfermeras españolas, hizo que en abril de 1988 el Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería designará un comité para elaborar un nuevo Código Deontológico Nacional ⁵⁸ que se aprobó en 1989 y que recoge tres artículos en relación con la LET.

- ✓ Artículo 18: ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.
- ✓ Artículo 54: la enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona.
- ✓ Artículo 55: la enfermera/o tiene obligación de defender los derechos del

paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

En 1984 NAWCH publicó la Carta sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados, ésta fue enviada al Parlamento Europeo que la aprobó en 1986 y transmitió la resolución al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la OMS . En la Carta Europea de los Niños Hospitalizados quedaron enumerados los derechos especiales que tienen los niños al ser ingresados en centros hospitalarios ⁵⁹:

- ✓ Derecho del niño a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que ello comporte gastos adicionales; el ejercicio del derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.
- ✓ Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- ✓ Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.

- ✓ Derecho de los padres, o de la persona que lo sustituya, a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
- ✓ Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose, en la medida de lo posible, a los mismos enfermos y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
- ✓ Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
- ✓ Derecho del niño a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de la ventaja de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.
- ✓ Derecho del niño de no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que pueden evitarse.
- ✓ Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
- ✓ Derecho (y medios) del niño de contactar con sus padres, o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
- ✓ Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se los niegan, o no estén en condiciones de dar los pasos

oportunos para hacer frente a la urgencia.

- ✓ Derecho del niño a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- ✓ Derecho de los niños a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos médicos que se siguen.
- ✓ Derecho de los niños a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados y de educación, así como de juegos, libros y medios audiovisuales adecuados y adaptados a su edad.

Basándose en la Carta Europea de los Niños Hospitalizados (1986), en 1988 en una reunión de la European Association for Children in Hospital, se aprobó otra carta con el fin de contribuir a su consecución y darle mayor difusión:

- ✓ Los niños serán internados en el hospital sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.
- ✓ Los niños en el hospital tienen derecho de estar junto a sus padres o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan internados.
- ✓ Los padres deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de

sus hijos y deben ser informados acerca de la rutina de la sala.

- ✓ Los niños y sus padres deben tener el derecho de estar informados de manera apropiada para su edad y entendimiento.
- ✓ Deben ser tomadas todas las precauciones posibles para evitar en los niños el estrés físico y emocional.
- ✓ Los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.
- ✓ Cada niño debe ser protegido del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.
- ✓ En caso de ser invitados a participar en ensayos clínicos o pruebas, los padres deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado).
- ✓ Si el niño tiene capacidad de comprensión, deberá decidir por sí mismo si quiere participar de dichas pruebas.
- ✓ El niño tiene derecho a compartir su internación con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de necesidad extrema, no deben ser internados en sala de adultos.
- ✓ Los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo a su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.

En 1990, 193 estados firman un tratado vinculante en la Convención de los Derechos de los Niños. Que asume el principio de la autonomía progresiva y señala a la familia

como el ámbito natural de arraigo del niño donde recibe su aceptación incondicional, amor, escucha y encuentra el espacio de vida humano indispensable para el desarrollo de su autonomía y la posibilidad de crecer equilibradamente en un ambiente de respeto afectuoso y verdadero a sus derechos. La finalidad de todo el proceso de crecimiento hasta los 18 años, es alcanzar la autonomía legal, pero también la intelectual, volitiva y afectiva. Es en la familia donde el niño aprende a ser autónomo. Como el entorno familiar es el hábitat natural de desarrollo humano, la mejor manera de proteger al niño es cuidar de la familia que cuida de él.

La ONU reconoce el derecho a la vida digna y éste implica el derecho a una muerte digna. En 1990 la OMS definió los Cuidados Paliativos, adoptando la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial y destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias ³⁶.

En 1999 el extracto del Boletín Oficial del Consejo de Europa en su recomendación 1418 recoge la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.

El derecho a la autonomía se recoge en múltiples normas jurídicas y expresamente se

declara en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de documentación clínica ⁶⁰. El paciente tiene derecho a conocer toda la información disponible sobre cualquier actuación en el ámbito de su salud, salvo los supuestos exceptuados por la ley, y a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles. También establece los supuestos de consentimiento por representación, este aspecto es clave en neonatología y se establece el consentimiento por representación cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

La convención de la ONU 2013 sobre los Derechos del Niño. Reconoce en su observación general nº15, el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud. En 2014 en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, en su artículo 15.5, apoya el fortalecimiento de los cuidados paliativos como un componente de atención integral durante toda la vida ⁵⁹.

La aclaración jurídica definitiva de la práctica de la LET en algunas Comunidades Autónomas ha llegado con la aprobación de leyes específicas como la coloquialmente denominada Ley de “Muerte Digna” de Andalucía en 2010 ⁶¹ y a lo largo del 2011 también fueron aprobadas leyes similares en Navarra ⁶² y Aragón ⁶³.

3.4. MARCO CONCEPTUAL

Según la perspectiva clásica de la Medicina, el fin de ésta era preservar la vida de las personas aplicando todas las medidas necesarias para ello. Dando un lugar primordial

y principal al valor de la vida. Tal y como era la Medicina en la antigüedad, y teniendo en cuenta los medios con los que contaba, la pérdida de la salud con facilidad conllevaba la pérdida de la vida. Pero con el avance de la Medicina en las últimas décadas esto ha variado de forma significativa, así gracias a los avances tecnológicos y científicos es posible mantener la vida biológica en ausencia de salud completa. En los años 70 y 80 esto llevo en algunas corrientes de la Medicina Intensiva a lo que se denominó el “imperativo tecnológico” que viene a significar que puesto que tenemos la posibilidad técnica de mantener la vida, ello debe hacerse de forma imperativa y categórica, siempre y en toda situación, aunque dicha intervención sólo pueda prolongar la vida en horas o días ⁶⁴. Sin embargo, esto suscitó controversias. En primer lugar, la medicina, como toda ciencia aplicada, se basa en la lógica de la probabilidad y no en la de la certeza, así en la toma de decisiones técnicas se debe disminuir al máximo el nivel de incertidumbre, pero nunca podrá ser eliminada del todo. Las decisiones médicas son siempre decisiones probables. Pero no será posible obtener certeza absoluta ^{65,66}. En segundo lugar, se dice que el uso de la técnica es siempre bueno, pero es buena siempre como medio para conseguir un fin pero nunca su uso en si mismo constituye un objetivo ⁶⁴.

De forma paralela surgió hace décadas el debate sobre si siempre es adecuado para los intereses del paciente el uso de toda la tecnología disponible ^{67,68} y se planteó la posibilidad de limitar, en ciertas situaciones, el tratamiento que éste está recibiendo. “No todo lo que es técnicamente posible es apropiado en un caso específico; no todo

lo que se puede hacer se debe hacer”⁶⁹. Duff y Campbell⁷⁰ ya refirieron en el año 1976 dos filosofías de cuidado: la que denominaron tradicional “*orientada a la enfermedad*” cuyo objetivo sería proteger la vida a toda costa, y que vería la muerte como el peor resultado posible, y la “*orientada a la persona*” en la cual se tomaría en consideración la calidad de vida, y que vería como más catastrófico determinadas supervivencias con discapacidad grave que la propia muerte.

Todo esto hizo necesario actualizar los fines de la Medicina. A mediados de los años 90, el centro de Bioética más prestigioso del mundo, el Hasting Center de Nueva York, desarrolló un proyecto internacional “The Goals of Medicine” para aclarar cuáles debían ser los fines de la Medicina en la era tecnológica^{71,72}. Los cuatro fines de la Medicina moderna según el Hastings Center son:

- ✓ La prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y la conservación de la salud.
- ✓ El alivio del dolor y el sufrimiento.
- ✓ La atención y curación de los enfermos curables y el cuidado de los incurables.
- ✓ La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de la muerte tranquila.

Por tanto se deben aplicar todos los medios disponibles ante lo evitable y lo curable. Pero si no resulta posible, se tiene la obligación de reorientar las actuaciones hacia el tratamiento del dolor, el alivio del sufrimiento, el cuidado sintomático y el acompañamiento al paciente y a sus familiares. No se debe ver a la muerte como un

fracaso de la Medicina, si no como el resultado final e inevitable de la vida. Los médicos no siempre pueden curar, pero siempre pueden cuidar, paliar y acompañar. Los profesionales deberían implicarse en todas estas facetas de la Medicina con el mismo interés y satisfacción.

La práctica de la LET queda englobada por tanto dentro de los fines de la Medicina, y no es contraria a la medicina de calidad, si no que se incluye dentro de la medicina de excelente calidad. La LET debe considerarse como una buena práctica clínica.

3.4.1. TERMINOLOGÍA

3.4.1.1. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

La definición de Limitación del Esfuerzo Terapéutico se refiere a la decisión deliberada sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo para el paciente ⁷³. Retirar o no iniciar dichas medidas, permite a la enfermedad continuar su curso evolutivo que inexorablemente conduce al fallecimiento de la persona. Por lo tanto, es la enfermedad lo que provoca la muerte y no la actuación del profesional. Es importante la diferencia entre “matar” y “dejar morir” en las consideraciones para la toma de decisiones. Dejar morir es toda acción u omisión que permite que otra causa concomitante e inevitable (necesaria y suficiente) produzca la muerte de la persona. La LET “permite” la muerte en el sentido de que no la impide pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia es

determinante.

El término más utilizado en español es el de Limitación del Esfuerzo Terapéutico ⁷⁴. Algunos profesionales prefieren utilizar otras expresiones para describir esta práctica dado que los términos “limitación” y “esfuerzo” se acompañan de una interpretación subjetiva que puede llevar a pensar que se finaliza el esfuerzo, que “no podemos hacer más”. Esto se aleja mucho de la filosofía de los Cuidados al Final de la Vida y de la Medicina Paliativa. No se trata de limitar si no de reajustar, reorientar o adecuar los cuidados a las necesidades del paciente y de su familia en cada momento. De ahí que algunos profesionales defiendan que un término más correcto en español sea el de “Adecuación del Esfuerzo Terapéutico” y que éste se haya incluido en algunas leyes como la ley aragonesa de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte ^{63,75,76}.

A pesar de esta reflexión, motivo por el cual en esta tesis doctoral al presentar nuestros resultados y discusión nos referiremos a esta práctica como Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, es muy cierto que el término Limitación del Esfuerzo Terapéutico, es la expresión más consolidada en el ámbito nacional, y es el término que se ha incluido más frecuentemente en la bibliografía y hasta en leyes como las leyes andaluza y navarra de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte ^{61,62,74}.

Múltiples expresiones en español y en inglés se utilizan como sinónimos para referirse

a la misma actuación y los profesionales deben estar familiarizados con todas ellas, dado que utilizar unas u otras depende de preferencias personales. Así por ejemplo el Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva propuso el término de Limitación de los Tratamientos de Soporte Vital (LTSV) que tiene un contenido similar al clásicamente utilizado de LET pero con la intención de remarcar que, en realidad, no se limita el esfuerzo sino sólo los tratamientos de soporte vital ⁷⁷, entendiéndose como tales aquellas intervenciones médicas administradas a un paciente con la meta de prolongar la vida y retrasar el fallecimiento ⁷⁸.

Se muestran a continuación, en la [tabla 1](#) las expresiones más utilizadas en español e inglés.

Tabla 1: Expresiones sinónimas de LET

Expresiones sinónimas de Limitación del Esfuerzo Terapéutico	
Expresiones equivalentes en español:	
✓	Limitación de terapias de soporte vital (LTSV)
✓	Adecuación de tratamientos de soporte vital
✓	Adecuación de medidas terapéuticas
✓	Omisión o retirada de tratamientos de soporte vital
✓	Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)
Expresiones equivalentes en inglés:	
✓	Withdrawing and Withholding of Life-Sustaining Treatments (or Life Support)
✓	Discontinuation of Life-Sustaining Treatment
✓	Limitation of Life-Sustaining Treatment
✓	Limitation of Treatment
✓	Limitation of Therapeutic Effort
Expresiones que deben evitarse:	
✓	Eutanasia pasiva

Fuente: Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014.

No se debe confundir la LET con otras actuaciones que supongan un aumento de las

posibilidades de fallecimiento o conduzcan directamente al mismo, y que son claramente diferentes de la LET. Un ejemplo de estas situaciones serían; el *rechazo de tratamiento* cuando un paciente o su representante desestima un determinado procedimiento; el *suicidio asistido por el médico* cuando los profesionales sanitarios proporcionan los medios necesarios para que el propio paciente se produzca la muerte y que está penalizado en Código Penal español en su artículo 143.4 ⁷⁹; la *Eutanasia* cuando son los propios profesionales sanitarios, u otras personas distintas al propio paciente, quienes causan la muerte de éste, a petición expresa, informada y reiterada del mismo y en un contexto de sufrimiento por enfermedad incurable no mitigable por otros medios ⁷⁴ y que también está penalizada en el artículo 143.4 del Código Penal ⁷⁹. Por otro lado también pueden surgir problemas derivados de la asignación de recursos en los que las limitaciones se producen por escasez de recursos y no porque se considere que no son beneficiosos para el enfermo y que serían las restricciones debidas a criterios económicos que se denominarían *limitación de prestaciones*, y la insuficiencia de medios para atender a la demanda en determinados momentos ⁷⁶.

En 2005 se desarrolló el Protocolo de Groningen en el que quedaba justificado que en caso de recién nacidos con enfermedades graves de alto riesgo para desarrollar una discapacidad severa, si tras la retirada de soporte vital no fallecen, y sobreviven en estado de gran sufrimiento, estaría justificada lo que denominan la *decisión deliberada que finaliza la vida del recién nacido con drogas letales (DELN)*. Proponen este término en lugar de eutanasia puesto que el paciente no lo solicita voluntariamente ⁸⁰. En

España también quedaría tipificada como delito en el Código Penal.

3.4.1.2. TRATAMIENTOS OBLIGATORIOS, OPTATIVOS VERSUS CONTRAINDICADOS

Se considera un tratamiento *obligatorio* cuando la relación entre los beneficios y perjuicios que puede producir, es claramente favorable y se ajusta a las buenas prácticas clínicas y a los derechos fundamentales del paciente. Tal obligatoriedad se aplica también en sentido contrario: cuando un tratamiento no supone ningún beneficio para el enfermo, tal tratamiento no es obligatorio⁸¹.

Un tratamiento es *optativo* cuando ni es necesario, ni está prohibido, o cuando excede la obligación (tratamiento supererogatorio), pero su no instauración no es moral ni medicamente reprochable⁸¹. Esta distinción entre tratamientos obligatorios y tratamientos optativos descansa sobre la consideración objetiva entre beneficios y perjuicios previstos, y sobre la coherencia con el mejor interés del paciente, el respeto por su autonomía y la premisa de calidad de vida.

El debate de si todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Es una decisión compleja, y en cada caso se debe considerar:

- ✓ Criterios de proporcionalidad terapéutica sobre el proceso clínico (equilibrio entre los medios diagnósticos y terapéuticos y el resultado esperado).
- ✓ La incertidumbre en el pronóstico, probabilidad de curación, esperanza de vida.
- ✓ La calidad de vida valorando lo que desean los padres como lo mejor para su

hijo.

- ✓ El mejor interés del niño, desde la perspectiva profesional.
- ✓ El uso eficiente de los recursos.

Un tratamiento está *contraindicado* cuando los perjuicios claramente superan a los beneficios. Sería incorrecto tratar. No se debe ofrecer tratamiento, sino informar a los padres explicándoles que no se dispone de una opción terapéutica válida para su hijo.

En Neonatología, generalmente, los tratamientos son obligatorios o están contraindicados cuando se considera el pronóstico vital, y son optativos cuando se considera la calidad de vida. Aquello que sea inútil en términos de supervivencia está contraindicado y se relaciona directamente con el principio de no maleficencia; básicamente es un juicio técnico y por lo tanto una propuesta de los profesionales a los padres. Al evaluar la calidad de vida, se considera no sólo la probabilidad sino también la utilidad, lo que implica un juicio de valores y requiere la decisión de los padres ya que estamos hablando de beneficencia, de lo que cada uno entiende como bueno para su propia vida ⁶⁴.

3.4.1.3. TRATAMIENTOS PROPORCIONADOS VERSUS TRATAMIENTOS DESPROPORCIONADOS

Son intervenciones terapéuticas proporcionadas aquellas que ofrecen una esperanza razonable de beneficio para el enfermo y que pueden ser conseguidas sin acarrear un coste, dolor u otros inconvenientes excesivos. Para formar un juicio correcto sobre su

carácter proporcionado o desproporcionado, en un caso determinado, hay que considerar diversos factores y evaluarlos conjuntamente ⁸²:

- ✓ la razonable confianza en el éxito.
- ✓ el nivel de calidad humana en la vida conservada, sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz.
- ✓ el tiempo previsto de supervivencia.
- ✓ las molestias del paciente y familiares, que acompañarán al tratamiento, y el coste de la intervención, en una perspectiva individual, familiar y social.
- ✓ Cuanto más desproporcionado es un tratamiento, menos razones médicas hay para instaurarlo o continuarlo y mayor espacio de libertad debe concederse a los padres.

3.4.1.4. FUTILIDAD TERAPÉUTICA

Etimológicamente la palabra “*futilidad*” proviene del término latino “*futilis*” que significa vano, inútil, ineficaz, sin efecto.

El término “*futilidad médica*” apareció por primera vez en los años 80 ^{83,84}, para poner límite a las demandas de tratamientos, por parte de los pacientes y de sus familiares cuando estos no habían sido ofrecidos por los médicos porque los consideraban inútiles. Estas demandas surgieron a partir de los años 70 tras producirse un

interpretación radical de lo que era la autonomía del paciente. Creían que la misma autonomía que tenían para poder rechazar un tratamiento, también les permitía exigir uno no indicado por los profesionales.

Inicialmente la futilidad médica fue una justificación ética y legal para la decisión unilateral de abstención terapéutica realizada a juicio del médico, argumentado desde su juicio técnico experto ⁸³. Esto generó fuertes críticas, concluyendo que los médicos no tienen el poder de imponer a sus pacientes sus valores apelando a su conocimiento experto ⁸⁵. A partir de aquí surgió el término “*futilidad fisiológica*” para referirse a aquellos tratamiento que no consiguen el resultado biológico esperado, se hablaría así de tratamiento fútil desde el punto de vista biológico y utilizando criterios de evaluación, como parámetros estadísticos (intervenciones exitosas en menos del 1% de los casos) ⁸⁶, escalas de puntuación de gravedad que permitan predecir el riesgo de mortalidad, como el CRIB, SNAP II y SNAPPE II, entre otras ⁸⁷⁻⁹⁰, escalas de declinación funcional, además de otras dimensiones como la calidad de vida residual, la supervivencia aceptable del paciente y consideraciones de justicia distributiva. El problema es que a pesar de que las escalas son buenos instrumentos, no pueden explicar determinada variabilidad individual sobre el futuro esperado ⁹¹. A principios de los 90, concluyeron que no era posible llegar a un acuerdo en la definición de la futilidad ni hacer una buena evaluación objetiva de ella ^{92,93}.

En el debate de la futilidad, tuvieron una importante contribución Schneiderman y sus colaboradores, que concluyeron que la futilidad de un tratamiento debía ser medida

con parámetros cuantitativos y cualitativos ^{65,66}. Esta aproximación también tuvo críticas, así que a mediados de los 90 se abandonó el término “*tratamiento medicamente fútil*” por no conseguir encontrar consenso en la definición ⁶⁹.

Moratti ⁹⁴ recogió que la noción de *futilidad médica* puede abordarse desde distintos puntos de vista:

1.- Los tratamientos fútiles interfieren con el proceso “natural” de muerte, así el acortar o alargar la vida artificialmente es moralmente equivocado. Este abordaje fue desarrollado originalmente por la Iglesia Católica ⁹⁵.

2.- Los tratamientos fútiles constituyen un consumo de recursos. En un contexto de distribución equitativa de recursos que son limitados ⁹⁶. Aunque este debate debe abandonarse puesto que el concepto futilidad no tiene que ver con distribución de recursos ⁹⁷.

3.- Los tratamientos fútiles van en contra de la buena práctica médica y de los estándares profesionales.

Se abogó por un consenso general en el que el médico que trata a un paciente puede llegar a la conclusión de que un tratamiento es fútil en un caso concreto, si su conclusión puede ser apoyada por otros profesionales y está basada en guías y estudios clínicos ⁶⁹.

Otros autores también ha aportado definiciones para la futilidad médica como por

ejemplo “es el extremo final de un espectro de terapias de baja eficacia”⁸⁵, o “es la cualidad del acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz, no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales”⁹⁸.

Tras todo este debate podríamos concluir que una intervención médica es inútil cuando su aplicación al enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas ni las enfermedades intercurrentes o porque previsiblemente producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado^{99,100}.

Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (ausencia de beneficio al paciente). Así la futilidad tiene relación con la utilidad de los tratamientos.

Futilidad estricta: cuando, a pesar de realizar el máximo esfuerzo terapéutico, no se produce beneficio fisiológico alguno y la muerte del paciente es inminente e inevitable; en este caso no existe obligación de tratar aunque el paciente o su familia lo demanden.

Futilidad en sentido amplio: cuando la decisión se basa en una determinada probabilidad, por ejemplo muy baja probabilidad de supervivencia o alta probabilidad

de secuelas graves; o cuando se considera un tratamiento desproporcionado en función de los objetivos alcanzados, o de los costes en términos de sufrimiento para el paciente o su familia; en estos casos, para la decisión de tratar o no, es necesario contar con la opinión del paciente o de su familia.

No existe una fórmula para poder determinar cuándo una intervención es fútil para un paciente en concreto. Para hacer un juicio sobre futilidad se deben tener en cuenta tres elementos principales que son el grado de viabilidad fisiopatológica de las intervenciones, la evidencia científica que la sustenta y la valoración de la calidad de vida futura del paciente^{3,101,102}.

3.4.1.5. OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

Es la decisión de mantener tratamientos ya instaurados o de iniciar nuevos tratamientos en situaciones clínicas en las que no es previsible que consigan un beneficio razonable. Es más, dicha actitud tendrá como resultado muy probable el mantenimiento de ciertas funciones vitales, y la prolongación transitoria de la vida del paciente, en unas condiciones que no alcanzan un mínimo de calidad de vida, manteniéndose e incluso incrementándose su sufrimiento⁸².

Dicho de otra manera, se refiere a la utilización de medios que no tienen más sentido que la prolongación biológica de la persona, cuando existen escasas posibilidades de supervivencia independiente de dichos medios o, de lograr sobrevivir, será con una calidad de vida ínfima objetiva considerada. En tales situaciones, retirar o no iniciar

dichas medidas es una obligación moral y legal, no una opción. Lo contrario constituye una conducta que transgrede la buena práctica clínica ¹⁰³.

No hay obligación ética de ofrecer opciones terapéuticas que no aporten beneficio fisiológico en la situación clínica concreta del paciente ⁷⁸.

Se debe evitar la expresión “encarnizamiento terapéutico” por las connotaciones de intencionalidad maliciosa que conlleva y que no se ajustan a los objetivos de los profesionales.

Cualquier tipo de intervención que pueda ser etiquetada como “fútil”, puede ser obstinada, así también podrá haber, por ejemplo, obstinación diagnóstica.

Algunos grupos y asociaciones han definido algunos escenarios que consideran de obstinación terapéutica neonatal ¹⁰⁴:

- ✓ Niños nacidos en el límite de la viabilidad: edad gestacional <24 semanas; anomalías congénitas incompatibles con la vida; niños con enfermedades que no responden a los cuidados intensivos y que previsiblemente morirán en un corto plazo; niños que pueden llegar a sobrevivir con dependencia permanente de soporte vital invasivo ^{43,105}.
- ✓ La *American Heart Association* define las siguientes situaciones en las que la reanimación cardiopulmonar es desproporcionada: edad gestacional al nacimiento <23 semanas; peso fetal estimado al nacer <400 gr; trisomía 13;

trisomía 18 y anencefalia¹⁰⁶.

3.4.1.6. MEJOR INTERÉS

Cuando hay que tomar decisiones por representación, porque el paciente, como en el caso de los pacientes neonatales, se halla en situación de incapacidad para tomar decisiones de forma autónoma acerca de una actuación en el ámbito de su salud, a fin de aproximarse lo más posible a la voluntad de las personas, se han formulado dos criterios para guiar el proceso de decisión, que son, el “*juicio sustitutivo*” y el “*mejor interés*”. El primero consiste en emitir un juicio que decide en función de lo que se cree que la persona hubiera decidido. Esto implica conocer muy bien sus valores y sus preferencias. Y por tanto no es de aplicación en el ámbito de la neonatología. En el “*mejor interés*”, un tercero decide por la persona, de acuerdo con lo que sería mejor para él. Se utiliza para casos en los que el paciente nunca ha sido consciente, o no hay información disponible y clara acerca de sus preferencias¹⁰³.

Salvo que se demuestre lo contrario (abandono, negligencia o maltrato), los padres son los primeros representantes del mejor interés del niño¹⁰⁷.

El objetivo es tomar *decisiones compartidas*, que serían aquellas en las cuales el profesional aplica conocimientos científicos y habilidades de comunicación teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente, o su representante, para ayudarle o apoyarle en su decisión. Incluye el esfuerzo por conocer las circunstancias específicas del paciente, sus necesidades y valores, y supone un proceso de diálogo y compromiso

compartido.

Se distingue del “modelo paternalista” en el que el médico es quien, basándose en sus conocimientos científicos, decide lo que considera mejor para el paciente pero sin contar con él. El “modelo informativo” es en el que el paciente, tras ser informado, decide solo, sin ayuda del profesional ¹⁰³.

Siempre se debe tener en cuenta que cuando un tratamiento es claramente fútil, los padres nunca pueden forzar a los profesionales a realizarlo, dado que continuar con un tratamiento fútil sería prolongar el sufrimiento, y es responsabilidad de los profesionales evitar actuaciones maleficientes. Al contrario si los padres quieren retirar tratamientos que los profesionales consideran que contribuyen al confort del paciente como la sedación, los profesionales no están obligados a retirarlos, puesto que es su responsabilidad ser beneficentes ⁸⁰.

3.4.1.7. CALIDAD DE VIDA

Es un concepto multidimensional, dinámico y con componentes subjetivos para el que no existe un patrón de referencia bien delimitado y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir ¹⁰⁸. Se podría definir como el conjunto de decisiones necesarias, desde el punto de vista biológico, fisiológico y social, que dan lugar a una vida autónoma y humana, es decir, capaz de realizar las funciones propias del ser humano; en su valoración influyen tanto factores internos como externos. En neonatología, el criterio relevante que interpreta la calidad de vida se conoce como

mejor interés del paciente, que exige analizar el beneficio-riesgo de las posibles opciones terapéuticas, según el pronóstico de cada paciente. El nivel de incapacidad motora o cognitiva que se aceptará para ese niño es un juicio subjetivo de calidad de vida que sólo los afectados pueden realizar, y por ello sus padres son los primeros a tener en cuenta a la hora de tomar la decisión ^{26,64}.

En opinión de muchos, un mínimo nivel de función neurológica es esencial para considerar a esa vida digna de ser vivida ¹⁰⁹. Pero esto lleva a considerar que si se afirma que la función cognitiva, como criterio de calidad de vida, es importante incluirla a la hora de las decisiones, habría que intentar definir cuál debería ser el umbral mínimo apropiado aceptable y esto, aunque existen intentos, no es nada fácil ^{64,110}.

Criterios como un grave retraso físico e intelectual, la ausencia de una mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno, la inmovilidad o la ausencia de un desarrollo cognitivo o motor, el dolor y el sufrimiento excesivo e intratable pueden constituir estándares de mala calidad de vida ^{64,111}.

3.4.1.8. CUIDADOS PALIATIVOS

Son cuidados de carácter integral e interdisciplinar orientados al paciente y su familia. El objetivo es prevenir y tratar adecuadamente el dolor y otros posibles síntomas asociados, y conseguir la mejor calidad de vida posible de aquellos pacientes y sus familiares que afrontan una enfermedad que amenaza seriamente la vida ⁴³. Deben

estar presentes en todas las fases de una enfermedad grave, coexistiendo y complementando a los tratamientos curativos o que prolonguen la vida en un primer momento, para posteriormente, según la evolución de la enfermedad, ir modificando los objetivos terapéuticos: en una primera fase se buscará la curación, posteriormente se pasará a la búsqueda de la mejor calidad de vida y al final de la vida se buscará la mejor calidad de muerte posible ¹¹²⁻¹¹⁴.

Según el modelo integrado de cuidados paliativos, definido por la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos ¹¹⁵ “Los cuidados paliativos deben aplicarse cuando el paciente inicia una enfermedad sintomática, activa, progresiva e incurable. Nunca debe esperarse para su aplicación a que los tratamientos específicos de la enfermedad de base estén agotados. Son tratamientos activos y complementarios de los tratamientos específicos de la enfermedad de base. Deben integrarse “sin costura” con otros aspectos de los cuidados en la aproximación holística que atiende a todos los aspectos del sufrimiento del paciente, aspecto que con frecuencia falta en la medicina orientada solamente a la enfermedad”.

3.4.1.9. SEDACIÓN PALIATIVA EN AGONÍA

Consiste en la administración de fármacos con el objetivo de conseguir la paliación o eliminación de un síntoma somático refractario o de la manifestación de un sufrimiento insoportable, a través de una disminución profunda e irreversible de la conciencia, en enfermos en los que la muerte está previsiblemente muy cercana.

Implica consentimiento explícito del paciente o de sus representantes, síntomas refractarios o sufrimiento insoportable, que su objetivo sea aliviar los síntomas y la utilización de fármacos y dosis adecuadas ¹¹².

- ✓ Siempre que se realice se debe dejar constancia en la historia clínica: el motivo, el proceso de toma de decisiones, el consentimiento informado y la monitorización de los resultados como la mejor garantía ética.
- ✓ Se trata de una actuación permitida por nuestro ordenamiento jurídico y su realización, cuando se cumplen las condiciones descritas, entra dentro de las obligaciones de buena práctica clínica.

3.4.1.10. MUERTE DIGNA

Ronald Dworkin (1998) definió “morir con dignidad” como “permitir que las personas mueran de la misma forma en que han deseado vivir”.

El concepto “muerte digna” es ambiguo y su contenido evoca una gran diversidad de cuestiones, depende en gran parte de los deseos de cada persona, y como expresión, sólo posibilita un acuerdo intuitivo e impreciso ¹⁰³.

Algunos la definen diciendo lo que no es. No sería muerte digna aquella en que se impone una “violación tecnológica”, luchando por mantener un organismo reducido a su más elemental expresión biológica, cuando la muerte es inminente e inevitable y el sujeto ya no es un todo, persona humana, y sólo se mantiene la vida celular. Morir

dignamente sería morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico, en la medida en que sean evitables⁸².

3.5. MARCO ÉTICO

La *Bioética* es una rama de la ética cuya función en la práctica clínica es mejorar la calidad de la toma de decisiones, detectando los conflictos de valores y estudiando cómo resolverlos mediante la deliberación. Su objetivo es buscar la *solución óptima*, que es la que lesiona menos los valores en conflicto¹¹².

3.5.1. LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

En el año 1974 el Congreso Norteamericano creó una comisión con el objetivo de establecer una serie de criterios que debían guiar la experimentación con seres humanos encaminados a proteger a las personas que fueran a entrar en un estudio de investigación. Esta comisión que fue denominada National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Science: trabajó durante cuatro años y su labor se reflejó en el *Informe Belmont*, en el que se identificaban unos principios éticos básicos: respeto por las personas (*autonomía*), *beneficencia* y *justicia*, que pretendían garantizar la protección deseada en el ámbito de la investigación biomédica. Un año después se publicaron los *Principios de la ética biomédica* de Beauchamp y Childress⁸¹, en el que se desarrollaba la aplicación de estos principios en el ámbito asistencial. Estos autores añadieron un cuarto principio el de *no maleficencia*. Estos cuatro principios proporcionan un fundamento válido para el

análisis de los problemas éticos en el ejercicio médico, por lo que se han convertido en referente básico para el análisis de la ética clínica en la actualidad⁸².

3.5.1.1. NO MALEFICENCIA:

Depende fundamentalmente de los profesionales sanitarios y obliga a retirar, prevenir o evitar el daño intencionado físico, psíquico, moral o social; *primum non nocere*.

Valores:

- ✓ Seguridad.
- ✓ Eficacia y efectividad.
- ✓ Calidad científico-técnica.
- ✓ Prevención de la enfermedad, la lesión, la medicalización, el sufrimiento y la muerte prematura.
- ✓ Protección de la salud.
- ✓ Protección de la intimidad y confidencialidad.

3.5.1.2. JUSTICIA

Se entiende por equidad y obliga al reparto equitativo de cargas y beneficios, y a la distribución y acceso justo de los limitados recursos sanitarios.

Valores:

- ✓ No discriminación.

- ✓ Igualdad de oportunidades
- ✓ Equidad en la distribución de recursos
- ✓ Equidad intergeneracional.
- ✓ Enfoque de género.
- ✓ Enfoque multicultural.
- ✓ Atención preferente a la vulnerabilidad.
- ✓ Transparencia.
- ✓ Responsabilidad social corporativa.
- ✓ Eficiencia.

3.5.1.3. AUTONOMÍA

Respetar el derecho de autodeterminación de los pacientes en relación a aquellas decisiones que afectan a su propia vida. La autoridad final debe residir siempre en el enfermo o, si éste es incompetente por edad o estado mental, en sus padres o tutores legales. Hay que aceptar la posibilidad de que un determinado beneficio sea valorado de forma distinta por diferentes personas¹⁰⁰, por tanto, exige reconocer a la persona como capaz para tomar decisiones y disponer de las mismas libremente.

Valores:

- ✓ Información.
- ✓ Participación en la toma de decisiones.

- ✓ Consentimiento informado.

3.5.1.4. BENEFICENCIA

Obliga a buscar el bien que el paciente considera como tal para sí mismo.

Valores:

- ✓ Promoción de una salud integral.
- ✓ Cuidado.
- ✓ Comunicación.
- ✓ Trato personalizado.
- ✓ Promoción de la ayuda mutua en salud.
- ✓ Empatía.

3.5.2. EL PROCESO DELIBERATIVO

La clínica y la ética comparten un mismo método. Toda la teoría de la deliberación, la prudencia, el término medio, el razonamiento probable, la toma de decisiones en situaciones de incertidumbre, etc., se aplica por igual a la clínica y a la ética ¹¹⁶.

La lógica de la clínica es la propia de la incertidumbre. Nunca seremos capaces de agotar la riqueza de una realidad concreta, razón por la cual nuestros juicios sobre ella serán como máximo “probables”. De ahí que en ésta reine siempre la “incertidumbre”. La certeza es imposible. Por tanto, no puede ni debe pretenderse que sus decisiones sean “ciertas”, aunque sí “razonables”. Esta razonabilidad consiste siempre en la

ponderación cuidadosa de los principales factores intervinientes, a fin de disminuir en lo posible la incertidumbre. Al proceso de ponderación razonable lo llamaron los griegos “deliberación”. Y a la decisión razonable tomada tras prolongada deliberación se la llamó “prudente”. Deliberación y prudencia son las dos condiciones básicas del “razonamiento práctico”. Así la clínica y la ética han compartido durante su historia una misma lógica; porque ambas utilizaban un tipo de razonamiento similar, cuyas dos principales características eran la deliberación y la prudencia ¹¹⁷.

Debemos escapar de la toma de decisiones como acto reflejo, apelando habitualmente al denominado “ojo clínico” y/o al denominado “olfato moral” ¹¹⁸. El ejercicio de la deliberación es un signo de madurez psicológica. En general cuando alguien se deja dominar por la angustia y las emociones, éstas le llevan a tomar posturas extremas. La reducción de los problemas a dilemas, es por lo general, producto de la angustia. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación objeto de estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles y los cursos óptimos, la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y la ayuda aun en el caso de que la opción elegida por quién tiene el derecho y el deber de tomarla no coincida con la que el profesional considera correcta, o la derivación a otro profesional en caso contrario.

El objeto del proceso de deliberación no es tomar decisiones, sino sólo consultivo.

Para deliberar es conveniente seguir un método, por ejemplo, se puede utilizar el descrito por Gracia¹¹⁹. Estableciendo unas fases:

1.- Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión. El procedimiento de análisis debe partir del estudio minucioso de los *hechos clínicos*.

2.- Discusión de los aspectos médicos de la historia.

3.- Identificación de los problemas morales que presenta. Los problemas éticos consisten siempre en conflictos de valor, cuantos más claros estén los *hechos* mayor será la precisión con la que podrán identificarse los *valores* en conflicto.

4.- Elección por la persona responsable del caso del problema moral que a él le preocupa y quiere discutir.

5.- Identificación de los cursos de acción posibles. Puede tomarse como norma que éstos son siempre cinco o más, y que cuando se han identificado menos es por defecto en el proceso de análisis. El curso de acción hay que analizarlo siempre en dos fases, contrastándolo con los principios en juego y con las consecuencias previsibles.

En la práctica, la evaluación de la calidad ética de cada curso de acción puede hacerse según los siguientes pasos:

5.1.- Contraste del curso de acción con los principios morales:

5.1.1. Análisis de los principios involucrados en el caso. Los de *no maleficencia* y de *justicia* tienen carácter público y se corresponden con la llamada “*ética de*

mínimos”. Los de *autonomía* y *beneficencia* tienen carácter privado, y pueden y deben gestionarse de acuerdo con sus propias creencias e ideales de vida. Y se corresponde con la llamada “*ética de máximos*”.

5.1.2. Identificar los conflictos entre valores o principios. En caso de conflicto suelen tener prioridad los deberes de máximos.

5.2.- Evaluación de las consecuencias previsibles:

5.2.1. Evaluación de las circunstancias que concurren en el caso concreto y las consecuencias previsibles de la decisión.

5.2.2. Examen de si se puede y debe hacer una excepción a los principios.

Una vez analizado el caso se procederá a la deliberación para la toma de decisión.

Sin embargo se debe reconocer que en las UCIN no siempre es posible identificar claramente la opción apropiada y satisfactoria cuando se consideran los cuatro valores éticos: vida biológica, autonomía parental, mejor interés del paciente y la dignidad humana. Así que se deberían considerar soluciones falibles o imperfectas⁴. Esto puede chocar en la era de la “medicina basada en la evidencia”. Pero no hay alternativa y se debe aprender a vivir con la duda y la incertidumbre, y admitir la posibilidad de equivocarse, y a la vez ser capaces de aprender de los errores y hacer mejoras¹²⁰.

6.- Deliberación del curso de acción óptimo.

7.- Decisión final.

8.- Argumentación en contra. Las *pruebas de consistencia* son elementos a tener en cuenta:

- ✓ **Prueba de la legalidad:** valorar que no se vulnera ningún límite del derecho.
- ✓ **Prueba de la publicidad:** pensar que en el caso de hacerse pública la decisión, si ésta sería defendible.
- ✓ **Prueba de la temporalidad:** valorar si pasado un tiempo se tomaría la misma decisión.
- ✓ **Prueba de la universalidad:** si la decisión tomada es aceptada por todos.

Las éticas que articulan principios y consecuencias se conocen con el nombre de “*Éticas de la Responsabilidad*”.

Una recomendación para el abordaje práctico en la toma de decisiones ¹²¹, es realizarse y contestarse las siguientes preguntas ¹²²:

- ✓ ¿Esta intervención va a curar la enfermedad?
- ✓ ¿Esta intervención va a prevenir la progresión de la enfermedad?
- ✓ ¿Qué impacto tendrá la intervención sobre la calidad de vida del niño?
- ✓ ¿Mejorará la intervención los síntomas del niño?
- ✓ ¿Puede empeorar la intervención, la situación del niño?
- ✓ ¿Por cuánto tiempo el niño se sentirá peor?
- ✓ ¿Qué pasará si no se lleva a cabo esa intervención?

- ✓ ¿Cómo la intervención puede cambiar el pronóstico?

Las decisiones éticas requieren lo que Norman Daniels denominó un *amplio equilibrio reflexivo*, que aúna los principios, las consecuencias y las intuiciones morales previas en relación con la experiencia práctica. Así ocurre en las decisiones de LET: se basan en la indicación (no maleficencia) y la beneficencia, deben evaluar las consecuencias, y deben también integrar en el análisis la experiencia clínica previa. Es, en definitiva, una *ética responsable*, en el uso adecuado de la técnica ⁶⁴.

3.5.3. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA)

Estos comités surgen como consecuencia de la necesidad de los médicos de compartir decisiones que afecten a la calidad de vida de los pacientes, y de la aparición de conflictos éticos relacionados con la asistencia sanitaria a cualquier nivel y entre los diferentes sujetos implicados en el acto médico: pacientes, profesionales sanitarios, familia, instituciones, etc ⁸².

Las funciones más importantes del CEA son:

- ✓ Protección de los derechos de los pacientes.
- ✓ Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones asistenciales que planteen conflictos éticos.
- ✓ Identificar aquellas situaciones que de forma habitual o reiterada plantean esos conflictos y elaborar recomendaciones o guías sobre ellos.

- ✓ Promover la formación en bioética de los profesionales del centro al que pertenece y, fundamentalmente, de los propios miembros del comité.

Es curioso que en el proyecto EURONIC realizado en Europa en los años 90, encontraron que en todos los países el que los hospitales contaban con CEA al que pudieran consultar casos clínicos aumentaba el porcentaje de retirada de ventilación mecánica, a excepción de España, que encontraron el efecto contrario ¹¹.

3.6. PROCEDIMIENTO DE LET

3.6.1. TOMA DE DECISIONES

La LET es la decisión DELIBERADA que consiste en no instaurar o retirar medidas terapéuticas que no le aportarán un beneficio al paciente, por tanto, las decisiones de LET deben ser tomadas tras un proceso de deliberación, poniendo un cuidado especial en el proceso de información y extremando la calidad de la comunicación. Pero es muy importante no confundir el necesario proceso de deliberación que debe abrirse con las familias, con una petición de su consentimiento para llevarla a cabo, puesto que esta confusión puede conducir a la obstinación terapéutica.

La LET forma parte de la buena práctica clínica. No es una decisión opcional sino una obligación moral y normativa de los profesionales.

A la hora de tomar una decisión de LET deben considerarse ⁴³:

- ✓ La intensidad del dolor y sufrimiento debido al tratamiento de soporte vital.

- ✓ El tiempo estimado de supervivencia si se continúa con el tratamiento de soporte.
- ✓ Los beneficios potenciales del tratamiento como probabilidad de supervivencia, capacidad del niño de establecer relaciones con otras personas, de interaccionar con el entorno o experimentar algún tipo de placer.
- ✓ Los deseos y preferencias de los padres.

Young ¹²³ y Rhoden ¹²⁴ describieron tres estrategias distintas que encontraron en 3 países en relación con la toma de decisiones:

- ✓ Limitar el tratamiento desde el nacimiento en recién nacidos con enfermedades conocidas con pronóstico desfavorable y lo denominaron “El abordaje estadístico” de los suecos.
- ✓ Tratamiento agresivo de todos los pacientes hasta la práctica certeza de muerte o coma irreversible y lo denominaron “esperar hasta la certeza” de los americanos. Ésta implica el riesgo de obstinación terapéutica, con el consiguiente perjuicio para el paciente, la familia y la sociedad en general ⁴³.
- ✓ Tratamiento inicial de todos los niños con reevaluación periódica de los riesgos y beneficios y lo denominaron “la estrategia del pronóstico individualizado” de los ingleses.

En el proyecto EURONIC encontraron que coexistían modelos más complejos dentro de cada país, y que cada uno de los modelos se presentaban con distinta frecuencia en

cada país ¹¹. La actitud de los neonatólogos de distintos países difería en cuanto a su posición a la hora de valorar la vida en si misma por encima de todo frente al valor de la calidad de vida actual y futura. Se observó que estas diferentes actitudes eran un factor decisivo que influía en la toma de decisiones de los profesionales de distintos países en torno a la LET, así los húngaros, lituanos y estonios eran más tendentes al valor de la vida por encima de todo y los suecos, ingleses y holandeses más de acuerdo con la idea de tener en cuenta la calidad de vida futura. También influían en la toma de decisiones factores del profesional como sexo, tener o no hijos, creencias religiosas... ¹²⁵. También se ha publicado que el temor personal a la muerte de los propios profesionales influye en la toma de decisiones al final de la vida ¹²⁶.

La recomendación en nuestro ámbito es que la toma de decisiones se realice a través del *proceso de deliberación*, eligiendo entre las diferentes opciones posibles, el *curso de acción*, que más se ajuste al *mejor interés del niño* ^{43,119}. Se debe hacer una aproximación diagnóstica y pronóstica *razonable y prudente* teniendo en cuenta la mejor evidencia científica disponible y el balance riesgo/beneficio de las diferentes opciones terapéuticas curativas o paliativas ¹²⁷. Tras una comunicación *efectiva y transparente* (tabla 2) ^{43,128}, se toma una decisión *compartida* entre el equipo asistencial y los padres. Huyendo del modelo paternalista de la relación médico-paciente, en el que la mayor parte de la responsabilidad en la toma de este tipo de decisiones recaía en el neonatólogo, y por tanto, planteándose la necesidad de la participación de los padres en las decisiones ^{24,32,129}. Para ello se utilizarían todas

aquellas estrategias que promuevan su participación, como son escuchar sin interrumpir, realizar preguntas abiertas, explicar y discutir con ellos acerca de la opciones posibles, dar tiempo para pensar, mirar a los ojos, validar sus emociones, reacciones y dudas y preguntar si necesitan alguna ayuda ¹³⁰, empatizando con los padres y siendo compasivos y cuidadosos ^{128,131,132}. De tal forma que la familia pueda participar y asumir la situación, sin tener la sensación de ser abandonada por los profesionales, ni de ser la única responsable de la decisión ¹³³.

Tabla 2: Aspectos de un proceso de comunicación efectiva y transparente

Espacio físico adecuado: ambiente tranquilo y cómodo, con privacidad y posibilidad de mantener la conversación sin interrupciones
 Confianza mutua, como condición previa necesaria
 Disposición a escuchar
 Información como «proceso» en calidad y cantidad adecuada:
 -Precoz
 -Progresiva y gradual
 -Consistente (evitar mensajes diferentes)
 -Veraz
 -Comprensible (evitar tecnicismos)
 -Sensible (si es posible, con un margen de esperanza)
 -Individualizada (adaptada a las necesidades y preferencias de los padres, que deben explorarse regularmente)
 -Con tiempo suficiente
 Facilitar la expresión de sentimientos, valores, expectativas...
 Gestionar los silencios («escucha activa»)

Publicado con permiso del editor. Fuente original: Tejedor Torres et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190.e1-190.e14

Tratar con las familias todas estas cuestiones y tomar decisiones compartidas no son tareas fáciles ¹³⁴, no sólo por la escasa formación de todos los profesionales en estos aspectos ¹³⁵, sino también por todas las implicaciones éticas, morales, emocionales,

jurídicas y sociales que conllevan. Este tipo de decisiones suponen una gran carga emocional para los profesionales y generan situaciones de desacuerdo tanto entre los profesionales como con los padres^{31,136–138}. Se trata de un proceso complejo, en el que, en ocasiones se requieren múltiples reuniones del equipo asistencial antes de llegar a hacer una propuesta a los padres^{13,25,134,139}. Una vez que se les propone, estos pueden aceptarla o rechazarla¹⁴⁰.

Al referirnos al equipo asistencial se quiere resaltar la importancia de la participación de la enfermería en el proceso de deliberación y toma de decisiones, por su habitual mejor conocimiento de los “valores” de los padres y de sus circunstancias y contexto socio-familiar⁴³.

Todo el proceso de decisión debe quedar reflejado de forma adecuada, completa y por escrito en la historia clínica y desde la perspectiva ética. No es necesario el empleo de formularios específicos de consentimiento informado⁴³.

3.6.2. GESTIÓN CONFLICTOS:

En la mayoría de los países, las decisiones de AET recaen en los neonatólogos. Estos transmiten información detallada a los padres, les preguntan sobre sus puntos de vista y piden que ratifiquen la decisión¹³⁶. En ocasiones surgen conflictos entre los padres y los profesionales acerca de limitar o continuar con los tratamientos en recién nacidos gravemente enfermos^{134,140–142}. Los padres y los profesionales pueden tener diferentes opiniones sobre lo que consideran actuar en el mejor interés del niño. Dada

la trascendencia y en la mayoría de las ocasiones de la irreversibilidad de la decisión, es prioritario prevenir o resolver los conflictos. Múltiples discusiones teóricas, guías y casos han sido publicados sobre como puede minimizarse el riesgo de conflictos ^{138,143-150}.

Es muy importante hacer un abordaje individualizado de la situación, atendiendo a la situación clínica del niño y adaptándose a las características de los padres (edad, nivel sociocultural, situación económica, estado emocional, existencia de hijos previos o posibilidad de tener más hijos, creencias religiosas, capacidad para proporcionar cuidados...), dado que éstos, son factores conocidos que influyen en las decisiones de LET ^{151,152}. Es muy importante entrenarse, como ya se ha referido previamente, en habilidades de comunicación, estructurar las entrevistas con los padres, estableciendo una relación de confianza con la familia, utilizar el tiempo suficiente y en el ambiente adecuado para explorar el motivo de desacuerdo y si es preciso posponer la conversación para una nueva reunión ^{26,153}. Ocasionalmente se pueden realizar nuevos estudios complementarios, solicitar una segunda opinión médica ¹³⁶ o consultar con el *Comité de Ética Asistencial*. Excepcionalmente se puede recurrir a la vía judicial, pero esto se debe considerar como un fracaso del equipo asistencial en el proceso deliberativo y en el proceso de comunicación con la familia.

Tal y como sugiere Janvier ¹⁵³, se puede utilizar la regla mnemotécnica “SOBPIE”, para dar un trato personalizado en estas situaciones difíciles:

- ✓ ¿Cuál es la Situación? ¿Estamos ante una muerte inminente? ¿Deberíamos considerar el no inicio o la retirada del tratamiento?
- ✓ Opiniones de los profesionales y Opciones terapéuticas para el paciente
- ✓ Reglas Básicas: pensar donde, quién y cómo, presentarse, sentarse, llamar al niño por su nombre, tolerar los silencios, escucha activa
- ✓ Padres: entender su historia, sus inquietudes y sus necesidades; Información: personalizada y adecuada
- ✓ Emociones: soporte emocional, empatía, entender sus esperanzas y deseos....

Siempre es muy importante utilizar tiempo, para explorar el motivo por el cual los padres rechazan la LET, entre las razones más frecuentes se encuentran; creer que su hijo sobrevivirá bien o con leves problemas de aprendizaje, esperar un milagro, creer conocer un caso similar en el que los médicos se equivocaron con el diagnóstico o el pronóstico, creer que la supervivencia del hijo les servirá para solucionar una crisis subyacente vital o no importarles tener un hijo con discapacidad ¹³⁸.

Debemos tener en cuenta tal y como han referido recientemente Janvier y Lantos en JAMA Pediatrics ¹³¹, que cuando los padres expresan su insatisfacción con las UCIN, no suele ser porque crean que sus hijos no han recibido buenos cuidados médicos, sino porque las necesidades de los padres no han sido comprendidas ni atendidas.

3.6.3. CRITERIOS:

La LET responde, básicamente, a dos criterios:

- ✓ *Mal pronóstico vital o de supervivencia*: la fundamentación de la decisión no es especialmente compleja. Es el diagnóstico y la propia evolución del paciente en el tiempo los que nos irán marcando un pronóstico que permita saber en qué momento debe iniciarse la LET. Aquello que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y además se relaciona directamente con el principio de no maleficencia ¹⁵⁴. Éste es un juicio básicamente técnico, y por ello es totalmente coherente que sean los profesionales quien propongan y expliquen a los padres una decisión de este tipo ⁶⁴.
- ✓ *Mala calidad de vida*: la decisión es bastante más compleja porque la evaluación de la calidad de vida es una evaluación no sólo de probabilidades, sino también de utilidad, lo que implica un juicio de valor. En ella es necesario introducir a los padres, porque estamos hablando de beneficencia, de lo que cada uno entiende como bueno para su propia vida ⁶⁴.

El protocolo Groningen ¹⁵⁵ establece 3 categorías para orientar en la toma de decisiones:

- ✓ Grupo I: neonatos fisiológicamente inestables en los que la muerte es inminente.
- ✓ Grupo II: neonatos fisiológicamente estables, que no se encuentran en proceso

de muerte, que dependen del cuidado intensivo y que presentan un mal pronóstico en términos de supervivencia o de neurodesarrollo.

- ✓ Grupo III: neonatos fisiológicamente estables, que no dependen de cuidado intensivo para su supervivencia, y que padecen intensos sufrimientos y pueden tener un mal pronóstico en términos de calidad de vida.

Estos criterios propuestos y utilizados en Holanda han tenido fuertes críticas por algunos autores ¹⁰⁶, por la dificultad que tienen en determinados neonatos del grupo II y III poder al nacimiento predecir la calidad de vida futura.

A modo de orientación tal y como refiere el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología ⁴³, se consideran pacientes susceptibles de LET:

- 1.- Niños nacidos en el límite de la viabilidad: edad gestacional < 24 semanas.
- 2.- Anomalías congénitas incompatibles con la vida.
- 3.- Niños con enfermedades que no responden a los cuidados intensivos y que previsiblemente morirán en un corto plazo.
- 4.- Niños que pueden llegar a sobrevivir con dependencia permanente de soporte vital intensivo.

Del mismo modo la Sociedad Española de Neonatología en sus recomendaciones de reanimación neonatal, considera algunas circunstancias en las que puede ser aconsejable no iniciar la reanimación o discontinuarla si se hubiera iniciado en

prematuros con edad gestacional <23 semanas o peso <400 gr, anencefalia o trisomías 13 ó 18 confirmadas, y se suspender la reanimación si no hay recuperación de la frecuencia cardiaca después de 15 minutos de iniciada ¹⁵⁶.

3.6.4. MODOS DE ACTUACIÓN:

Básicamente se describen dos escenarios:

1.- No inicio o no escalada terapéutica: a) no reanimación; b) no inicio de cuidados intensivos; c) no intervención quirúrgica; d) no inicio de nuevos tratamientos manteniendo el actual.

2.- Retirada soporte vital.

No inicio versus retirada

Desde el punto de vista ético y jurídico no existen diferencias entre no iniciar o retirar una determinada medida, son equivalentes ¹⁵⁷. La legitimidad deriva no de la acción, sino del juicio sobre la futilidad de la acción. Aunque se debe admitir que desde el punto de vista emocional, los profesionales tienen más dificultades con la retirada de medidas que con la no instauración ^{158,159}. En una encuesta a profesionales se encontró que, al menos un 33% de los profesionales, identificaban diferencia moral entre retirar y no iniciar la ventilación mecánica ¹⁶⁰, y también se ha publicado que para médicos y enfermeras suele ser más problemático la retirada de la ventilación mecánica que la retirada de otras medidas ¹⁶¹.

En caso de duda sobre el beneficio de una determinada actuación, se debería intentar un tratamiento de prueba durante un tiempo razonable, con idea de suspenderlo si no se logra el objetivo deseado ¹⁶².

3.6.5. PLAN DE CUIDADOS

Una vez decidida la LET, es necesario cambiar los objetivos del cuidado hacia el confort y el bienestar del paciente y su familia ^{43,163-165}. Se deben planificar y diseñar los cuidados que recibirán el niño y su familia y favorecer un entorno lo más tranquilo e íntimo posible ¹²⁸. Para garantizar el alivio del dolor y de otros síntomas que produzcan sufrimiento y ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad, la muerte y el duelo ¹¹⁴.

Este proceso requiere el mismo grado de participación profesional por parte de médicos y enfermeras que cualquier otro procedimiento médico.

3.6.5.1. CUIDADOS PRENATALES

En ocasiones, los profesionales conocen antes del nacimiento, que el feto está afecto de un patología que amenaza gravemente su vida o que va a nacer a una edad gestacional en el límite de la viabilidad. En estas situaciones tal y como recomiendan, entre otras, la British Association of Perinatal Medicine los cuidados paliativos perinatales deben ofrecer un cuidado holístico del feto, el neonato y su familia ¹⁶⁶. Los profesionales implicados en la asistencia de la madre y del recién nacido deben

establecer un plan de cuidados interdisciplinar y consensuado con los futuros padres, desde antes del nacimiento. Valorando cuestiones como el uso de tocolíticos y corticoides prenatales, la necesidad de monitorización fetal, el tipo y momento de parto, los cuidados que recibirá el recién nacido y el lugar donde ingresará la madre tras el parto ^{114,167}.

3.6.5.2. INTERVENCIONES SOBRE EL ENTORNO

Se debe ofrecer a la familia la mayor privacidad e intimidad posible ¹²⁸. Es deseable disponer de una habitación para la atención del recién nacido, y poder acoger a su familia, pero ello no siempre es fácil, y más teniendo en cuenta las peculiaridades de la atención neonatal por ejemplo en la sala de partos. En su defecto, se debe seleccionar el espacio disponible que mejor reúna estas condiciones, por ejemplo situar al recién nacido en un extremo de la unidad, y optimizar los recursos disponibles para adaptar el entorno, como el uso de biombos, reducir ruido y luminosidad, suspender las alarmas de los monitores, emplear un tono de voz suave en todas nuestras intervenciones, ofrecer a los padres el uso de música que les resulte relajante y permitir el acompañamiento por parte de otros familiares ^{43,114}. Siempre intentar que estén sólo los profesionales sanitarios imprescindibles para la atención del recién nacido y de su familia.

Tener en cuenta si existe la posibilidad de realizar CP en un *hospice*, en el domicilio o en un hospital cercano al entorno familiar si así lo desearan los padres ¹²⁸.

3.6.5.3. CUIDADOS DEL PACIENTE

Primarán los cuidados que favorezcan el confort y bienestar, y se prestará especial atención al alivio del dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento. Sólo se administrarán tratamientos o se realizarán procedimientos con el objetivo de disminuir el sufrimiento. Se suspenderán los tratamientos y se retirarán todos los dispositivos innecesarios (sondas, catéteres, monitorización...) ¹²⁸ y se evitarán todos los exámenes complementarios salvo que sean de utilidad para el manejo de los síntomas, o para el diagnóstico o consejo genético en próximos embarazos. Mantener si es posible una vía intravenosa para administrar medicación, si se precisa, para el control de síntomas ¹¹⁴.

3.6.5.3.1. CONFORT

Son cuidados básicos que se deben mantener en todo momento, como asegurar la higiene y aseo básicos, cuidar la piel y la boca con limpieza e hidratación para mantener su integridad, buscar la posición más cómoda para nuestro paciente, con empleo de nidos y posicionadores, favoreciendo la postura flexora, cogerle en brazos etc. Y utilizar medidas de analgesia no farmacológica para reducir el estrés como son la succión no nutritiva, el cuidado canguro, el amamantamiento o administrar solución de sacarosa oral

¹¹⁴.

3.6.5.3.2. HIDRATACIÓN Y NUTRICIÓN

Deben ser individualizadas para cada situación, pudiendo formar parte de los cuidados básicos de confort, o considerarse como una medida de soporte vital en el conjunto de la LET, de forma que se considera éticamente permisible retirarlos, en los casos en que administrar fluidos y nutrición no confieren un beneficio al paciente ¹⁶⁸.

En el recién nacido moribundo está aceptado no administrarlas. Para los pacientes que manifiesten hambre y tengan conservada la capacidad para deglutir se debe mantener la alimentación por boca. La hidratación, la alimentación parenteral o la enteral por sonda, no suelen estar indicadas, salvo deseo de los padres o que el niño manifieste hambre y no pueda deglutir. La alimentación oral sólo debe suspenderse si causa dolor o disconfort ^{114,128}.

El objetivo siempre debe ser proporcionar confort y reducir el sufrimiento por hambre, y no el aportar calorías para crecer ¹²⁸. Aportes de 50 ml/kg/día en 6-8 tomas al día suelen ser suficientes. Igualmente se puede mantener la alimentación al pecho, aunque tome poco, siempre que la madre lo desee ^{80,169}.

En todo caso, valorar sus beneficios y perjuicios: en ocasiones puede ser perjudicial por desencadenar vómitos, aspiraciones, aumento de secreciones o aumento de disnea por sobrecarga hídrica ¹¹⁴.

Uthaya et al ¹²⁸, han sugerido recientemente un algoritmo para el manejo de hidratación y nutrición, teniendo en cuenta la capacidad para deglutir del niño

y si el fallecimiento es o no inminente.

3.6.5.3.3. TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

El alivio del sufrimiento, provocado por los síntomas que se presentan en el transcurso de la evolución de la enfermedad, es un objetivo prioritario de los CP. En muchas ocasiones los síntomas son controlables con medidas ambientales y posturales, y por tanto no farmacológicas. Y en otras ocasiones precisarán tratamiento farmacológico.

El objetivo de la administración de analgésicos y sedantes es el control de los síntomas, y conseguir un adecuado nivel de confort, y raramente tal y como refiere la bibliografía el acelerar la muerte¹⁷⁰.

1.- DOLOR:

Debe ser evaluado mediante una escala de valoración, se debe elegir la que mejor conozca el equipo asistencial. Existen varias escalas validadas, basadas en las variaciones fisiológicas y conductuales del recién nacido en respuesta al dolor, y su uso permite valorar su magnitud (leve, moderado o severo), la respuesta al tratamiento y compartir la estimación con distintos profesionales, lo que ayuda a dosificar mejor la analgesia y obtener mayor control y alivio para el paciente^{43,171}.

Se pueden utilizar medidas de analgesia no farmacológica que no conllevan la administración de medicación y que son muy

eficaces para reducir el estrés y ayudar a aliviar el dolor ¹⁷².

Como son la administración de sacarosa oral, la succión no nutritiva, el amamantamiento, el cuidado madre canguro, la contención y las estrategias ambientales.

Y también se debe utilizar siempre que sea necesaria la analgesia farmacológica, tanto analgésicos no opiáceos (paracetamol, ibuprofeno), como opiáceos (fentanilo, morfina), como sedantes e hipnóticos (diazepam, midazolam o fenobarbital). Se deben utilizar preferiblemente de forma pautada, estableciendo un horario que prevenga la aparición de dolor y añadir las dosis de rescate que se precisen. Siempre valorando la respuesta al tratamiento, e incrementando paulatinamente la dosis, si es necesario. Si se administran en perfusión se debe dar siempre un bolo inicial. Y utilizar la vía que menos molestias ocasione al paciente: preferiblemente la vía oral, y como recursos la sublingual, subcutánea o intravenosa. Evitando en lo posible la vía intramuscular. Se deben vigilar los efectos adversos secundarios a su administración ¹¹⁴.

2.- OTROS SÍNTOMAS:

En la [tabla 3](#) se reflejan los síntomas más frecuentes y su manejo terapéutico ¹¹⁴.

Tabla 3: síntomas más frecuentes y su manejo terapéutico

SINTOMA	MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS	FÁRMACOS
DOLOR	- Cuidados Confort - Analgesia no farmacológica	- Analgésicos no opiáceos: paracetamol, ibuprofeno. - Analgésicos opiáceos: fentanilo, morfina. - Sedantes: Diazepam, Midazolam, Fenobarbital
DIFICULTAD RESPIRATORIA	- Posición semi-incorporada, y preferentemente prono - Restricción hídrica, si hay sobrecarga de líquidos. - Aspiración suave de secreciones, si precisa	- Sobrecarga hídrica: Furosemida. - Secreciones: Hioscina - Morfina.
RESPIRACIÓN AGÓNICA		- Morfina, Midazolam, Fentanilo
CONVULSIONES		- Fenobarbital, fenitoína, diazepam, midazolam, clonazepam.
IRRITABILIDAD	- Cuidados Confort - Analgesia no farmacológica	- Diazepam, Midazolam, Fenobarbital, Hidrato de cloral.
REFLUJO GASTROESOFÁGICO	- Alimentación: tomas de menos volumen. - Medidas posicionales: posición semi-incorporada; decúbito prono o lateral izquierdo.	- Domperidona, Ranitidina.
VÓMITOS	- Alimentación: reducir los aportes al nivel tolerado.	- Domperidona
ESTREÑIMIENTO	- Estímulo rectal suave o enemas	- Carbonato magnésico, lactulosa
RETENCIÓN URINARIA	- Medidas físicas: masaje y presión abdominal suave - Sondaje vesical.	

Fuente: Samaniego M, Caserío S. Neonatología: cuidados al final de la vida. En: Medicina Paliativa en Niños y adolescentes.

3.6.5.4. ATENCIÓN A LA FAMILIA

El personal sanitario debe asegurarse de dar una atención individualizada a la familia en el sentido más amplio, empezando por transmitir una información clara, honesta, empática y sincera, tal y como se ha referido en capítulos previos de ésta introducción.

Y además tener en cuenta que:

- ✓ Son los proveedores primarios más inmediatos, de *soporte psicológico y emocional*, dado que están en contacto directo con su hijo o familiar enfermo.

Se tendrán que utilizar herramientas de apoyo psicológico y emocional a las familias, y facilitarles el contacto con personal experto si lo necesitan ¹²⁸.

- ✓ Se debe facilitar el *soporte espiritual* que necesiten de acuerdo a sus creencias y convicciones, permitiendo y favoreciendo la realización de rituales tanto los de la religión católica, mayoritaria en nuestro país, como los de otras religiones o culturas ¹²⁸.
- ✓ Se prestará atención al *soporte social* informándoles de ayudas, y poniéndoles en contacto con los trabajadores sociales ¹²⁸.
- ✓ En el caso de que el paciente fallezca se dará *soporte al duelo*, teniendo en cuenta que es una reacción natural de adaptación que pueden sufrir, antes, durante y después de la muerte de su hijo, y que se caracteriza por ser personal, individual y de cronología variable ⁴³.

Todo ello en el contexto de favorecer la unidad familiar, facilitando las visitas tanto de los propios padres, como de hermanos u otros familiares. Potenciando el contacto con su hijo y estimulando su participación en sus cuidados.

En la [tabla 4](#) se muestran las intervenciones posibles para ofrecer apoyo emocional a la familia durante el proceso de cuidados paliativos en el recién nacido.

Tabla 4: Intervenciones para ofrecer apoyo emocional a las familias

Toma de decisiones	LET	Fallecimiento y despedida	Seguimiento del duelo
Mostrar disponibilidad y tiempo	Horario libre para estar con su hijo	Ofrecer de forma neutral la opción de acariciar, coger en brazos o hacer «canguro» con su hijo antes, durante y después del fallecimiento	Establecer entrevistas tempranas
Escuchar sin prejuicios	Explicarles lo que vamos haciendo	Propiciar el aseo y vestido de su hijo según sus costumbres culturales y religiosas	Escucha activa
Hablar con sencillez y honestidad	Prepararlos para lo que va a suceder	Dejarles tomar fotografías de su hijo	Mostrar comprensión por su situación
Cuidar nuestro lenguaje corporal	Reforzar la idea de que su hijo no tiene dolor	Favorecer la despedida mediante el desarrollo de ritos y funerales sencillos según su cultura y religión	Mostrar comprensión por su situación
Verificar que comprenden la información	Facilitar su participación en los cuidados	Confeccionar una pequeña caja con recuerdos de su hijo (fotos, huellas dactilares, calcetines, mechón de pelo, etc.)	Manifestar interés personal por su adaptación al duelo
Repetir la información cuantas veces sea necesario	Respetar su deseo de soledad o compañía		Compartir recuerdos de su hijo
Mostrar la unidad y fortaleza del equipo en la propuesta de LET	Animarles a que expresen sus sentimientos		Redactar una carta breve al año de la defunción en honor y recuerdo del niño
Ofertar nuestra ayuda para explicar la situación a otros familiares	Expresar nuestras propias emociones		
Ofrecer material explicativo sobre el duelo	Compartir las medidas de apoyo con su red social y familiar		
Negociar cuándo y como retirar el soporte vital			

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; RN: recién nacido.

Publicado con permiso del editor. Fuente original: Tejedor Torres et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190.e1-190.e14

3.6.6. RETIRADA DE SOPORTE VITAL

Se consideran medidas de soporte vital, entre otras: reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, drogas vasoactivas, diálisis, administración de hemoderivados, el uso de antibióticos, la nutrición parenteral, etc.

El proceso de retirada puede ser rápido o lento y progresivo, según las preferencias de la familia. Y siempre asegurando un buen control de los síntomas.

Es un momento muy intenso, tanto para las familias como para los profesionales, y se debe planear con los padres. Es muy importante explicar que el proceso puede durar minutos, horas e incluso días, y que existe la posibilidad de que no fallezca. También se

deben anticipar los cambios y síntomas que pueden presentar previos a la muerte (gasping, estridor, convulsiones, cambios de coloración-perfusión, etc) ¹⁶⁴.

El proceso de puede realizar conjuntamente con los padres, adaptándolo a la situación del niño y las preferencias de los mismos. Se debe facilitar el acompañamiento de su hijo en el final de la vida, pero respetando sus deseos y sentimientos, de forma, que unos padres pueden querer un contacto íntimo hasta el final y otros pueden preferir despedirse momentos antes de fallecer. El objetivo es que el proceso de morir sea lo más confortable posible para el neonato, los padres y los profesionales ⁴³.

3.6.7. EVOLUCIÓN

3.6.7.1. VIVO

En ocasiones tras aplicar la LET, el paciente no fallece, esta posibilidad debe haber sido explicada y advertida a los padres. Ya que en general los padres esperan el fallecimiento rápido de su hijo una vez que han tomado la decisión, por lo que si se retrasa, o no se produce, pueden tener dudas sobre la decisión tomada y aumentar el estrés ^{173,174}. Debe por tanto explicarse claramente el objetivo de la LET que no es acelerar la muerte del niño, si no evitar tratamientos inútiles que producen daño o disconfort y que prolongan la vida del paciente de manera artificial ⁴³.

Cuando no se produce la muerte, habrá que ir reconsiderando según la evolución de la enfermedad, los planes de cuidados que sean más convenientes para el niño y su

familia^{43,114}.

Hay sólo escasa y reciente bibliografía en la que se refiera la supervivencia tras LET^{139,175}. En un estudio piloto realizado en el servicio de Neonatología del hospital 12 de Octubre de Madrid, se encontró que hasta un 33,4 % de los niños cuyos padres no aceptaban la LET sobrevivían y hasta un 14,3% de los niños en los que se aplicaba la LET también sobrevivían²⁵. Recientemente Brecht et al¹³⁹ han publicado una supervivencia tras LET del 28%.

3.6.7.2. FALLECIDO

El fallecimiento de cualquier persona es un momento doloroso y difícil. En particular, la muerte de un hijo causa un gran impacto en los padres, y está relacionado con reacciones de duelo complicado o traumático. En el caso de enfermedad de un recién nacido, con frecuencia se dificulta el reconocimiento del recién nacido como hijo enfermo y se altera el establecimiento del vínculo¹¹⁴. Por lo que debemos ser especialmente cuidadoso en el cuidado de estas familias y actuar como facilitadores del vínculo.

En los momentos finales se les debe ofrecer la posibilidad de estar presentes, facilitarles un ambiente cómodo e íntimo, y que puedan estar acompañados de los familiares que deseen. Ofrecer que puedan tocarlo y tenerlo en brazos, que tengan la posibilidad de conservar los enseres personales del bebé (pulsera de identificación, huellas de manos y pies, pinza del cordón, patucos, gorro...), y tomar fotografías si así

lo desean ¹¹⁴. En el momento actual hay autores que refieren que el fomentar que los padres cojan a su hijo fallecido no mejora el duelo y que incluso pudiera desencadenar síntomas de estrés postraumático ¹⁷⁶, y otros que lo consideran como una buena práctica desde la perspectiva de los padres ¹⁶⁷. Así, mientras disponemos de evidencia para recomendar una u otra práctica, debemos ofertar estas prácticas de manera neutral ⁴³.

En el caso de que la madre tenga que permanecer ingresada en el hospital tras el fallecimiento de su hijo, sería recomendable que se le asignará una habitación fuera del área de maternidad ¹⁶⁴. Y además la madre lactante necesita ser informada sobre la interrupción de la lactancia ¹⁷⁷. Se informará de las posibles opciones para ello (supresión pasiva o supresión activa con medicación). Si tiene leche almacenada, y hay disponibilidad de banco de leche, hablarle de la posibilidad de donarla y de la ayuda que ésta puede suponer para otros niños enfermos ¹¹⁴.

Se debe prestar especial atención a padres con antecedentes de trastornos psicológicos o en situación de riesgo social, y poner a su disposición las ayudas necesarias.

Si se considera que el estudio postmortem va a ofrecer información que complete el caso, se debe plantear a los padres. Siempre, haya o no que dar a los padres resultados del estudio postmortem, se deben concertar citas de seguimiento posteriores al fallecimiento, que servirán para dar resultados pendientes, aclarar dudas que les

hayan podido surgir, resolver preocupaciones y explorar el duelo. Reevaluar si necesitan apoyo psicológico, consejo genético o consulta con otros especialistas en caso de futuro embarazo ¹⁷⁶. El seguimiento de la unidad familiar después del fallecimiento es un aspecto esencial ^{133,178}.



Fotografía reproducida con permiso de los padres

3.6.7.3. DONANTE NEONATAL

La consideración de la donación de órganos y tejidos tras el fallecimiento, debe constituir parte integral de los cuidados al final de la vida. El diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basa en la confirmación del cese irreversible de las funciones encefálicas (muerte encefálica) o de las funciones circulatoria y respiratoria.

Circunstancias positivas desde el punto de vista sanitario como la disminución de la

mortalidad relacionada con el traumatismo craneoencefálico y la mejora de los tratamientos en el paciente neurocrítico han causado un estancamiento en las cifras de donación. Y por otra parte, la necesidad de órganos precisos para el número de pacientes en lista de espera sigue aumentando año tras año, con lo que siguen incrementándose las diferencias entre la oferta y la demanda, falleciendo todos los años un 7-9% de los pacientes en lista para trasplante. El principal grupo etario afectado lo representan los niños menores de un año que precisan un trasplante cardiaco, con la mayor tasa de mortalidad en lista de espera.

La necesidad de incrementar las cifras de donación ha llevado a explorar otras vías de potenciales donantes, como la donación en asistolia. En España esto se reflejó entre otras medidas en el Plan 40 de la ONT para el impulso de la donación y el trasplante.

A diferencia de la donación tras muerte encefálica en la donación en asistolia los órganos son extraídos después de producirse la asistolia ventricular. También se denomina '*Donation after the Circulatory Determination of Death (DCDD)*' ya que el fallecimiento de la persona no viene determinado por la pérdida irreversible de la función cardiaca, sino por la pérdida irreversible de la función circulatoria (y respiratoria). Desde la reunión de Maastricht de 1995 se diferencian 4 tipos de donantes en asistolia, siendo el donante tipo III aquel en el que el cese de la función circulatoria y respiratoria tiene lugar tras la limitación de tratamiento de soporte vital (LTSV), por considerarse dicho tratamiento fútil.

Es fundamental tener en cuenta que la decisión de LET en un paciente debe ser algo previo y totalmente independiente de la potencial donación de órganos tras su fallecimiento ^{179,180}. La posibilidad de que un paciente pueda ser donante de órganos Maastricht tipo III no debe contemplarse en el proceso de deliberación sobre LET.

Se dispone de reciente, aunque escasa, bibliografía internacional en la que se refieren varios trasplantes con éxito, de órganos procedentes de donantes en asistolia neonatales (3 cardíacos, 1 trasplante renal en bloque para receptor adulto y trasplante de tejidos-válvulas cardíacas) ^{181,182}.

También se dispone de reciente bibliografía internacional en la que se reflexiona de forma positiva sobre la posibilidad de este tipo de donación en el periodo neonatal ¹⁸³⁻¹⁸⁷.

3.6.8. CUIDANDO AL CUIDADOR

El cuidado del paciente que requiere CP y el cuidado sus las familias, puede ser emocionalmente difícil para los profesionales ¹²⁸, requiere una implicación intensa de tiempo, dedicación y energía ¹³³.

En múltiples artículos se reconoce como una de las actividades más estresantes para la práctica asistencial de médicos y enfermeras ^{133,188-190}. Para disminuir este estrés y prevenir el “síndrome de desgaste profesional” o “burn out” ¹⁹¹ se han identificado factores protectores o moduladores como, crear un ambiente de colaboración entre el

equipo asistencial, la accesibilidad y receptividad de la institución o la formación específica en bioética clínica y cuidados paliativos^{189,190,192-194}.

La mayoría de los estudios realizados hasta el momento respecto a la LET se centran en los casos en los que finalmente ésta se llega a aplicar. Sin embargo el camino que hay que recorrer para llegar al momento de la decisión final y de su aplicación, es muy largo y complejo y está escasamente descrito en su procedimiento. En la presente tesis se pretende recorrer todo este camino y prestar especial atención al proceso en si mismo. Para intentar contestar, entre otras, a algunas de las siguientes preguntas que están escasamente presentes en la literatura:

- ✓ ¿Qué ocurre con los niños que finalmente, aunque se discuta, el equipo médico decide no proponer la AET a los padres?
- ✓ ¿Qué ocurre con los niños cuyos padres rechazan la propuesta de AET?
- ✓ ¿Qué ocurre con los niños que no fallecen tras AET? ¿Cuál es su evolución?

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

4.1. HIPÓTESIS CONCEPTUAL:

La adecuación del esfuerzo terapéutico es un proceso asistencial cuyo estudio sistemático puede permitir establecer criterios de buena práctica clínica.

4.2. HIPÓTESIS OPERATIVA:

En las unidades neonatales, la descripción, cuantificación e interpretación de las distintas fases del proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico (discusión, propuesta y aplicación) y de sus consecuencias en los niños (tiempo de supervivencia) permite elaborar protocolos e instrumentos para establecer referencias de buena práctica clínica que sirvan de ayuda en la toma de decisiones.

4.3. OBJETIVO GENERAL:

Describir la frecuencia y determinar las circunstancias de cada una de las fases que conlleva la adecuación del esfuerzo terapéutico en una unidad neonatal, así como referir la evolución final de todos los niños que se ven implicados, durante su ingreso en un Servicio de Neonatología, en cualquiera de las fases del procedimiento.

4.4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Determinar con qué frecuencia se discute, se propone a los padres y se aplica la decisión de AET en una Unidad Neonatal de nivel III.

2. Descripción del proceso de discusión sobre AET, por el equipo asistencial.
3. Descripción del proceso de propuesta-discusión con los padres de la AET.
4. Determinar circunstancias que influyen en la aceptación de la AET por los padres.
5. Estudio de las interacciones que surgen entre profesionales y con los padres en las decisiones de AET.
6. Conocer los criterios por los que se plantea la AET.
7. Describir como se aplicó la AET, como fueron los modos de actuación.
8. Describir la características de los médicos que aplicaron la AET.
9. Describir el plan de cuidados tras decidir la AET.
10. Describir la evolución de todos los pacientes en los que en algún momento se discutió la posibilidad de AET.
11. Comparar las características de los supervivientes tras aplicar AET con los supervivientes por rechazo de los padres a la AET.
12. Comparar las características de los supervivientes y fallecidos tras aplicar una AET.
13. Describir la evolución de los supervivientes.
14. Describir el modo de fallecimiento, las causas de muerte y las características de los fallecidos.
15. Comparar las características de los pacientes fallecidos tras AET, con los fallecidos con soporte intensivo máximo.

16. Comparar las características de los pacientes fallecidos según el modo de actuación de AET.
17. Comparar el marco temporal del fallecimiento.
18. Describir los cuidados al final de la vida.
19. Identificar entre los fallecidos tras decisiones de AET, posibles donantes en asistolia tipo III.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO

Estudio prospectivo realizado en el Servicio de Neonatología del hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid, desde Junio de 2006 hasta Diciembre de 2008. Es un hospital de nivel III, con más de 6000 partos/año. Cuenta con 19 puestos de Cuidados Intensivos Neonatales, 22 puestos de Cuidados Intermedios y una Unidad de Transición (observación). Se atienden aproximadamente 1000 ingresos anuales e ingresan más de 100 niños con peso al nacer menor de 1500 gr.

5.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se incluyeron a todos los pacientes en los que, en algún momento durante el periodo de estudio, se discutió la posibilidad de AET, y a todos los pacientes fallecidos en la unidad.

Los investigadores (SC, HH, MM, MM) recogieron todo el proceso de toma de decisiones sobre AET que surgían en el equipo neonatal. También se recogieron todos los datos de los pacientes fallecidos y las circunstancias del fallecimiento.

5.3. SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES

En todos los pacientes que sobrevivieron se realizó seguimiento hasta Febrero de 2015.

5.4. DEFINICIÓN AET

Se definió la AET como toda actuación o decisión clínica de limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de apoyo vital, entendiendo como tales aquellas que tengan por finalidad la prolongación de la vida, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente ⁴³. Las decisiones de AET se clasificaron en dos grandes grupos: por las pocas posibilidades que tenía el niño de una vida con cierta autonomía, situaciones denominadas como de *mal pronóstico en cuanto a calidad de vida*, o porque la situación parecía inviable y lo único que se estaba haciendo era prolongar el sufrimiento del niño y de su familia con tratamientos fútiles, denominadas de *mal pronóstico vital o de supervivencia*.

5.5. PLANTEAMIENTO DE AET. PROCESO DE DISCUSIÓN Y PROPUESTA

En el Servicio se realiza una sesión clínica diaria, en la que se presentan y discuten los pacientes ingresados. A ella asisten los neonatólogos de la unidad, médicos pediatras en formación y ocasionalmente profesionales de enfermería. Siempre estuvo presente al menos uno de los investigadores principales del estudio (SC, HH, MM, MM). En estas reuniones, de vez en cuando, uno de los asistentes plantea que la AET podía ser una opción razonable para un niño concreto. Además todos los profesionales de la unidad colaboraron de forma que si la discusión se inició fuera de la sesión clínica, también se recogió la información.

El planteamiento inicial de la AET pudo ser por parte de médicos, enfermeras o padres.

Una vez que la posibilidad de AET se discutía en el equipo de neonatología, si se llegaba a un acuerdo entre los profesionales, se planteaba la AET a los padres como una opción razonable para su hijo. Si el equipo de profesionales no llegaba a un acuerdo, no se realizaba la propuesta a los padres. Los casos se pudieron discutir más de una vez en el equipo antes de hacer la propuesta. Para aceptar la propuesta de AET se exigió que ambos padres estuvieran de acuerdo con la decisión. En el caso de familias uniparentales, la opinión de la madre fue suficiente, y si ella lo necesitó se permitió que un familiar o amigo le acompañara durante el proceso de información y decisión. Si los padres aceptaron la AET, se les informó de que en ningún caso se dejaría de atender a su hijo, sino que se modificaban los objetivos del tratamiento y se pasaba a cuidados paliativos. En todo momento el equipo acompañó y ayudó en el proceso a los padres. En el caso de que no aceptaran la AET, se continuó proporcionando tratamiento intensivo máximo al paciente, manteniendo informados y acompañando a los padres. En algunos casos, dada la situación del niño, después de una nueva discusión del equipo se les volvió a plantear a los padres la AET a pesar de que la hubieran rechazado previamente.

5.6. DEFINICIÓN DE VARIABLES

5.6.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES

Las variables recogidas en este apartado fueron:

- ✓ SEXO: Variable dicotómica (hombre/mujer).

- ✓ EDAD GESTACIONAL: variable cuantitativa continua que recoge la edad medida en semanas.
- ✓ EXTRACLÍNICA/EXTRAMURO: variable dicotómica (si/no) que hace referencia a si el paciente nació en otro hospital y se traslado postnatalmente o nació en el centro de estudio.
- ✓ TIPO DE PARTO: variable cualitativa que puede tomar los valores eutócico, instrumental o cesárea.
- ✓ PESO: variable cuantitativa continua que recoge el peso al nacimiento medido en gramos.
- ✓ REA: variable que expresa la reanimación realizada en sala de partos y puede tomar los valores: superficial (I; estimulación, II; administración de oxígeno indirecto) o profunda (III; ventilación con presión positiva intermitente prolongada, IV; intubación, V; masaje cardíaco y administración de medicación).
- ✓ GESTACIÓN MÚLTIPLE: variable dicotómica (si/no).
- ✓ EDAD AL ALTA: variable cuantitativa continua que recoge los días de vida del paciente en el momento del alta de la unidad.

5.6.2. VARIABLES ESPECÍFICAS

En la tabla 5 se muestran las variables específicas recogidas y su definición. Todas las variables se recogieron para cada una de las discusiones y de las propuestas de AET.

Tabla 5: variables analizadas en el estudio

VARIABLES	DEFINICIÓN
Quién inicia	Persona que tomo la iniciativa de la discusión: (1) médico responsable del paciente, (2) otro médico adjunto, (3) MIR, (4) enfermería, (5) padres
Donde se discute	Lugar donde se inició la discusión: (1) Prenatal, zona de obstetricia, (2) a pie de incubadora, (3) pase de visita, en sesión clínica
Días de vida en discusión	Días de vida del paciente en el momento de realizarse la discusión
Acuerdo tras discusión	Resultado de la discusión: (0) no se llegó a acuerdo, (1) acuerdo minoritario, (2) acuerdo mayoritario
Opinión médico responsable	Opinión del médico del paciente tras la discusión: (1) no AET, (1) si AET ahora, (2) si AET pero más adelante
Decisión tras discusión	Decisión que toma el equipo asistencial tras la discusión: (0) no se plantea a los padres, (1) se plantea a los padres
Quién propone	Persona que propuso la AET a los padres : (1) médico responsable del paciente, (2) otro médico adjunto por la mañana, (3) médico de guardia
Días de vida en propuesta	Días de vida del paciente en el momento de realizarse la propuesta a los padres
Decisión tras propuesta	Decisión de los padres tras la propuesta de AET: (1) aceptan AET, (2) rechazan AET
Criterio AET	Motivo principal por el que se planteó la AET: (1) mal pronóstico vital o de supervivencia, (2) mal pronóstico en cuanto a calidad de vida
Posibilidad estimada de supervivencia	Posibilidad estimada de supervivencia del paciente realizada por el médico responsable: (1) menor del 40%, (2) mayor del 40%
Tiempo desde propuesta a AET	Tiempo en días que pasó desde la primera propuesta de AET a los padres hasta que se aplicó la AET
Modo de actuación	Escenario de AET: (1) decisión de no inicio, no escalada terapéutica. Incluido no reanimación, no UCIN, no cirugía, no más tratamientos manteniendo los actuales, (2) retirada de soporte vital
Orden escrita AET	Quedó reflejado en la historia la decisión de AET: (0) no, (1) si de forma escueta, (2) si de forma descriptiva amplia
Número total de discusiones	Número de veces que se discute la AET para un mismo paciente
Número total de propuestas	Total de propuestas realizadas a los padres de ese paciente
Cuándo se aplica	Momento en el que se aplicó la AET: (1) por la mañana, (2) en la guardia
Cuidados Paliativos	Si el paciente pasó a cuidados paliativos según el protocolo de la unidad: (1) si, (2) no
Dónde AET	Lugar donde se realizó la AET: (1) UCIN, (2) unidad de cuidados intermedios, (3) unidad de transición
Actitud de los padres	Actitud que tuvieron los padres en relación con la AET: (1) tomaron la iniciativa de hablar de AET, (2) acuerdo desde el principio, (3) acuerdo tras dudas iniciales, (4) desacuerdo con la AET, (5) conflicto de pareja
Asistencia religiosa	Solicitaron asistencia religiosa: (0) no, (1) católica, (2) otra religión
Quién en AET	Persona que acompañan al paciente en el momento de la AET: (1) médico responsable del paciente, (2) otro médico, (3) enfermería, (4) padres, (5) otros familiares

Medidas retiradas	Cuando se realizó una RSV, medidas retiradas: (1) ventilación mecánica, (2) CPAP, (3) fármacos inotrópicos, (4) antibióticos, (5) nutrición parenteral, (6) perfusión de prostaglandinas, (7) nutrición enteral.
Medicación en AET	Medicación que recibió en la AET: (1) fentanest IV 1mcg/kg/h, (2) fentanest IV 2-3 mcg/Kg/h, (3) fentanest IV > 4 mcg/kg/h, (4) cloruro mórfico SC.
Objetivo medicación	Objetivo referido por el que el médico que aplica la AET de la medicación administrada: (1) confort, (2) acelerar el fallecimiento, (3) otros
Evolución	Evolución del paciente tras AET: (1) fallecido durante el ingreso, (2) fallecido en domicilio, (3) vivo al alta de la unidad
Días de vida en fallecimiento	Días de vida del paciente en el momento del fallecimiento
Tiempo desde AET hasta fallecimiento	Tiempo en horas que pasó desde que se aplicó la AET hasta que el paciente falleció
Dónde falleció	Lugar donde falleció el paciente: (1) UCIN, (2) unidad de cuidados intermedios, (3) unidad de transición
Circunstancias de la muerte	Fallecimiento tras. (1) tratamiento máximo, (2) AET orden de no inicio o no escalada terapéutica, (3) RSV
Causa de muerte	Enfermedad fundamental del paciente: (1) prematuridad y sus consecuencias, (2) anomalía congénita, (3) EHI, (4) otras causas específicas
Autopsia	Estudio postmortem: (0) no se solicitó, (2) Se solicitó y los padres no aceptaron, (3) si se realizó
Situación Febrero 2015	Estado del paciente al finalizar el estudio en Febrero 2015: (1) fallecido en el seguimiento, (2) superviviente
GOS	Estado del paciente al finalizar el seguimiento evaluado con la escala modificada <i>Glasgow Outcome Scale</i> : (1) funcionalmente normal, (2) secuela leve pero independiente, (3) secuela moderada dependiente de cuidado, (4) secuela grave totalmente dependiente de cuidado
GMFCS	Estado del paciente al finalizar el seguimiento evaluado con la escala <i>Gross Motor Function Classification System</i> : (1) nivel I, (2) nivel II, (3) nivel III, (4) nivel IV, (5) nivel V

También se recogieron las características de los médicos que aplicaron la AET:

- ✓ SEXO: variable dicotómica (hombre/mujer).
- ✓ EDAD: variable cuantitativa continua medida en años en el momento de la aplicación de AET.
- ✓ RANGO: variable cualitativa que recoge la categoría profesional de la persona que aplica la AET. Puede corresponder a Jefe de Servicio o Jefe de Sección, médico adjunto de la plantilla, médico adjunto contratado

para atención continuada, MIR de pediatría, MIR que está realizando su subespecialización en Neonatología o personal de enfermería.

- ✓ EXPERIENCIA PROFESIONAL: variable cuantitativa continua que recoge la experiencia profesional medida en años.
- ✓ ESTADO CIVIL: variable cualitativa que recoge el estado civil en el momento de la aplicación de la AET y que puede tomar los valores: soltero, casado o con pareja estable, separado.
- ✓ RELIGIÓN: variable cualitativa que recoge las creencias religiosas de la persona que aplica la AET pudiendo diferenciar tres categorías: ateo/agnóstico, católico, otras creencias.
- ✓ IMPORTANCIA RELIGIÓN: se consideró importante tener en cuenta la importancia que para la persona que aplica la AET tienen las creencias religiosas diferenciando cuatro categorías: extremadamente importante, bastante importante, poco importante o nada importante

5.6.3. IDENTIFICACIÓN DE DONANTES EN ASISTOLIA

Además se identificaron entre los fallecidos, potenciales donantes en asistolia. Se revisaron las historias y se consideraron elegibles aquellos que fallecieron tras retirada de soporte vital en menos de 120 minutos tras la extubación y que no presentaran los siguientes criterios de exclusión (muerte cerebral, <34 semanas EG, <2,5 Kg, infección por VIH, sepsis, encefalopatía de origen desconocido, anomalías congénitas, diuresis <1ml/kg/h, creatinina >1,5 mg/dl, dopamina >10 mcg/kg/min o necesidad de múltiples

drogas vasoactivas).

5.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

5.7.1. RECOGIDA Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS.

Todos los datos fueron recogidos de forma prospectiva por los investigadores (SC,HH,MM,MM) e introducidos en una base de datos con el paquete estadístico SPSS® versión 21.0 para MAC (SPSS, Inc; Chicago, IL, USA), por una única investigadora (SC). Tras su depuración se analizaron utilizando el mismo programa estadístico. La pérdida de valores superiores al 15% en una determinada variable fue considerada como un posible sesgo del estudio. En todos los casos el nivel de confianza fue del 95%, considerándose que existía significación estadística cuando $p \leq 0,05$.

5.7.2. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA.

La normalidad de las variables cuantitativas se estableció con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Las variables de distribución normal se describieron como media \pm desviación estándar (DE) y las de distribución no normal y/o discretas como mediana y rango intercuartílico (RIC). Por su parte, las variables cualitativas se describieron mediante las frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) de sus categorías.

5.7.3. ESTADÍSTICA INFERENCIAL.

Dependiendo de la condiciones de aplicación (paramétricas o no paramétricas), se utilizaron las siguientes pruebas:

Para estudiar la asociación entre variables cualitativas se utilizó la prueba de Chi cuadrado con test exacto de Fisher o razón de verosimilitud

Para estudiar las diferencias entre medias independientes para dos grupos se utilizó la prueba de la T de Student o la U de Mann-Whitney, y el ANOVA o la H de Kruskal-Wallis para más de dos grupos. Para estudiar diferencias entre medias relacionadas se utilizó la prueba T de student o la prueba de Wilcoxon.

5.7.4. ANÁLISIS DE SUPERVIVENCIA.

Para el análisis de la supervivencia actuarial se utilizaron las curvas de Kaplan-Meier y como factor de comparación el test de log-rank.

5.8. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

La revisión bibliográfica se realizó a través de la base de datos MEDLINE, uno de los componentes de PubMed. Un servicio de acceso libre proporcionado por la National Library of Medicine a través de la página <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed>.

Para la búsqueda inicial se han empleado términos libres y la definitiva mediante vocabulario controlado MeSH (Medical Subject Heading), utilizando operadodes

lógicos y los límites de tiempo y el filtro de idioma en inglés o en español para confeccionar la estrategia más adecuada. De los artículos recuperados han sido seleccionados los que aportaban la información más válida e importante según un criterio personal.

Se han utilizado también libros de texto, guías clínicas, monografías y manuales actualizados o de interés relevante.

5.9. ASPECTOS ÉTICOS

Se solicitó consentimiento informado a los padres para participar en el estudio.

Los datos se trataron de forma confidencial y sólo la investigadora principal disponía de las claves para identificar a los pacientes.

El hospital dispone de un Comité de Ética Asistencial, que tiene funciones consultivas.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica.

5.10. FINANCIACIÓN

El estudio fue financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria ISCIII-FIS PI051243 España.

6. RESULTADOS

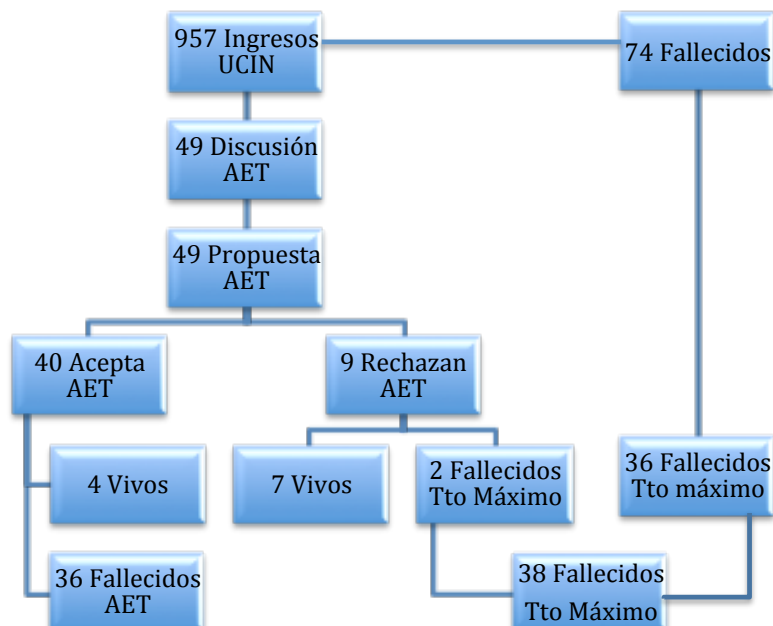
RESULTADOS

De los 2445 niños que ingresaron en el Servicio durante el periodo de estudio, 957 lo hicieron en la UCIN (39%). El equipo de profesionales discutió la AET como una posibilidad y la propuso a los padres en 49 casos (2% del total de ingresados, 5% de los ingresados en UCIN). La AET se llegó a aplicar en 40 casos (1,6% del total de ingresados, 4,2% de los ingresados en UCIN). Durante el periodo de estudio fallecieron 74 pacientes (3% del total de ingresados, 7,7% de los ingresados en UCIN). La tasa de AET entre los fallecidos fue del 48,6%.

Tras solicitar consentimiento informado, todos los padres aceptaron participar.

En la figura 2 se muestra el diagrama de flujo de ingresos y fallecidos durante el periodo de estudio.

Figura 2: diagrama de flujo del estudio



6.1. TOMA DE DECISIONES

6.1.1. DISCUSIÓN DEL EQUIPO ASISTENCIAL

El equipo de profesionales discutió la AET como una posibilidad en 49 casos (2% del total de ingresados, 5% de los ingresados en UCIN).

6.1.1.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

El 61,2% (30/49) fueron varones. El peso medio fue $1800,8 \pm 1010,3\text{g}$ (R 490-3730), y la edad gestacional media $32,1 \pm 5,5$ semanas (R 23-41). El 20,4% (10/49) fueron extramuros. El tipo de parto fue en el 51% (25/49) eutócico, el 44,9% (22/49) cesárea y el 4,1% (2/49) instrumentales. Precisaron reanimación profunda (ventilación con presión positiva intermitente prolongada, intubación, masaje cardiaco o administración de adrenalina) el 73,4 % (36/49) de los pacientes. Sólo el 10,4% (5/49) fueron partos múltiples.

6.1.1.2. CUANTIFICACIÓN DE LAS DISCUSIONES

De los 49 casos, a lo largo del ingreso, el 69,4% (34/49) sólo se discutieron una vez, el 20,4% (10/49) se discutieron dos veces y el 10,2% (5/49) tres veces. Los pacientes se discutieron más de una vez porque no había acuerdo del equipo asistencial para aceptar la AET en ese momento como una opción para el niño o porque los padres previamente habían rechazado la AET y había nueva información para realizar un

nuevo planteamiento. Antes de realizar la primera propuesta a los padres, fue necesaria una sola discusión del equipo en el 81,6% (40/49), dos discusiones en el 14,3% (7/49) y tres en el 4,1% (2/49).

En la tabla 6 se compara el porcentaje de acuerdo mayoritario del equipo médico, según la posibilidad estimada de supervivencia para el paciente. Se encontró diferencia estadísticamente significativa, llegando el equipo médico a acuerdo más frecuentemente cuando la posibilidad de supervivencia se estimó menor del 40%.

Tabla 6: comparativa de acuerdo del equipo según posibilidad de supervivencia

	No Acuerdo	Si Acuerdo
Supervivencia estimada <40%	11,4% (4/35)	88,6% (31/35)
Supervivencia estimada >40%	35,7% (5/14)	64,3% (9/14)

p=0,047 RR 0,232 (0,051-1,051)

Sólo en el 4% (2/49) de las ocasiones, los padres tomaron la iniciativa para hablar de la AET. También cabe destacar que de forma global, sólo en el 2% (1/49) de las ocasiones los residentes y en el 6% (3/49) el personal de enfermería, fueron los que iniciaron la discusión. Sin embargo en la mayoría de las discusiones que se realizaron en los pases de visita y a pie de incubadora, estuvieron presentes residentes y menos frecuentemente el personal de enfermería. En las discusiones que se plantearon prenatalmente en ningún caso estuvo presente el personal de enfermería.

6.1.1.3. MARCO TEMPORAL

La mediana de días de vida en el momento de la primera discusión fue 7 días (RIC 1-17). En el 71,4% (35/49) la inició el médico habitual del paciente, en el 57,1% (28/49) de las ocasiones durante el pase de visita, y cabe destacar que hasta en el 14,3% (7/49) se inició prenatalmente en el área de obstetricia y en el 8,2% (4/49) a pie de incubadora.

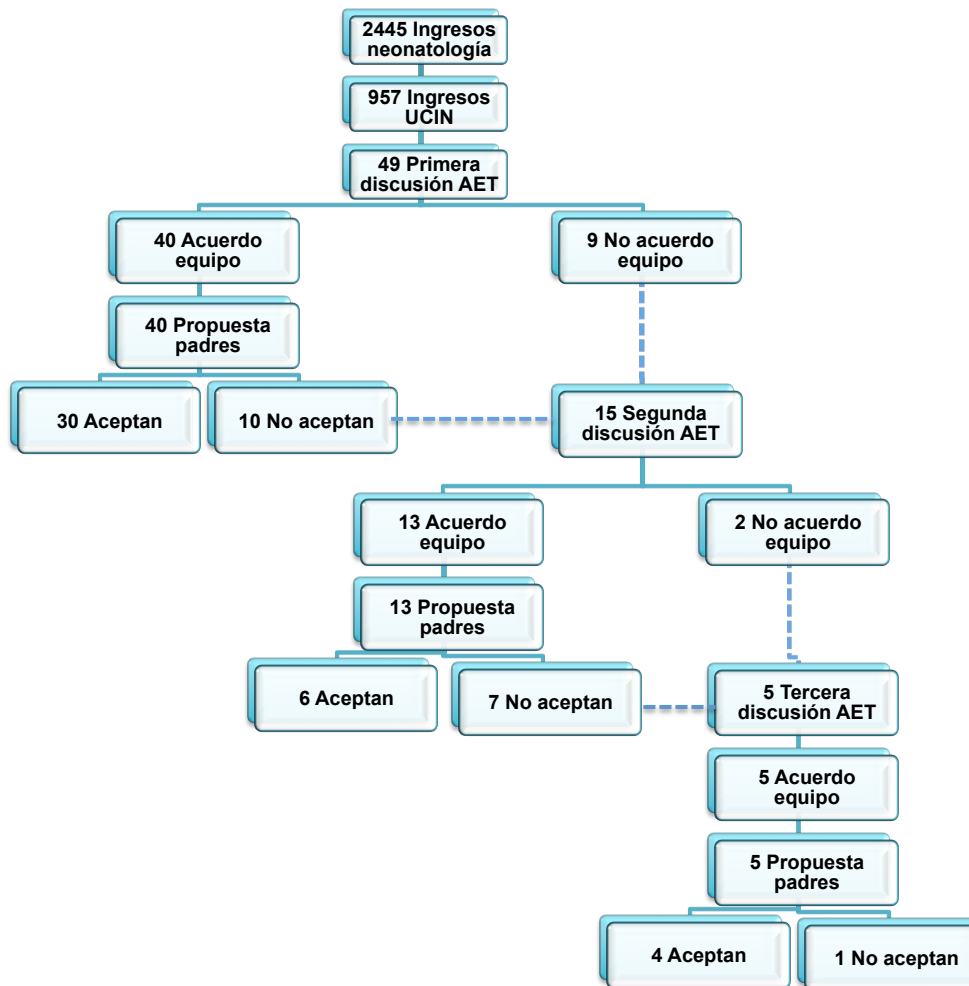
La segunda discusión se realizó de media a los $15,13 \pm 17,83$ días de vida (R 2-74). En el 86,7% (13/15) también la inició el médico habitual del paciente, en el 40% (6/15) de las ocasiones durante el pase de visita y hasta un 13,3% (2/15) a pie de incubadora.

La tercera discusión se realizó de media a los $35,20 \pm 39,77$ días de vida (R 9-104). En el 80% (4/5) iniciada por su médico, en todos los casos durante el pase de visita.

En total se hicieron 69 discusiones de profesionales, 2,2 discusiones /mes durante el periodo de estudio.

En la figura 3 se muestra el proceso de toma de decisiones.

Figura 3: proceso de toma de decisiones



En el anexo 1 se describe el procedimiento en todos los pacientes.

6.1.2. PROPUESTA A LOS PADRES

Al 100% (49/49) de los padres se les llegó a proponer la AET en algún momento. En el 83,6% (41/49) se les propuso sólo una vez, en el 14,2% (7/49) dos veces y en el 2%

(1/49) tres veces. El 81,6% (40/49) de los padres aceptaron, 73,5% (36/49) tras la primera propuesta, 71,4% (5/7) tras la segunda y ninguno tras la tercera.

La primera propuesta en el 77,5% (38/49) de los casos la realizó el médico responsable del paciente, en el 8,2% (4/49) otro médico en horario de mañana y en el 14,3% (7/49) el médico de guardia. Mientras que las segundas y tercera propuesta siempre la realizó el médico responsable del paciente.

En las tablas 7, 8 y 9 se compara la frecuencia de aceptación de la primera propuesta de AET según el médico que la realizó. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la frecuencia de aceptación, que fue mayor si la propuesta la realizó el médico responsable del paciente o el médico de guardia frente a otro médico en horario de mañana.

Tabla 7: comparativa aceptación de propuesta según médico que la realizó I

	Rechazan AET	Aceptan AET
Su médico	26,3% (10/38)	73,7% (28/38)
Otro médico (mañana)	80% (4/5)	20% (1/5)

$p=0,032$ RR 0,089 (0,009-0,897)

Tabla 8: comparativa aceptación de propuesta según médico que la realizó II

	Rechazan AET	Aceptan AET
Su médico	26,3% (10/38)	73,7% (28/38)
Médico de guardia	0% (0/6)	100% (6/6)

$p=0,191$

Tabla 9: comparativa aceptación de propuesta según médico que la realizó III

	Rechazan AET	Aceptan AET
Otro médico mañana	80% (4/5)	20% (1/5)
Médico de guardia	0% (0/6)	100% (6/6)

$p = 0,015$

Los médicos estimaron la posibilidad de supervivencia de sus pacientes en el momento de realizar la propuesta de AET a los padres y en el 71,4% (35/49) consideraron que ésta era menor del 40%.

En la tabla 10 se compara la frecuencia de aceptación de la primera propuesta de AET según la evaluación de posibilidad de supervivencia que realizó el médico. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas, aceptando más los padres de hijos con supervivencia estimada por el médico menor del 40%.

Tabla 10: comparativa de aceptación según posibilidad de supervivencia

	Rechazan AET	Aceptan AET
Supervivencia estimada <40%	14,3% (5/35)	85,7% (30/35)
Supervivencia estimada >40%	64,3% (9/14)	35,7% (5/14)

$p < 0,001$ RR 0,093 (0,022-0,393)

Durante el periodo de estudio, a los 49 padres, se les realizaron 58 propuestas de AET (1,9 propuestas/mes).

En todos los casos se reflejó el proceso de reflexión y decisión de AET en la historia clínica, en el 24,5% (12/49) de forma escueta y en el 75,5% (37/49) de forma

descriptiva amplia.

6.2. GESTIÓN DE CONFLICTOS

6.2.1. PROFESIONALES

Tras la primera discusión de AET, el acuerdo fue minoritario en el 8,2% (4/49) de las ocasiones y en el 10,2% (5/49) no se llegó acuerdo. En el 87,8% (43/49) de las ocasiones, la opinión del médico responsable del paciente fue realizar la AET en ese momento, el 10,2 % (5/49) estuvo de acuerdo en realizarla pero más tarde y en el 2% (1/49) su médico se mostró en desacuerdo con la decisión de AET.

Tras una segunda discusión el acuerdo fue minoritario en el 4,1% (2/15). En el 93,3% (14/15) la opinión del médico responsable, en ese momento, fue realizar la AET, y en el 2% (1/15) estuvo de acuerdo con realizar la AET pero más tarde.

Tras la tercera discusión se llegó a acuerdo mayoritario en el 100% (5/5) de los casos y en el 100% de las ocasiones su médico estuvo de acuerdo.

La forma de gestionar las discrepancias en el equipo fue la realización de más estudios complementarios para ajustar el pronóstico, consultar con otros especialistas, dar tiempo para ver la evolución natural de la enfermedad y en un caso fue necesario recurrir al Comité de Ética Asistencial del hospital por discrepancia entre el equipo de neonatología y el neuroquirúrgico. En ningún caso fue preciso recurrir a la vía judicial.

6.2.2. PADRES

La actitud de los padres hacia la propuesta de AET fue que en el 28,6% (14/49) estuvieron de acuerdo desde el principio, en el 53,1% (26/49) finalmente estuvieron de acuerdo tras dudas iniciales y el 18,3 % (9/49) nunca estuvieron de acuerdo y por tanto rechazaron la propuesta. Se detectaron conflictos de pareja en el 8,2% (4/49).

El equipo asistencial gestionó estas discrepancias haciendo un abordaje individualizado de las situaciones, dando tiempo para pensar a los padres, e invitando a otros familiares o consultores a estar presentes en las informaciones, contestando a todas sus dudas, siendo compasivos y respetando las decisiones de la familia. En ningún caso se detectaron conflictos significativos entre profesionales y padres. En ningún caso fue preciso consultar al Comité de Ética Asistencial y en ningún caso hubo que recurrir a la vía judicial.

En todos los casos se respetaron los deseos de la familia.

6.3. CRITERIOS

En la [tabla 11](#) se muestran desglosados los motivos por los que se planteó la AET, de forma resumida se puede decir que en el 49% de los casos (24/49) el planteamiento se basó en el mal pronóstico vital o de supervivencia y en el 51% (25/49) en el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida. En ningún caso los motivos para el

planteamiento fueron la existencia de un entorno familiar social desfavorable, las consecuencias negativas para la familia, ni la falta de camas en UCIN.

Tabla 11: motivos por los que se planteó la AET

Motivo	Nº	%
No viable	15	30.6
Muerte inminente	5	10.2
No respuesta al tratamiento	4	8.2
Mala calidad de vida	25	51

Los profesionales decidieron plantear la AET a los padres tras la primera discusión en el 87,5% (21/24) de los casos en los que el motivo fue el mal pronóstico vital o de supervivencia y en el 76% (19/25) cuando el motivo fue el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida ($p=0,253$).

Cuando el motivo de la propuesta a los padres fue el mal pronóstico vital o de supervivencia aceptaron la AET tras la primera propuesta el 83,3% (20/24) y cuando el motivo fue el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida aceptaron el 60% (15/25) de los padres ($p=0,07$).

En la tabla 12 se muestran los diagnósticos que se consideraron determinantes para el planteamiento de la AET

Tabla 12: diagnósticos determinantes para planteamiento de la AET

Diagnóstico	Nº	%
Prematuridad extrema	4	8.2
Anomalía congénita	23	46.9
Fallo respiratorio	1	2
Lesión cerebral	14	28.6
Infección SNC	5	10.2
NEC	2	4.1

6.4. MODOS DE ACTUACIÓN

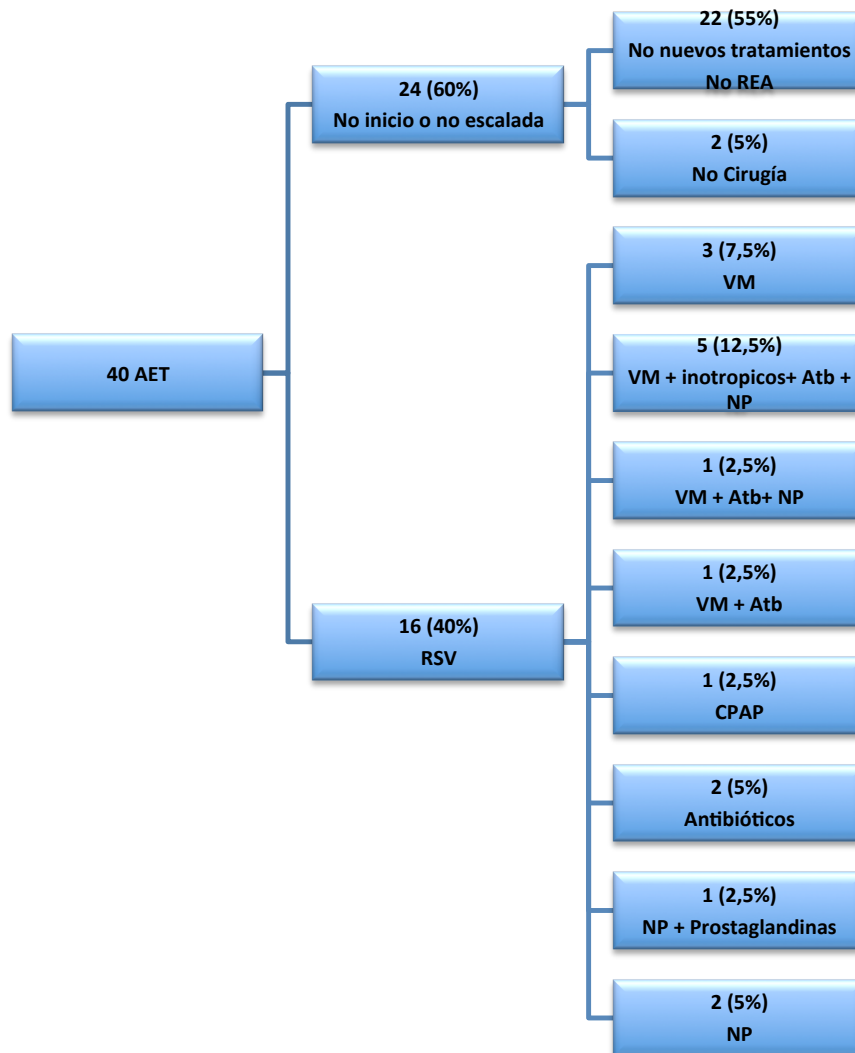
De los 49 pacientes en los que en algún momento se planteó la AET como una posibilidad, ésta finalmente se llegó a aplicar en el 81,6% (40/49).

En total se llegaron a realizar 40 AET (1,3 AET/mes) durante el periodo de estudio.

En la [figura 4](#) se muestran los modos de actuación de AET.

De los 16 pacientes en los que se tomó la decisión de retirar el soporte vital, las medidas retiradas fueron: ventilación mecánica 62,5% (10/16), CPAP 6,25% (1/16), fármacos inotrópicos 31,25% (5/16), antibióticos 56,25% (9/16), nutrición parenteral 56,25% (9/16) y perfusión de prostaglandinas 6,25% (1/16).

Figura 4: Modos de actuación de AET



6.4.1. MARCO TEMPORAL

La mediana de tiempo que transcurrió desde la primera propuesta del equipo sobre AET hasta que los padres aceptaron fue de 0 días (RIC 0-1) con un máximo de 30 días.

Al comparar el grupo de pacientes con supervivencia estimada menor al 40% frente al

de mayor al 40%, se encontró diferencia estadísticamente significativa ($p=0,025$), de forma que para los pacientes en los que el médico había estimado una supervivencia menor del 40%, la media de tiempo que transcurrió hasta que los padres aceptaron fue de $1,12 \pm 2,44$ días (IC95% 0,025-1,99), mientras que para los pacientes en los que se estimó una supervivencia mayor del 40 %, la media fue de $5,86 \pm 10,99$ días (IC95% -4,31-16,02).

Cuando la propuesta a los padres fue por mal pronóstico vital o de supervivencia la media de tiempo hasta que aceptaron fue de $0,81 \pm 1,88$ días (IC95% -0,5-1,67). Cuando fue por mal pronóstico en cuanto a calidad de vida fue de $3,21 \pm 7,1$ días (IC95% -0,23-6,65). No se encontraron al comparar ambos grupos diferencias estadísticamente significativas ($p=0,145$).

6.4.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES QUE APLICARON LA AET

Una vez decidida la AET conjuntamente con los padres, en el 52,5% (21/40) de las ocasiones, el responsable de aplicarla fue un médico adjunto de la plantilla de mañana, en el 27,5% (11/40) un médico adjunto contratado para guardias, en un 15% (6/40) un jefe de servicio o de sección y en un 5% (2/40) un MIR de neonatología.

El 80% (32/40) fueron mujeres. La edad media fue de $41,95 \pm 11,57$ años (R 29-61). La media de años de experiencia ejerciendo la neonatología fue de $13 \pm 10,91$ años (R 1-33). El 82,5% (33/40) estaban casados o tenían pareja estable. La confesión religiosa mayoritaria fue la católica en el 90% (36/40), y el resto 10% (4/40) fueron agnósticos o

ateos. El 27,5% (11/40) consideraron la religión como algo bastante importante en su vida diaria.

6.5. PLAN DE CUIDADOS

El 100% de los pacientes recibieron cuidados paliativos.

6.5.1. INTERVENCIONES SOBRE EL ENTORNO

En el 60% de los casos (24/40) la AET se aplicó por la mañana y en el 40% (16/40) en la guardia. En el momento en el que se aplicó la AET estaban presentes en el 62,5% de los casos (25/40) los padres, el neonatólogo y la enfermera responsables. En el 22,5% (9/40) el neonatólogo y la enfermera, y en el 12,2% (6/40) sólo el neonatólogo.

La mayoría de los pacientes, el 62,5% (25/40), recibieron cuidados paliativos en la UCIN, el 17,5% (7/40) en cuidados intermedios y el 20% (8/40) en la unidad de transición.

Durante el periodo de estudio no fue posible trasladar a los niños con sus familiares a una habitación individual, pero se adaptó el entorno, con biombos para permitir la mayor privacidad posible a la familia, y en todos los casos también se limitó el acceso a los profesionales imprescindibles para el cuidado del paciente.

6.5.2. CUIDADOS DEL PACIENTE

6.5.2.1. CONFORT

El 100% de los pacientes recibieron medidas de confort.

6.5.2.2. NUTRICIÓN

En ningún caso, durante el periodo de estudio, si el paciente estaba recibiendo alimentación enteral se retiró, se permitió que tomara a demanda sin forzar la ingesta, y si el paciente no podía deglutir pero mostraba signos de disconfort por hambre se le administró alimentación enteral en pequeñas cantidades por sonda, con el único objetivo de proporcionar confort.

6.5.2.3. TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

Por mostrar signos de disconfort a pesar de medidas de analgesia no farmacológica y cuidados confort, el 55% (22/40) precisaron analgesia farmacológica. De ellos el 86,3% (19/22) tenían acceso venoso permeable, y se administró por esa vía fentanilo en perfusión continua. El 78,9% (15/19) precisaron dosis 2-3 mcg/kg/min, el 15,7% (3/19) precisaron dosis mayores de 4 mcg/kg/min y sólo en el 5,3% (1/19) fue suficiente con dosis de 1 mcg/kg/min. El 13,7% (3/22) no tenía acceso venoso disponible, por lo que se les administró cloruro mórfico por vía subcutánea, consiguiéndose un buen control de los síntomas. En todos los casos el objetivo referido por el médico prescriptor para

la administración de la medicación fue el confort del paciente.

6.5.3. ATENCIÓN A LA FAMILIA

El 85% (34/40) de los padres decidieron estar de manera continuada con el niño tras realizarse la AET. En el 15% (6/40), los padres decidieron no estar de manera continuada con el niño, todos los casos fueron pacientes en los que se había decidido retirada de soporte vital, y los padres prefirieron despedirse y no estar presentes en el momento de la retirada, todos ellos fallecieron.

En el 100% de los casos se permitió que los padres estuvieran acompañados de otros familiares, y así lo quisieron en el 62,5% (25/40) de las ocasiones.

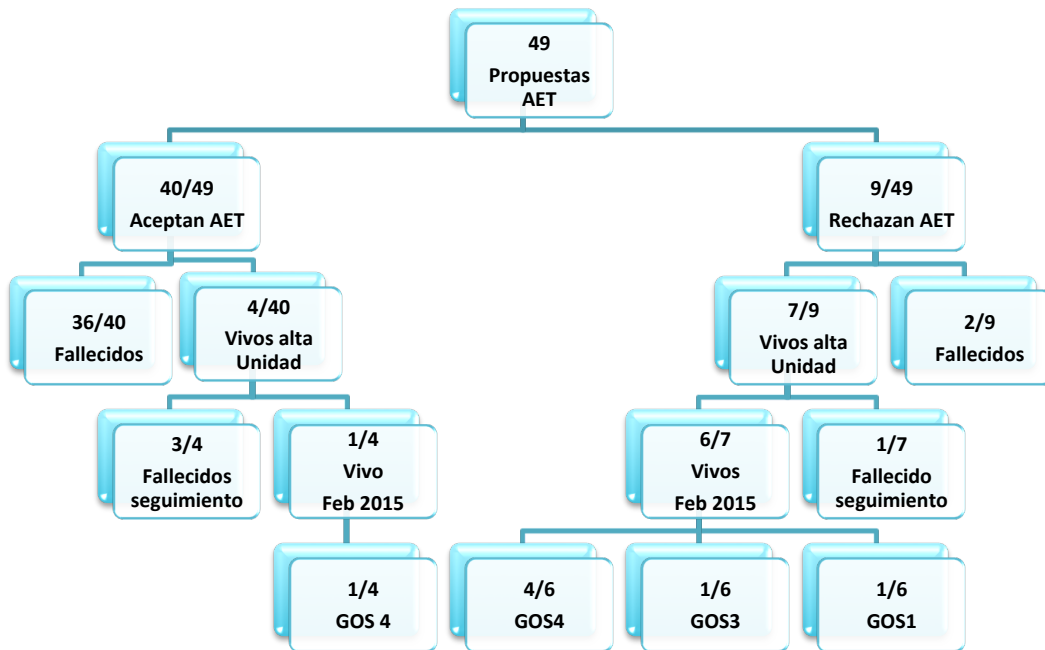
El 52,5% (21/40) solicitaron asistencia religiosa, siendo en el 85,7% (18/21) católica.

6.6. EVOLUCIÓN

De los 49 pacientes en los que en algún momento se planteó la AET como posibilidad, se llegara ésta o no aplicar, al finalizar el seguimiento en Febrero de 2015, habían fallecido el 85,7% (42/49) y el 14,3% (7/49) estaban vivos.

En la figura 5 se muestra la evolución de todos los pacientes.

Figura 5: evolución de todos los pacientes



6.6.1. SUPERVIVIENTES

De los 49 pacientes en los que se planteó la AET como una posibilidad, fueron dados de alta vivos de la unidad el 22,4% (11/49).

6.6.1.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS SUPERVIVIENTES

El 63,6% (7/11) fueron varones. Con un peso medio de $2137,27 \pm 854,3g$ (R 750-3280), y una edad gestacional media de $34,18 \pm 3,92$ semanas (R 26-39). El 27,3% (3/11) fueron extramuros. El tipo de parto fue en el 27,3% (3/11) eutócico y el 72,7% (8/11) cesárea. Precisaron reanimación profunda (ventilación con presión positiva intermitente prolongada, intubación, masaje cardiaco o administración de adrenalina)

el 72,7 % (8/11). Sólo el 9,1% (1/11) fueron partos múltiples.

En la tabla 13 se comparan las características de los supervivientes al alta, según la decisión final de los padres de aceptar o rechazar la AET. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Tabla 13: comparativa de las características demográficas de todos los supervivientes

	Aceptaron AET	Rechazaron AET	
Varones	75% (3/4)	57,1% (4/7)	<i>p=0,53</i>
Extraclínica	0% (0/4)	42,9% (3/7)	<i>p=0,212</i>
Eutócico	0% (0/4)	42,9% (3/7)	
Cesárea	100% (4/4)	57,1% (4/7)	<i>p=0,212</i>
REA profunda	75% (3/4)	71,4% (5/7)	<i>p=0,721</i>
PRN	2600 ± 163,5g	1872,86 ± 989,32g	<i>p=0,187</i>
Edad Gestacional	35 ± 2,16 sem	33,71 ± 4,75 sem	<i>p=0,627</i>

En la tabla 14 se comparan las características demográficas de los supervivientes y de los fallecidos tras aplicar la AET. Los supervivientes nacieron más frecuentemente por cesárea (100%) que los fallecidos (36,1%) con diferencia estadísticamente significativa ($p=0,049$). No se encontraron otras diferencias significativas entre ambos grupos.

Tabla 14: comparativa de las características demográficas de supervivientes y fallecidos tras AET

	Vivos AET	Fallecidos AET	
Varones	75% (3/4)	58,3% (21/36)	<i>p=0,47</i>
Extraclínica	0% (0/4)	19,4% (7/36)	<i>p=0,448</i>
Eutócico	0% (0/4)	58,3% (21/36)	
Cesárea	100% (4/4)	36,1% (13/36)	<i>p=0,049</i>
Instrumental	0% (0/0)	5,6% (2/36)	
REA profunda	75% (3/4)	74,3% (26/35)	<i>p=0,733</i>
PRN	2600 ± 163,5g	1686,14 ± 1014,9g	<i>p=0,083</i>
Edad Gestacional	35 ± 2,16 sem	31,31 ± 5,89 sem	<i>p=0,226</i>

6.6.1.2. MARCO TEMPORAL

Desde que se realizó la primera propuesta sobre AET pasaron una media de $7,5 \pm 15$ días (R 0-30) hasta que se llegó a aplicar.

La estancia media hospitalaria de los pacientes que sobrevivieron tras una propuesta de AET fue de $73,45 \pm 38,23$ días (R 18-140). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la estancia media de los supervivientes cuyos padres habían rechazado la AET que fue de $81 \pm 36,24$ días (IC95% 47,48-114,52), frente a los supervivientes en los que se llegó a aplicar la AET que fue de $60,25 \pm 43,36$ (IC95% - 8,75-129,25), *p 0,415*.

6.6.1.3. EVOLUCIÓN DE LOS SUPERVIVIENTES

De los 40 niños en los que se aplicó la AET, el 10% (4/40) no fallecieron durante el ingreso y fueron dados de alta, tres de ellos fallecieron en su domicilio (pacientes 1, 2 y 4). Sólo el 2,5% (1/40) seguía vivo al finalizar el estudio con secuelas neurológicas y sensoriales graves (paciente 3). De los nueve niños cuyos padres no aceptaron la AET, al 77,8% (7/9) se les dio de alta a su domicilio, uno falleció en casa (paciente 6) y el 66,7% (6/9) seguían vivos al finalizar el estudio. Cinco presentaban secuelas neurológicas y sensoriales graves (pacientes 5, 7, 8, 10 y 11) y uno de ellos ha tenido una evolución más favorable de lo previsto y sólo presenta un déficit de atención con hiperactividad (paciente 9).

En la tabla 15 se muestra la evolución de los supervivientes tras el alta hospitalaria.

Tabla 15: evolución de los supervivientes

PAC	AET	Edad Gestacional (sem)	Peso (gramos)	Sexo	Estancia Hospitalaria	Diagnósticos principales	Situación Febrero 2015
1	SI	35	2400	V	4 meses	-Peritonitis meconial. Ileostomía -Atresia de vía biliar extrahepática con quiste de colédoco (Kasai). -Infartos corticosubcorticales parietoccitales bilaterales. Crisis convulsivas.	Fallecido en casa a los 5 meses de vida

2	SI	33	2610	V	18 días	-Síndrome de Prunne-Belly. -Ascitis masiva urinaria. Insuficiencia renal. -Obstrucción intestinal secundaria a vólvulo con necrosis gástrica e isquemia intestinal intervenida.	Fallecido en casa al mes y medio de vida
3	SI	34+5	2800	V	93 días	-Gemelo. -Hidrocefalia tetraventricular secundaria a hemorragia intraútero intraventricular. VDVP. Crisis convulsivas. -Gastrostomía.	A los 7 años: PC GMFCS V Epilepsia Ceguera GOS 4
4	SI	38	2590	M	28 días	-Síndrome polimalformativo grave con craneosinostosis múltiple. - Hidrocefalia obstructiva. - Exoftalmos severo bilateral con esclerocórnea y ausencia de párpados. Ceguera.	Fallecido en casa a los 12 meses de vida.
5	NO	39+4	2900	V	43 días	-Síndrome polimalformativo: delección del brazo largo del cromosoma 11 con cardiopatía (Síndrome de ventrículo izquierdo hipoplásico), trigonocefalia y alteración hematológica.	A los 8 años: Retraso pondero-estatural y psicomotor grave GOS 4
6	NO	35+4	2260	M	64 días	-Asfixia perinatal. -Encefalopatía hipóxico-isquémica grave.	Fallecido en casa a los 15 meses de vida

7	NO	30	800	V	90 días	-CIR grave. Bajo peso para la edad gestacional. -EMH. DAP. Hemorragia pulmonar. - Insuficiencia renal. -Perforación gástrica. -DBP grave. -Infartos hemorrágicos occipitales bilaterales.	A los 7 años: Retraso ponderoestatural grave Autismo GOS 3
8	NO	35	1360	M	4 meses	-CIR grave. Bajo peso para la edad gestacional. -Disfunción grave del nodo sinusal. Marcapasos. - Lesiones cerebrales corticales bilaterales. - Luxación bilateral de caderas. -Duplicación 19p+	A los 7 años: Microcefalia Retraso psicomotor grave GOS 4
9	NO	26	750	M	140 días	-EMH. DAP. -DBP moderada. -Hemorragia intraventricular grado III. -Hidrocefalia posthemorrágica. VDVP. -Leucomalacia periventricular.	A los 6 años: Déficit de atención con hiperactividad GOS 1
10	NO	32+6	1760	V	3 meses	- Asociación CHARGE Atresia bilateral de coanas. Canal aurículoventricular. Coloboma. Variante de Dandy Walker. Alteración de la migración neuronal. Criptorquidia bilateral. -Encefalopatía hipóxico-isquémica moderada. Crisis convulsivas. -Traqueostomía. -Trastorno de succión deglución. -Gastrostomía.	A los 6 años: Traqueostomía Gastrostomía Sordera Retraso psicomotor grave GOS 4

11	NO	39+5	3280	V	36 días	-Hidrops fetal no inmune. -Hemorragia parenquimatosa cerebral bilateral. -Hidrocefalia. VDVP. - Encefalopatía multiquística bilateral.	no	A los 6 años: PC GMFCS IV Epilepsia GOS 4
----	----	------	------	---	---------	---	----	--

Abreviaturas: DBP, displasia broncopulmonar; CHARGE, coloboma, defecto cardiaco, atresia coanas, retraso crecimiento y desarrollo, hipoplasia genital, alteración ótica/sordera; EMH, enfermedad de membrana hialina; CIR, crecimiento intrauterino retardado; DAP, ductus arterioso persistente; VDVP, válvula de derivación ventrículo-peritoneal; PC, parálisis cerebral; GMFCS, Gross Motor Function Classification System; GOS, modified Glasgow Outcome Scale.

6.6.2. FALLECIDOS

6.6.2.1. CLASIFICACIÓN DE LOS FALLECIDOS

Durante el periodo de estudio ingresaron en el Servicio de Neonatología 2445 pacientes, 957 en UCIN y fallecieron 74 (3% del total de ingresados, 7,7% de los ingresados en UCIN). El 51,4% (38/74) fallecieron a pesar de tratamiento intensivo máximo y el 48,6% (36/74) lo hicieron tras aplicar una decisión de AET. De ellos en el 58,3% (21/36) la decisión fue un no inicio o no escalada terapéutica y en el 41,7% (15/36) fue una retirada de soporte vital.

6.6.2.2. CAUSAS DE MUERTE

El 54,1% (40/74) fallecieron por prematuridad o sus consecuencias, el 28,4% (21/74) por anomalía congénita, el 9,5% (7/74) por EHI, y el 8,1% (6/74) por otra causa específica.

En la tabla 16 y en la figura 6 se muestra la comparación del modo de fallecimiento

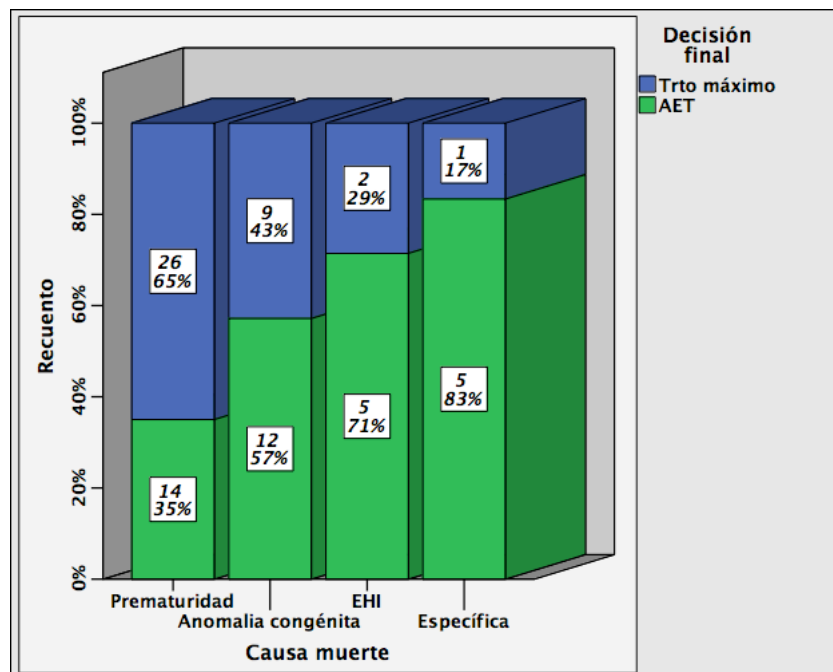
según la causa de muerte. Se encontró diferencia estadísticamente significativa, fallecieron más frecuentemente tras tratamiento máximo los prematuros y tras AET la EHI y las causas específicas.

Tabla 16: comparativa de modo de fallecimiento según causa de muerte I

	Trat Máximo	AET
Prematuridad	65% (26/40)	35% (14/40)
Anomalia congénita	42,9% (9/21)	57,1% (12/21)
EHI	28,6% (2/7)	71,4% (5/7)
Específica	16,7% (1/6)	83,3% (5/6)

p = 0,047

Figura 6: comparativa de modo de fallecimiento según causa de muerte II



En la tabla 17 se muestran clasificados según edad gestacional, las circunstancias del fallecimiento.

Tabla 17: circunstancias del fallecimiento según edad gestacional

EG	< 27+6		28 – 31+6		32 – 36+6		≥ 37	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Total	25	33,8	18	58	14	19	17	23
Circunstancias								
- Trat máximo	12	48	14	78	4	28,6	8	47
- No inicio/ no escalada	8	32	2	11	5	35,7	6	35,3
- RSV	5	20	2	11	5	35,7	3	17,7

Abreviaturas: EG, edad gestacional; Días[†], días de vida en el momento del fallecimiento; Trat máximo: tratamiento intensivo máximo; RSV: retirada de soporte vital.

En la tabla 18 se muestran las características de todos los fallecidos.

Tabla 18: características de los fallecidos

Pac	EG	Peso	Causa fundamental	Modo	Días [†]	Horas desde AET
1	28	940	Polimalformado	a	1	
2	28	1200	Shock secundario hidrops	a	4	
3	28	760	Shock séptico	a	31	
4	28	1200	Asfixia perinatal	a	0	
5	33	630	Polimalformado	a	6	
6	28	920	Shock séptico	a	14	
7	25	600	Prematuridad+cardiopatía	b	0	2
8	27	450	Shock+hemorragiapulmonar	a	6	
9	37	3120	Onfalocele. NEC	b	12	288
10	25	770	Prematuridad extrema	b	0	4
11	39	3226	Polimalformado	c	32	12
12	24	740	Shock+hemorragiapulmonar	a	1	
13	35	2660	Polimalformado	a	0	
14	37	2800	Agnesia pulmonar. Hipoxia	a	1	
15	23	730	Shock secundario hidrops	b	5	5
16	24	540	NEC	c	6	4
17	37	3730	Atrofia muscular espinal	c	23	48
18	29	1280	Hipoxia	a	4	
19	24	590	Prematuridad extrema	b	0	2
20	31	1950	Shock séptico	a	10	

21	34	570	Polimalformado	b	0	1
22	28	1090	Shock séptico	a	10	
23	30	1460	Shock séptico	a	7	
24	26	1200	Meningitis-ventriculitis	c	11	6
25	26	910	Prematuridad extrema	a	0	
26	34	1680	Polimalformado	b	0	2
27	36	2400	EHI	c	163	3
28	39	3240	Cardiopatía	b	5	2
29	26	520	Hipoxia	a	5	
30	39	3300	EHI	a	1	
31	25	740	Prematuridad	b	18	8
32	22	368	Prematuridad extrema	b	0	
33	34	1980	NEC	c	16	6
34	34	3050	Síndrome de Potter	a	0	
35	28	980	Hipoxia	a	0	
36	31	1650	Meningitis-ventriculitis	c	26	24
37	31	1100	Polimalformado	c	9	6
38	23	490	Polimalformado	b	1	20
39	25	740	Shock séptico	b	7	12
40	32	850	Polimalformado	b	2	45
41	26	960	Meningitis-ventriculitis	c	59	5
42	23	690	HIV-LMPV	c	27	0
43	39	3400	Hernia diafragmática	a	16	
44	24	576	Prematuridad extrema	a	0	
45	39	2600	Cardiopatía	a	2	
46	36	3000	Infarto cerebral	c	13	7
47	40	2700	Cardiopatía	c	7	120
48	27	716	Shock séptico	a	38	
49	30	1150	Shock séptico	a	20	
50	32	1980	EHI	b	13	70
51	24	630	NEC	a	5	
52	33	1250	Shock secundario hidrops	a	0	
53	28	1550	Shock séptico	a	17	
54	27	670	NEC	a	15	
55	29	1450	Hipoxia	a	0	
56	28	1000	Shock+hemorragiapulmonar	a	3	
57	34	2500	EHI	c	11	0
58	24	640	Prematuridad extrema	a	0	
59	39	2740	Polimalformado	b	10	22
60	40	3800	Hernia diafragmática	a	1	
61	29	1315	Distrofia miotónica	b	21	50
62	41	2390	Polimalformado	b	52	1248
63	26	1100	Shock séptico	a	13	
64	31	1000	Polimalformado	b	7	2
65	37	2800	Hernia diafragmática	a	1	
66	38	3400	EHI	b	13	93
67	26	600	Hipoxia	a	59	
68	32	1840	EHI	c	3	2

69	26	980	Prematuridad extrema	c	3	5
70	36	2700	Atrofia muscular espinal	b	51	70
71	41	3300	EHI	a	5	
72	40	3500	Hernia diafragmática	a	7	
73	37	2050	Síndrome de Potter	b	0	2
74	23	510	Prematuridad extrema	b	0	1

a: tratamiento intensivo máximo; b: no inicio o no escalada terapéutica; c: retirada de soporte vital.

Abreviaturas: EG, edad gestacional; Díast, días de vida en el momento del fallecimiento.

6.6.2.3. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS FALLECIDOS

El 63,5% (47/74) fueron varones. Con una mediana de peso de 1200g (RIC 737,5-2615), y una edad gestacional media fue $30,78 \pm 5,6$ semanas (R 22-41). El 14,9% (11/74) fueron extramuros. El tipo de parto fue en el 47,3% (35/74) eutócico, el 47,3% (35/74) cesáreas y sólo el 5,4% (4/74) fueron instrumentales. Precisaron reanimación profunda (ventilación con presión positiva intermitente prolongada, intubación, masaje cardiaco o administración de adrenalina) el 82,4 % (61/74).

En la tabla 19 se comparan las características demográficas de los fallecidos tras AET o tras tratamiento intensivo máximo. Sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en que los niños que fallecieron tras tratamiento intensivo máximo recibieron más frecuentemente reanimación profunda ($p=0,017$).

Tabla 19: comparativa características demográficas de los fallecidos tras AET y tratamiento máximo

	AET	No AET	
Varones	58,3% (21/36)	68,4% (26/38)	$p=0,368$
Extraclínica	19,4% (7/36)	10,5% (4/38)	$p=0,281$
Eutócico	58,3% (21/36)	36,8% (14/38)	
Cesárea	36,1% (13/36)	57,9% (22/38)	$p=0,16$
Instrumental	5,6% (2/36)	5,3% (2/38)	
REA profunda	74,3% (26/35)	94,6% (35/37)	$p=0,017$ $RR\ 1,273\ (1,033-1,570)$
PRN	1686,14 ± 1014,9g	1524,74 ± 1037,8 gr	$p=0,501$
Edad Gestacional	31,31 ± 5,89 sem	30,29 ± 5,34 sem	$p=0,439$

En la tabla 20 se comparan las características demográficas de los fallecidos tras una decisión de no inicio no escalada terapéutica con los fallecidos tras RSV. Sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en que los niños que fallecieron tras RSV recibieron más frecuentemente reanimación profunda ($p=0,045$).

Tabla 20: comparativa características demográficas según modo actuación de AET

	No inicio/escalada	RSV	
Varones	57,1% (12/21)	60% (9/15)	$p=0,864$
Extraclínica	9,5% (2/21)	33,3% (5/15)	$p=0,089$
Eutócico	61,9% (13/21)	53,5% (8/15)	
Cesárea	38,1% (8/21)	33,3% (5/15)	$p=0,227$
Instrumental	0% (0/21)	13,3% (2/15)	
REA profunda	61,9% (13/21)	92,9% (13/14)	$p=0,045$ $RR\ 0,667\ (0,463-0,961)$
PRN	1533,57 ± 1026,26g	1899,73 ± 993,31g	$p=0,292$
Edad Gestacional	31,05 ± 6,25 sem	31,67 ± 5,55 sem	$p=0,761$

6.6.2.4. MARCO TEMPORAL

Desde que se realizó la primera propuesta sobre AET pasaron una mediana de 0 días (RIC 0-1) hasta que se aplicó. Al comparar el tiempo que pasó hasta aplicar la AET se encontró que, en los supervivientes había pasado significativamente más tiempo desde la primera propuesta de AET hasta que los padres aceptaron que en los fallecidos ($7,5 \pm 15$ días IC95% -16,37-31,37 vs $1,33 \pm 2,58$ días IC95% 0,46-2,21), $p=0,022$.

Al comparar los tiempos según el criterio por el que se propuso la AET, se encontró que cuando la propuesta fue por mal pronóstico vital o de supervivencia el tiempo que pasó fue $0,81 \pm 1,88$ días (IC95% -0,05-1,67) y cuando fue por mal pronóstico en cuanto a calidad de vida fue $3,21 \pm 7,13$ días (IC95% -0,23-6,65), $p=0,14$.

En la tabla 21 se muestra el tiempo hasta que se aplicó la AET según la causa de muerte. El tiempo que pasó desde la primera propuesta de AET, hasta que los padres aceptaron y ésta se aplicó fue significativamente menor cuando la causa de muerte fue la prematuridad.

Tabla 21: comparativa de tiempos hasta que se aplicó la AET según causa de muerte

	Tiempo hasta AET (días)
Prematuridad	$0,07 \pm 0,267$ (IC95% -0,08-0,23)
Anomalía congénita	$1 \pm 2,089$ (IC95% -0,33-2,33)
EHI	$2 \pm 3,39$ (IC95% -2,21-6,21)
Específica	$11,8 \pm 16,63$ (IC95% -8,85-32,45)

$p=0,007$

Desde que ésta se aplicó hasta que el paciente falleció pasaron una mediana de 6 horas (RIC 2-39,75). En las tablas 22, 23 y 24 se comparan los tiempos según causa de la muerte, posibilidad de supervivencia y modo de actuación. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 22: comparativa de tiempos hasta fallecimiento según causa de muerte

Tiempo desde AET a fallecimiento (horas)	
Prematuridad	7 ± 7,07 (IC95% 2,92-11,08)
Anomalía congénita	145,83 ± 357,052 (IC95% -81,03-372,69)
EHI	33,6 ± 44,48 (IC95% -21,64-88,84)
Específica	36,2 ± 28,44 (IC95% 0,88-71,52)

$p=0,4$

Tabla 23: comparativa de tiempos hasta fallecimiento según posibilidad de supervivencia

Tiempo desde AET a fallecimiento (horas)	
Supervivencia menor 40%	55,06 ± 219,41 horas (IC95% -24,04-134,17)
Supervivencia mayor 40%	108,75 ± 123,13 horas (IC95% -87,19-304,69)

$p=0,63$

Tabla 24: comparativa de tiempos hasta fallecimiento según modo de actuación AET

Tiempo desde AET a fallecimiento (horas)	
No inicio/no escalada	92,81 ± 272,36 horas (IC95% -31,17-216,79)
RSV	16,53 ± 31,12 horas (IC95% -0,70-33,77)

$p=0,29$

La mediana de edad en el momento de fallecimiento de los pacientes fue 6 días (RIC 1-14,15).

Globalmente el 59,4% (44/74) fallecieron en los primeros 7 días de vida, el 29,7% (22/74) de 8-28 días de vida y el 10,8% (8/74) después de los 28 días de vida.

En la tabla 25, se muestra según edad gestacional, el momento de fallecimiento.

Tabla 25: momento de fallecimiento según edad gestacional

EG	< 27+6		28 – 31+6		32 – 36+6		≥ 37	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Total	25	33,8	18	58	14	19	17	23
Días†								
- < 1 día	8	32	3	16,7	5	35,7	1	6
- 1 – 7 días	9	36	6	33,3	3	21,4	9	53
- 8 – 28 días	5	20	8	44,5	4	28,6	5	29,4
- > 28 días	3	12	1	5,5	2	14,3	2	11,8

Abreviaturas: EG, edad gestacional; Días†, días de vida en el momento del fallecimiento

En la tabla 26, se compara la edad media de fallecimiento tras AET, según la causa de la muerte:

Tabla 26: comparativa de la edad media de fallecimiento según causa de muerte

	Edad media de fallecimiento (días)
Prematuridad	11,64 ± 16,53 (IC95% 2,1-21,19)
Anomalía congénita	11,33 ± 15,48 (IC95% 1,49-21,17)
EHI	40,60 ± 68,54 (IC95% -44,51-125,71)
Específica	24,80 ± 15,17 (IC95% 5,96-43,64)

p=0,21

En las tablas 27 y 28 se comparan la edad de fallecimiento según fallecieran tras tratamiento máximo o tras AET, y según modo de actuación.

Tabla 27: comparativa de edad media de fallecimiento según fallecido tras tratamiento máximo o AET

Edad media de fallecimiento (días)	
Tratamiento máximo	7,97 ± 12,19 días (IC95% 3,97-11,98)
AET	17,39 ± 29,17 días (IC95% 7,52-27,26)

$p=0,072$

Tabla 28: comparativa de edad media de fallecimiento según modo de actuación AET

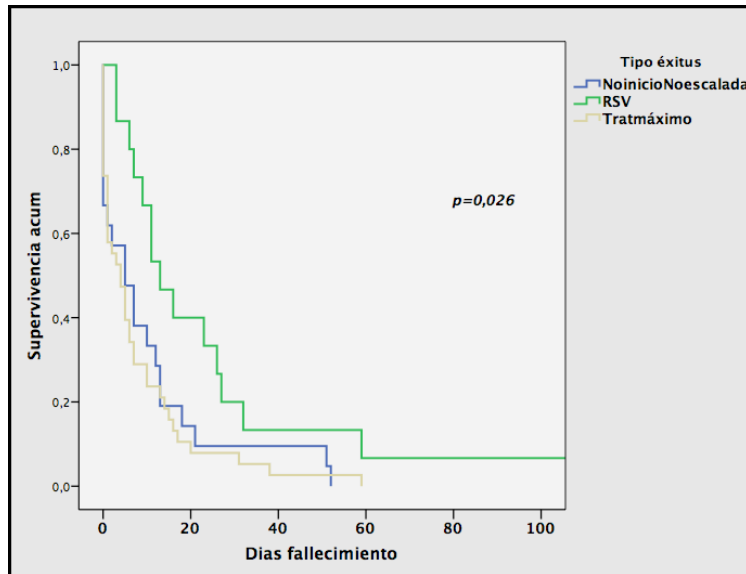
Edad media de fallecimiento (días)	
No inicio/no escalada	10,33 ± 15,10 días (IC95% 3,46-17,21)
RSV	27,27 ± 40,27 días (IC95% 4,96-49,57)

$p=0,086$

Sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar la edad media de fallecimiento de los pacientes tras tratamiento intensivo máximo frente a los fallecidos tras una RSV con una p 0,01.

En la figura 7 se muestra la curva de supervivencia según el modo de fallecimiento.

Figura 7: curva de supervivencia según modo de fallecimiento



En la tabla 29, se compara la edad media de fallecimiento según el criterio por el que se propuso la AET. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 29: comparativa de la edad media de fallecimiento según criterio de AET

	Edad media de fallecimiento (días)
Mal pronóstico vital	16,27 ± 35,21 días (IC95% 0,66-31,89)
Calidad de vida	18,13 ± 15,97 días (IC95% 9,61-26,64)

p 0,84

6.6.2.5. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

El 58,3% (21/36) fallecieron en UCIN, el 19,4% (7/36) en cuidados intermedios y el 22,2% (8/36) en la unidad de transición (niños extremadamente inmaduros a los que

se les proporcionaron cuidados paliativos hasta que fallecieron).

En la tabla 30 se muestra el modo de AET según el lugar donde falleció. Todos los fallecidos en la unidad de transición lo hicieron tras una decisión de no reanimación.

Tabla 30: comparativa del modo de AET según el lugar de fallecimiento

	No inicio/no escalada	RSV
Transición	100% (8/8)	0% (0/8)
Intermedios	57,1% (3/7)	42,9% (3/7)
UCIN	42,9% (9/21)	57,1% (12/21)

$p=0,02$

En la tabla 31 se muestra la causa de muerte según el lugar donde falleció. No se encontraron diferencias estadísticamente significativa

Tabla 31: comparativa de la causa de muerte según el lugar de fallecimiento

	Transición	Intermedios	UCIN
Prematuridad	35,7% (5/14)	7,1% (1/14)	57,1% (8/14)
Anomalia congénita	25% (3/12)	41,7% (5/12)	33,3% (4/12)
EHI	0% (0/5)	20% (1/5)	80% (4/5)
Específica	0% (0/5)	0% (0/5)	100% (5/5)

$p=0,069$

El 100% de los pacientes recibieron cuidados paliativos.

Por mostrar signos de disconfort a pesar de medidas de analgesia no farmacológica y cuidados confort, el 52,8% (19/36) precisaron analgesia farmacológica, todos tenían acceso venoso, y se administró por esa vía fentanilo en perfusión continua. El 79%

(15/19) precisaron dosis 2-3 mcg/kg/min, 15,8% (3/19) precisaron dosis mayor de 4 mcg/kg/min y sólo en el 5,2% (1/19) fue suficiente con dosis de 1 mcg/kg/min. En todos los casos el objetivo por el que se administró la medicación fue el confort del paciente.

En ningún caso recibieron relajantes musculares, ni drogas letales con el objetivo de finalizar deliberadamente con la vida (DELN).

En la tabla 32 se muestra la frecuencia de administración de medicación según el lugar de fallecimiento. Ningún paciente que falleció en la unidad de transición recibió medicación.

Tabla 32: comparativa de frecuencia de administración de medicación según lugar de fallecimiento

	NO	Si
Transición	100% (8/8)	0% (0/8)
Intermedios	42,9% (3/7)	57,1% (4/7)
UCIN	23,8% (5/21)	76,2% (16/21)

p=0,001

Sólo en el 13,9% (5/36) los padres decidieron no estar con el niño en el momento del fallecimiento.

En el 77% (57/74) de las ocasiones se ofreció autopsia, los padres autorizaron que se realizara en el 68,4% (39/57) de los casos. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las solicitudes de autopsia, ni en la autorización de

los padres, entre los fallecidos tras tratamiento máximo y los fallecidos tras una decisión de AET.

Se citaron para seguimiento el 55,4% (41/74) de los padres.

6.6.3. DONANTES NEONATALES

En los 31 meses de estudio, ningún paciente cumplió criterios de muerte encefálica. El 13,5% (10/74) fallecieron tras una decisión de RSV, en la que se realizó una extubación terminal. Se excluyeron 5 por EG <34 semanas, 2 por peso <2,5 kg y 2 por anomalías congénitas. Identificándose un potencial donante, que falleció en 30 minutos tras la retirada de soporte vital, siendo así candidato adecuado para la donación. La causa del fallecimiento fue una encefalopatía hipóxico-isquémica grave.

En la tabla 33 se muestra la serie referida en esta tesis y las series publicadas en la bibliografía.

Tabla 33: comparativa de series publicadas de donación en asistolia neonatal

	Ingresos	Fallecidos	LTSV	Excluidos	Potencial DCD	WIT < 30 min	WIT<60 min
Labrecque 2011	2569	192(7,5%)		161	31(16%)		16(8,3%)
Mathur 2011	5466	266(4,9%)	59%	250	16(6%)	6(2,3%)	
Hanley 2014	11201	609(5,5%)	44,3%		57 (9,4%)		42 (7%)
Saha 2014		117					7 (6%)
Stiers 2015		136			60(44,1%)		37 (27%)
12Octubre	2445	74 (3%)	48,6%		10(13,5%)	1 (1%)	

7. DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Este estudio muestra como los profesionales se ven expuestos con frecuencia, a situaciones relacionadas con la AET, ya sea la discusión en equipo sobre la necesidad de realizar una AET para un paciente concreto, o la situación de tener que plantear la AET como una opción a los padres y en el caso de que éstos acepten, aplicarla. Se pone de manifiesto como el proceso no es sencillo porque se requieren, en muchos casos, varias discusiones en equipo antes de que se llegue a un acuerdo, y a veces también varias propuestas a los padres. Un 22,4% de los pacientes a cuyos padres se les propuso una AET sobrevivieron. Además, un niño cuya familia rechazó la AET presenta únicamente secuelas leves a los 6 años de edad.

Hasta el momento, se han podido encontrar multitud de referencias bibliográficas que se refieren a la actitud de los profesionales frente a la AET^{125,126,195-198}, a las tasa de fallecidos tras AET^{9,10,13,17,18,20-23} y a las prácticas de AET en algunas unidades^{11,12,14-16,26}. La mayoría de los estudios se refieren exclusivamente a fallecidos tras AET y se revisan las prácticas de manera retrospectiva, lo que podría limitar y suponer un sesgo para la información obtenida.

Hay escasos estudios publicados, con recogida prospectiva de datos^{22,26,134,199-202}, y con la excepción de dos de ellos^{26,200}, el resto se refieren exclusivamente a pacientes fallecidos.

El estudio publicado por el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología

sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos, es el único prospectivo y multicéntrico realizado en España ²⁶. Estudiaron todas las AET aplicadas. Dado el número de pacientes reclutados, es probable que en buena medida reflejara la práctica habitual en España, en ese momento, pero no describieron las discusiones previas del equipo, ni las propuesta rechazadas por los padres, y sólo refirieron el seguimiento hasta el alta hospitalaria. Sólo el estudio publicado por Hentschel et al ²⁰⁰, parte de todos los recién nacidos en los que se tomo en consideración, se discutió o decidió la AET.

También son muy escasas las referencias bibliográficas disponibles sobre supervivientes tras aplicar una AET ^{25,26,139,200}, y anecdótica la bibliografía que refiere la evolución de los pacientes en los que no se llegó a aplicar la AET tras haber discutido sobre ello ^{25,139,200}, y sólo Brecht et al ¹³⁹ refieren seguimiento a largo plazo de los supervivientes.

No resulta fácil la comparación de los datos obtenidos en esta tesis con la bibliografía, puesto que cada autor utiliza distintas definiciones y clasificaciones para intervenciones y grupos de pacientes, y porque a diferencia de esta tesis que se refiere a todas las discusiones de AET en una unidad neonatal, la práctica totalidad de estudios se refiere únicamente a los fallecidos tras AET.

7.1. TOMA DE DECISIONES

La recogida prospectiva de todos los casos ha permitido cuantificar el número total de discusiones del equipo y el número total de propuestas a los padres, lo que acerca a la frecuencia con la que los profesionales de las unidades neonatales se tienen que enfrentar a decisiones en torno a la AET, tanto como 2,3 discusiones AET/mes, 1,9 propuestas AET/mes y 1,3 AET/mes. De forma conjunta supone que los profesionales se enfrentan a situaciones en relación con la AET unas 5,5 veces/mes.

Hentschel et al ²⁰⁰, en el único estudio publicado que calcula las tasas de forma similar a lo realizado en esta tesis, encontró una tasa de discusiones de AET del 3%, de propuestas de AET del 2,77% y de AET aplicadas del 2,47%, ligeramente inferiores a las encontradas en este trabajo (5%/5%/4,2%). Es difícil extraer conclusiones sobre las diferencias encontradas al ser los dos únicos estudios hasta el momento que calculan todas las tasas de discusión y propuestas sobre el total de ingresos en UCIN. Las prácticas en el proceso de decisión publicadas varían ampliamente de país a país y entre hospitales de un mismo país ^{11,12,16,49,125,203-206}. Esto es producto de una combinación de incertidumbre pronóstica ²⁰⁷ y de abordajes “orientados hacia la enfermedad” u “orientados a la persona”, junto con las circunstancias de cada caso, las familias, el equipo médico, las leyes y la sociedad ²⁰⁸. Así el contexto de estas decisiones varia drásticamente dependiendo de la UCIN en la que ingresa el neonato ²⁰⁹⁻²¹². En parte la variabilidad de las tasas de AET reflejan el grado de confort de los profesionales con este tipo de decisiones, y está influenciado por factores culturales,

religiosos, políticas institucionales, barreras legales ²¹³⁻²¹⁵ y puntos de vista generales de la sociedad ². Así por ejemplo ha sido descrito que las actitudes hacia reanimar o no a prematuros depende fundamentalmente del centro de formación ²⁰⁹.

7.1.1. DISCUSIÓN DEL EQUIPO ASISTENCIAL

A lo largo del ingreso el 69,4% de los casos se discutieron una vez, el 20,4% dos veces y el 10,4% tres veces. En la bibliografía sólo hay referencias inespecíficas al número de discusiones necesarias antes de hacer una propuesta a los padres que varían entre 1 ó más y que en la mayoría de las ocasiones sólo fue necesaria una ^{13,22}. No se ha encontrado ninguna referencia para contrastar el hallazgo de que el equipo médico llegó más frecuentemente a acuerdo cuando la probabilidad estimada de supervivencia del paciente fue menor del 40%, pero esto podría justificarse porque es más sencillo tanto para los profesionales como para los padres tomar decisiones basadas en criterios de mal pronóstico en cuanto a supervivencia ^{136,140}.

Sólo en el 4% de las ocasiones fueron los padres los que iniciaron la discusión, esto es similar a lo referido en la literatura en estudios realizados en UCIN ^{12,16,136,199,201,202}. Sin embargo algunos estudios realizados en UCI pediátricas o mixtas refieren tasas mayores, de hasta el 23,6% ¹³⁴, esto podría explicarse en el contexto de las diferencias de establecimiento del vínculo y de tiempo de evolución de las enfermedades en la edad pediátrica y neonatal, lo que permitiría a los padres tomar una mayor conciencia de la situación. También es poco frecuente que sean los residentes (2%), o el personal

de enfermería (6%) los que iniciaron la discusión, datos similares a lo publicado⁹. Sin embargo en el resultado de una encuesta realizada a personal de enfermería, el 17% refirieron haber iniciado en alguna ocasión una discusión sobre AET²¹⁶. De forma hipotética, esta variabilidad podría explicarse por una parte por la diferencia que puede haber entre lo que se contesta en una encuesta y la práctica diaria, y por otra podría deberse a una falta de comunicación en el equipo, es decir, que el personal de enfermería inicie una discusión pero no se transmita al resto.

No se ha encontrado descrito en la bibliografía, el momento en el que se realizaron las discusiones. En cuanto al lugar, cabe destacar que mientras que las primeras discusiones se iniciaron hasta casi en la mitad de los casos en el área de obstetricia de forma prenatal o a pie de incubadora, las terceras discusiones siempre se realizaron en el despacho médico en sesión, esto podría explicarse porque las primeras discusiones se inician frecuentemente en situaciones de urgencia, y esto también explicaría el que menos frecuentemente que las segundas y terceras fueran iniciadas por el médico responsable del paciente. Esto es concordante con lo publicado en otro estudio en el que se refiere que discutieron en su sesión habitual el 37% de los casos y en una reunión urgente el 42%²².

Durante el periodo de estudio entre un 57,1%-100% de las discusiones se realizaron en sesión clínica con asistencia de neonatólogos, residentes, y ocasionalmente especialistas consultores y personal de enfermería. Si se compara con la bibliografía, el tipo de sesiones serían similares a algunas de las descritas, en las que las discusiones

las realiza el equipo asistencial a cargo del paciente, liderado por un neonatólogo, e incluyendo ocasionalmente a otros consultores y especialistas ^{20,136,199}. Sin embargo, menos formales, que las descritas por otros autores como Arlettaz et al ²² que describen que en su centro desde 1994, hay un grupo de 3 neonatólogos, 3 enfermeras de neonatología, un experto en bioética y una religiosa, que crearon una guía clínica de toma de decisiones éticas en cuidados intensivos neonatales ²¹⁷, y que la mayoría de sus discusiones son dirigidas por uno de estos líderes no involucrados en el cuidado del paciente y que esté entrenado en la discusión ética. A las reuniones acuden los cuidadores (médicos, enfermeras), y en ocasiones otros especialistas (expertos en ética, teología, obstetras...). Hentschel et al ²⁰⁰ describen sesiones éticas en las que participan el jefe del departamento de pediatría, el jefe de la unidad neonatal, un residente, una enfermera y ocasionalmente otro especialista (neurólogo, oncólogo...).

En cuanto a la participación del personal de enfermería en las sesiones es menor al 75% referido por Garros et al ¹³⁴. Ellos justifican una participación mayor de sus enfermeras que la referida en estudios de adultos ²¹⁸, y en algún estudio pediátrico ²¹⁹, por la buena relación que existe en su unidad entre médicos y enfermeras, y por el distinto tipo de relación enfermera-paciente a pie de cama en pacientes pediátricos con respecto a adultos ²²⁰⁻²²². A pesar de que en el Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre, la relación entre profesionales y el trabajo en equipo es muy buena, durante el periodo de estudio la participación del personal de enfermería en las

sesiones clínicas no fue frecuente, quizá debido a la alta presión asistencial del Servicio que dificultó la asistencia del personal de enfermería a las sesiones. Pero hay que destacar que muy frecuentemente las enfermeras hablan a pie de incubadora con los padres y generan oportunidades para nuevas reuniones formales con el equipo médico²²³, y que además son las que mejor conocen por su contacto cercano y continuo con las familias, sus valores y sus deseos, por lo que es imprescindible su implicación en el proceso de toma de decisiones⁴³.

7.1.2. PROPUESTA A LOS PADRES

Al igual que lo referido en la literatura reciente, se encontró una participación del 100% de los padres en el proceso de decisión^{12,136,137,224}. A lo largo de los años se han producido cambios en la participación de los padres en las decisiones, así estudios previos en Europa, han publicado tasas variables de participación, desde el 48 al 97%^{12,13,19,22,140,141,225}. Otros autores como Hagen et al¹⁷, encontraron un aumento significativo en la participación de los padres al comparar los años 1987-1988 vs 1997-1998 (23,8% vs 72,7%) $p < 0,001$, y más recientemente Eventov et al²⁰⁶ también encontraron un 91% de los padres involucrados en las decisiones en el periodo 2000-2004 y un 98% en el 2005-2009. Esto no es más que el reflejo del gran cambio producido en las últimas décadas en la neonatología hacia los cuidados centrados en el desarrollo y orientados al paciente y su familia²⁰⁴.

Un estudio de finales de los 80 realizado con padres cuyos hijos habían fallecido tras

una decisión de AET, refirieron haber tenido un papel pasivo, con poca implicación en la decisión ²²⁶⁻²²⁸, y la mayoría de los padres lo consideraron aceptable, puesto que según ellos los profesionales tienen mayor conocimiento y experiencia para guiarles en las decisiones. Así múltiples autores refieren que en general las discusiones de AET son iniciadas por el equipo médico, y los padres participan en esta discusión ^{17,23,136}. Esta división de roles en la cual los médicos tienen un papel muy predominante y paternalista, es cuestionable, y más si los médicos pueden controlar la naturaleza y la cantidad de información que transmiten a los padres, de forma que la decisión de estos pueda verse influida por una información limitada o maquillada. Más cuando el principal aspecto en el que se basan las decisiones es en el mejor interés del niño.

El grado de implicación de los padres en las decisiones varía en relación a múltiples factores, por ejemplo el contexto cultural ^{204,229} tiene una fuerte influencia, variando desde posiciones más paternalistas en Latinoamérica ²³⁰ a la mayor implicación de los padres en Canadá ²³¹, también influyen la estructura y el funcionamiento del equipo médico ²³². En general se puede decir que la actitud de la mayoría de los padres es pasiva, pero consciente, consintiendo la propuesta del equipo médico. Sólo la actitud de algunos padres es activa tomando ellos mismos las riendas de las decisiones en esos momentos difíciles ¹⁹⁹. Pero a pesar de estas diferencias, la mayoría de los padres desean tener una actitud activa en el proceso de toma de decisiones ²³³. Además se debe tener en cuenta que la implicación de los padres en el proceso de decisión tiene un impacto favorable a largo plazo en el duelo ²³⁴.

De esta forma la bibliografía es unánime en resaltar la importancia de la participación de los padres en el proceso de decisión^{9,67,129,203,233}. McHaffie et al²³³ insistieron en que a pesar de los sentimientos de los médicos, los padres son los cuidadores principales y deben estar completamente implicados en las decisiones. Ellos demostraron que la mayoría de médicos y enfermeras en las UCIN creen que los padres deben estar implicados en las decisiones, pero sólo el 3-6% sienten que los padres deban tener la responsabilidad de la decisión. La mayoría de autores resaltan la importancia de que los padres tengan suficiente tiempo para tomar decisiones y despedirse de sus hijos^{9,233}. Pero hay que tener en cuenta que demasiado tiempo puede prolongar el sufrimiento^{129,174}. Así la división de roles debe ser modificada de forma que el papel principal de los profesionales sea transmitir la naturaleza y cantidad de información necesaria a los padres, sin transmitir información limitada o sesgada, puesto que como reflejan varios estudios los intensivistas tienden a sobreestimar el mal pronóstico futuro^{197,235}. De forma que ambos, los padres y los profesionales, estén implicados en las decisiones en dirección a la responsabilidad compartida, dejando atrás el rol paternalista²⁴.

En cuanto al número de propuestas realizadas en este estudio se encontró que en el 83,6% de los casos sólo se realizó una propuesta, en el 14,2 % dos y en el 2% tres. Otros autores refieren que fueron necesarias dos propuestas en un porcentaje variable del 17% al 29%^{134,202,236}, similares a las encontradas en este estudio.

La tasas de aceptación por parte de los padres, varían en la literatura desde un 48% a

un 100%^{13,16,20,43,236}, en este estudio aceptaron la propuesta de AET el 82% de los padres. Aceptaron tras la primera propuesta el 72%, tras la segunda el 10% y ninguno tras la tercera. En la única referencia bibliográfica encontrada en la que estudian las tasas de aceptación por propuesta, encontraron menores tasas de aceptación para la primera propuesta y mayores en la tercera que lo encontrado en este estudio (51,4%/17,6%/28%)¹³⁴. Es difícil extraer conclusiones al tratarse de comparaciones entre dos únicos estudios.

Los padres aceptaron más frecuentemente tras la primera propuesta de AET, cuando ésta la realizó el médico responsable del paciente o el médico de guardia, que cuando la realizó otro médico en horario de mañana. No existen referencias bibliográficas para poder comparar estos datos. También se encontró que aceptaron más tras la primera propuesta los padres de niños con supervivencia estimada por el médico menor del 40%, esto se podría explicar en el contexto de que en general resulta más fácil tanto para los profesionales como para los padres llegar a un acuerdo cuando el planteamiento de la AET se hace en base al mal pronóstico vital o de supervivencia que cuando se basa en el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida^{136,140}.

Al igual que lo referido por otros autores en todos los casos el proceso de reflexión y decisión se reflejó por escrito en la historia clínica^{20,201}.

7.2. GESTIÓN DE CONFLICTOS

7.2.1. PROFESIONALES

En este estudio el equipo de profesionales no llegó a acuerdo en un 10,2% de las ocasiones en la primera discusión y sólo llegó a acuerdo minoritario en el 8,2% de las ocasiones en la primera discusión y en el 4,1% en las segundas, en la bibliografía se han publicado tasas de falta de acuerdo de un 5-21%^{202,237}. Al igual que lo referido por otros autores los conflictos en el equipo son poco frecuentes^{136,202}. En este estudio sólo hubo conflicto para el equipo de profesionales en un caso por el que hubo que recurrir al CEA, por opinión discordante en el manejo de un paciente entre el equipo neonatal y el neuroquirúrgico. Como se ha referido en la literatura, cuando hay opiniones distintas sobre un caso, pueden generarse conflictos¹³⁶, sobre todo por la incertidumbre sobre el pronóstico neurológico. En las UCIN, las decisiones frecuentemente se basan en el riesgo de discapacidad neurológica futura, y para estas predicciones aunque se utilicen scores clínicos, algoritmos y pruebas complementarias, es imposible eliminar la incertidumbre en el caso individual²⁰⁷. Además no existen niveles claros de severidad o daño que sean medibles, para que justifiquen una decisión de AET. Pero a pesar de estas dificultades, al igual que lo encontrado en este trabajo, la realidad es que la mayoría de las decisiones no generan conflictos en el equipo de profesionales¹³⁶.

La consulta o mediación a Comité de Ética, aunque es poco frecuente, ha sido

mencionada su utilidad cada vez más frecuentemente en la literatura²³⁸⁻²⁴².

7.2.2. PADRES

Se encontraron porcentajes mayores de padres dubitativos que lo publicado por Berner et al¹⁹⁹, 53,1% frente a 32%. Esto podría explicarse por el distinto enfoque que se haya dado en ambos estudios al termino dubitativo, en este estudio aunque los padres al final de la reunión asintieran, si mostraron dudas iniciales se consideraron dubitativos. Y en este estudio al igual que lo encontrado por otros autores, hubo padres dubitativos y padres que rechazaron la propuesta del equipo de AET, pero no se detectó ningún conflicto significativo, nunca hubo que recurrir al CEA ni a la vía judicial^{201,224}. Probablemente porque tal y como refiere la literatura aunque puedan surgir conflictos entre los padres y los profesionales acerca de limitar o continuar con los tratamientos en recién nacidos gravemente enfermos^{140,141}, y los padres y los profesionales pueden tener diferentes opiniones sobre lo que consideran actuar en el mejor interés del niño. Dada la trascendencia y en la mayoría de las ocasiones de la irreversibilidad de la decisión, el equipo consideró prioritario y se encargó de prevenir los conflictos. Utilizando todas las estrategias conocidas para minimizar el riesgo de que éstos se produzcan^{138,143,145-148,150}.

Otros autores han encontrado tasas de conflicto de hasta un 12%¹³⁶, y uno de los factores principales que identificaron fueron las fuertes convicciones religiosas, quizá al ser la religión católica la mayoritaria en el ámbito de estudio, haya facilitado entre

otros muchos factores, la baja tasa de conflictividad.

Además se debe tener en cuenta que los estudios enfocados en la perspectiva de los padres indican que los padres, a veces, lo único que necesitan es más tiempo para tomar decisiones sobre la vida de sus hijos^{173,233,243}.

7.3. CRITERIOS

En el 49% de los casos el motivo principal para plantear la AET fue el mal pronóstico vital o de supervivencia y en el 51% se basó en el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida. Resultados similares se han publicado en España¹⁰. La bibliografía internacional refiere que una proporción muy variable de las decisiones (0-61%) ocurren en base a mal pronóstico en cuanto a calidad de vida^{16,17,23,26,134,200,210,211,236,238}.

Es difícil la comparación con otros estudios puesto que casi todos ellos sólo incluyen a fallecidos en los que se aplicó la AET, y por tanto no han cuantificado ni descrito las AET en supervivientes, ni las AET rechazadas por los padres y probablemente en muchas de ellas el criterio principal para la AET fue el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida, este matiz podría en parte explicar el que en este estudio se haya encontrado tasa más alta de propuestas de AET basadas en mal pronóstico en cuanto a calidad de vida. Pero también esta variabilidad podría deberse a las diferencias que existen entre países en las actitudes frente a la AET, que se explicarían en el contexto de filosofías diferentes de cuidado, primando más la supervivencia o tomando más en

consideración la calidad de vida esperada ^{4,125}. Tal y como describieron Young y Rhoden ^{123,124} en los países se pueden describir distintas estrategias en la toma de decisiones en las que primaria más la baja probabilidad de supervivencia, que podría corresponder con la estrategia de “esperar hasta la certeza” de los americanos o más la probabilidad de pronóstico desfavorable en cuanto a calidad de vida, el “abordaje estadístico” de los suecos. Otra posible explicación es que se ha producido un cambio a lo largo de los años, así en el estudio publicado más reciente ²⁰², refieren que la mayoría de las decisiones de AET se basan en criterios de calidad de vida. El que la proporción de médicos que refieren decisiones de AET por criterios de calidad de vida sea mayor que en estudios previos, refleja quizá un aumento en la percepción de la carga de las secuelas en los supervivientes ^{244,245}. Todo esto a pesar de la dificultad que tiene la toma de decisiones basadas en calidad de vida, dado que es claramente conocido que la calidad de vida es un juicio de valor acerca de capacidades, y que no es un término técnico y por tanto no se dispone de escalas para medirlo de manera objetiva ²⁴⁶.

Al igual que lo publicado en otros estudios en ningún caso el motivo principal para proponer la AET fueron los motivos socioeconómicos, ni la falta de recursos ²³⁶.

En cuanto a los diagnósticos determinantes para la AET, como en otros estudios ^{10,26}, los más frecuentes fueron las lesiones neurológicas graves y las anomalías congénitas.

7.4. MODOS DE ACTUACIÓN

La AET se llegó a aplicar en el 81,6% de los casos en los que se propuso, y supuso realizar 1,3 AET/mes, tasa muy similar a la única publicada en la bibliografía que fue del 88,8% y supuso realizar 1 AET/mes²⁰⁰.

En el 60% el modo de actuación fue el no inicio o no escalada terapéutica y en el 40% una RSV, el único estudio comparable es el publicado en nuestro país por el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos²⁶, al ser el único que describe los modos de actuación en todas las AET aplicadas independientemente de la evolución del paciente (superviviente o fallecido). Ellos encontraron tasas ligeramente superiores de RSV (53,2%). Aunque las decisiones de no inicio-no escalada y las de RSV son ética y jurídicamente equivalentes¹⁵⁷, es conocido que para los profesionales es más difícil tomar decisiones de RSV²⁴⁷, quizá esto se haya reflejado en los resultados de este estudio. También ha sido referido el importante rol de la RSV en las decisiones de AET en neonatos con determinadas patologías como la EHI^{201,248,249}, mientras que en otras situaciones como el límite de la viabilidad son más frecuentes las ordenes de no reanimación²⁵⁰, en la unidad de estudio la prematuridad es una patología prevalente y esto también pudo haber influido en los resultados.

En los casos en los que se realizó una RSV la medida más frecuentemente retirada (62,5%) fue la ventilación mecánica, tasa muy similar a la publicada por el Grupo de

Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos ²⁶, e inferior al 89% referida en otro estudio español ¹⁰, y en la bibliografía internacional ²³⁶. Estas diferencias podrían explicarse porque los dos primeros estudios calcularon la tasa sobre el total de RSV independientemente de la evolución (supervivientes y fallecidos) y los segundos sobre sólo los fallecidos. Y tal y como se verá en los resultados de esta tesis no todos los pacientes a los que se realiza una AET fallecen, y por tanto los segundos estudios pueden haber perdido pacientes para el análisis.

En cuanto a otras medidas retiradas cabe destacar que en el 56,25% de las RSV se retiró la nutrición parenteral, tasas superiores al 12,1% referido por el otro estudio español de diseño similar a éste ²⁶. La retirada de nutrición parenteral e hidratación ha sido defendida como una opción en los cuidados paliativos neonatales ^{251,252}, y debe ser individualizada para cada situación, pudiendo formar parte de los cuidados básicos de confort, o considerarse como una medida de soporte vital, de forma que se considera éticamente permisible retirarlas, en caso de que no supongan un beneficio para el paciente ¹⁶⁸. Sin embargo todavía no es una práctica que los profesionales refieran frecuentemente ^{253,254}. Los casos recogidos en este estudio en los que se retiró la nutrición parenteral, ésta se consideró como una medida de soporte vital porque los pacientes estaban en una situación de muerte inminente, y por tanto al igual que lo referido en la literatura, al no suponer la nutrición parenteral un beneficio, se decidió retirar.

7.4.1. MARCO TEMPORAL

No se han encontrado referencias bibliográficas para poder establecer comparaciones en los tiempos que transcurrieron desde que el equipo propuso por primera vez la AET a los padres hasta que estos aceptaron y se llegó aplicar.

Los padres de niños con supervivencia estimada menor del 40% tardaron significativamente menos tiempo en aceptar la propuesta de AET de los profesionales, esto es concordante con lo ya referido en varias ocasiones en este trabajo, que tanto para los profesionales como para los padres es más fácil tomar decisiones en pacientes con baja probabilidad de supervivencia ^{136,140}.

7.4.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES QUE APLICARON LA AET

En el 52,5% de las ocasiones el que aplicó la AET fue el médico responsable del paciente, cifra muy inferior a la publicada en otro estudio español en el que éste fue el responsable en el 96,7% de los casos. Pero esta diferencia puede ser debida a que el estudio objeto de esta tesis se refiere a todas las AET aplicadas, mientras que el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos ²⁶, se refiere a quién fue el responsable de aplicar la RSV, excluyendo así todas las decisiones de no inicio-no escalada terapéutica, cuando muchas de ellas son decisiones tomadas en paritorio y en momentos de urgencia y por tanto más frecuentemente son aplicadas por el médico

de guardia.

La confesión religiosa mayoritaria de los profesionales fue la católica, acorde con la que es la confesión mayoritaria en España.

7.5. PLAN DE CUIDADOS

Una vez decidida la AET, el 100% de los pacientes recibieron cuidados paliativos, para tal y como refiere la literatura garantizar el confort y el bienestar del paciente y su familia^{43,163-165}. Siempre que fue posible la AET se aplicó en horario de mañana con el médico responsable del paciente, y aunque dadas las características arquitectónicas del servicio, ningún paciente se pudo trasladar a una habitación individual con su familia, tal y como refiere la literatura se adaptó el entorno para favorecer la mayor privacidad e intimidad posible¹²⁸.

7.5.1. NUTRICIÓN

Si el paciente estaba recibiendo nutrición enteral en el momento de decidir la AET en ningún caso se suspendió, a diferencia del 6% referido en otro estudio español²⁶. Ésta se consideró como una medida de confort, y se actuó del mismo modo que ha sido referido recientemente en la literatura¹²⁸. Además la variabilidad encontrada también puede deberse a que la retirada de alimentación produce un estrés psicológico significativo en los padres y en el personal sanitario, y por tanto la actitud frente a este tipo de decisiones es muy variable entre equipos²⁵⁵.

7.5.2. TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

Todos los pacientes recibieron analgesia no farmacológica, no se consiguió adecuado nivel de confort en el 55% de los casos y fue preciso utilizar analgesia farmacológica. Tal y como refiere la bibliografía el único objetivo referido fue el confort¹⁷⁰. En el caso de tener acceso venoso permeable se utilizó éste y si no, se utilizó la vía subcutánea¹¹⁴.

7.5.3. ATENCIÓN A LA FAMILIA

El 85% de los padres decidieron estar con su hijo en el momento de realizarse la AET, el 62,5% también quisieron estar acompañados por otros familiares, y el 52,5% solicitaron asistencia religiosa. No existen referencias en la bibliografía para comparar estos resultados, dado que están incluidas todas las AET independientemente se produjera o no el fallecimiento del paciente.

Para mejorar la atención a las familias se debe hablar no solo del momento de la muerte, si no de las posibilidades de supervivencia si es que existen, y de los deseos e inquietudes de los padres en relación a su hijo, facilitándoles en todo lo posible el proceso y respetando sus deseos.

7.6. EVOLUCIÓN

Al finalizar el seguimiento en Febrero de 2015 habían sobrevivido el 14,3% de los pacientes tras una propuesta de AET. En la bibliografía ha sido ampliamente descrita la

tasa de AET entre los fallecidos^{10,13,17-23}. Pero son escasas las referencias bibliográficas que refieran el número de muertes que ocurren tras decisiones de AET^{25,26,139,200,256}, la evolución de los pacientes cuyos padres rechazaron la AET^{25,139,256}, y la de aquellos que sobrevivieron tras haberse aplicado^{25,26,139,200,256}. Sólo se ha encontrado un estudio que describa el seguimiento a largo plazo de los supervivientes, pero en el que sólo incluyeron pacientes intubados con daño cerebral grave en los que se había discutido la AET¹³⁹.

El presente estudio muestra que la evolución de los niños tras una propuesta de AET es variable (fallecimiento durante el ingreso, fallecimiento en domicilio, sobrevivir con discapacidad, sobrevivir sano), y que incluso en el caso de aplicarla hay pacientes que no fallecerán. De todos estos aspectos deben ser conscientes los profesionales a la hora de plantearles a los padres la AET y de aceptar su decisión.

7.6.1. SUPERVIVIENTES

No existe en la bibliografía ningún estudio prospectivo publicado con seguimiento a largo plazo de todos los pacientes en los que se propuso una AET. El presente estudio, el único de estas características, muestra que de forma global el 22,4% (11/49) de los pacientes en los que se propuso una AET sobrevivieron al alta de la unidad. En estudios realizados en UCI de adultos una proporción muy pequeña de pacientes sobrevive a las decisiones de AET²⁵⁷⁻²⁵⁹. Sin embargo un estudio francés realizado en una UCI pediátrica describió una supervivencia al alta tras AET del 30%²⁶⁰. Se sabe que algunos

recién nacidos a los que se les ha realizado una AET sobreviven ^{26,175}, pero su cuantificación está escasamente descrita en la literatura, sólo un estudio alemán describe que un 16,6% de los pacientes en los que se propuso una AET sobrevivieron ²⁰⁰, porcentaje similar al encontrado en este trabajo. En otro estudio retrospectivo realizado sólo en pacientes con daño cerebral grave intubados refieren que sobrevivieron el 28% ¹³⁹.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar los supervivientes tras aplicar una AET con los que se mantuvo el tratamiento por rechazo de los padres a la AET, y al comparar los supervivientes tras AET con los fallecidos tras AET sólo se encontró que los supervivientes habían nacido más frecuentemente por cesárea. No hemos encontrado referencias bibliográficas para poder establecer comparaciones, ni de las características de los pacientes ni del marco temporal.

De los pacientes en los que se aplicó la AET sobrevivieron al alta de la unidad el 10% (4/40), éste porcentaje es muy superior al 1,2% referido en una publicación nacional ²⁶ y similar al 6-9,4% referido en publicaciones internacionales ^{200,202}. Quizá esto podría explicarse porque en el estudio español realizado en 2002 ²⁶, es posible que la política habitual de las unidades participantes fuera que los pacientes neonatales sólo recibieran cuidados paliativos ingresados y por tanto todos fallecieran durante su ingreso, y en el caso del presente estudio el 75% (3/4) de los supervivientes al alta, fallecieron en su domicilio, al igual que el 66,6% (2/3) referido en el estudio alemán ²⁰⁰.

De los pacientes cuyos padres rechazaron la AET, sobrevivieron al alta el 77,8% (7/9), prácticamente idéntico al 75% publicado por Hentschel et al ²⁰⁰, y superior al 50% referido en una publicación quizá no comparable porque fue realizada en 1986 ²⁵⁶. Y sólo el 14,3% (1/7) fallecieron en el seguimiento.

En cuanto al seguimiento a largo plazo de los supervivientes sólo existe en la literatura una referencia bibliográfica, de un estudio retrospectivo de niños intubados con daño cerebral grave ¹³⁹.

Globalmente en este estudio, en el seguimiento a largo plazo habían sobrevivido el 14,3% de los pacientes (7/49), el 71,4% (5/7) con secuela grave y valoración funcional de dependencia total de cuidados, el 14,3% (1/7) con secuela moderada y dependientes de cuidados y el 14,3% (1/7) sin secuela y con escala funcional normal. Estos datos difieren ligeramente de los publicados por Brecht et al en el que sobrevivieron a largo plazo el 22,8% (16/78), el 50% (8/16) con secuela grave y valoración funcional de dependencia total de cuidados, el 25% (4/16) con secuela moderada pero independientes y el 25% (4/16) sin secuela y con escala funcional normal. A pesar de las diferencias, cabe resaltar que a largo plazo, no todos los pacientes a los que se aplica una decisión de AET fallecen, en el presente estudio sobrevivió un 2,5% (1/40). Que entre los pacientes cuyos padres rechazan la AET y por tanto se mantiene la máxima intensidad terapéutica, la supervivencia es mayor 66,6% (6/9) y que algunos sobreviven sin secuela y con escala funcional normal, en el presente estudio el 11% (1/9). Estos resultados prácticamente no descritos en la

literatura, es muy importante que sean conocidos por los profesionales a la hora de informar a los padres sobre pronóstico y evolución de los pacientes tras la toma de decisiones de AET.

7.6.2. FALLECIDOS

7.6.2.1. CLASIFICACIÓN DE LOS FALLECIDOS

Se encontró una tasa de mortalidad del 7,7% de los ingresados en UCIN y del 3% del total de ingresados. Si se revisa la literatura las tasas de mortalidad neonatal varían ampliamente entre los distintos países del mundo ²⁶¹. Además de las causas inherentes al desarrollo asistencial y de cuidados en los distintos países, existen amplias diferencias porque existe una gran variabilidad en cómo se recogen y analizan los datos ²⁶². Los países que publican menores tasas de mortalidad neonatal son los que tienen las tasas más altas de muertes fetales, porque en muchos países los recién nacidos en el límite de la viabilidad que fallecen rápidamente tras el nacimiento son contabilizados como muertes fetales y no como recién nacidos vivos y posteriormente fallecidos. Otra gran diferencia entre países es la tasa de diagnóstico prenatal de anomalías congénitas y la tasa de interrupción voluntaria del embarazo. Europa tiene un registro de anomalías congénitas, EUROCAT, en el que se recogen los recién nacidos vivos, las muertes fetales >20 semanas de edad gestacional y las interrupciones del embarazo por anomalías fetales ²⁶³, entre 2003-2007 por datos aportados por 22 países europeos, la prevalencia de anomalías congénitas fue 23,9 por 1000 embarazos,

80% nacieron vivos, 2% fueron muertes fetales por encima de la semana 20 y 17,6% interrupciones del embarazo. Se han comparado los resultados de este estudio con estudios realizados en un ámbito de cuidados y políticas de actuación similares, y se ha encontrado que tanto la tasa de fallecidos calculada en relación a los ingresados en UCIN como la calculada en relación a los ingresos totales en la unidad neonatal se encuentra en el rango de lo publicado. Tasas de fallecidos/ingresados en UCIN del 6,2 al 8%^{10,18,202}, y de fallecidos/total ingresados del 2 al 4,7%^{20,200,206,237}.

El 48,6% de los pacientes fallecieron tras una decisión de AET. En las últimas décadas ha disminuido el número de niños que fallecen con tratamiento intensivo máximo¹⁷, lo que implica que hay un mejor reconocimiento de la muerte inminente, evitándose tratamientos fútiles y dignificando el proceso de muerte^{150,264,265}. En la literatura han sido publicadas cifras variables, de fallecidos tras AET, que oscilan en un rango tan amplio como del 14%² al 95%^{23,136}. Si se descartan las cifras más extremas, el 14% que pertenece al artículo en el que se reconoce por primera vez en la historia el fallecimiento tras AET y que fue publicado en 1973², y haciendo un paralelismo entre las actitudes de los neonatólogos frente a este tipo de decisiones y las tasas de AET, se descarta el 95% encontrado en estudios realizados en países donde la opinión mayoritaria de los neonatólogos es que si un tratamiento es fútil debe interrumpirse inmediatamente para evitar el sufrimiento innecesario del paciente^{4,11,13}. Se siguen encontrando cifras variables entre 44 y el 75%^{9,17-21,136,141}. Es posible que influya el uso de definiciones de AET más restrictivas en algunos estudios^{18,238}. Considerando así

algunos autores la retirada del respirador en pacientes moribundos una RSV, mientras que en otros los consideran como fallecidos con tratamiento máximo¹⁸ o no queda claramente clasificado^{17,21}, y que también el soporte legal que tienen las decisiones de AET en algunos países, puede hacer que sea más fácil para los profesionales reflejar por escrito estas decisiones. Aunque en última instancia es posible que la variabilidad se explique en el contexto de diferencias culturales y religiosas^{206,211,230}. Pero se debe tener en cuenta que hasta en determinados marcos religiosos, la AET que ellos reconocen como la denominada “eutanasia pasiva” está incrementando su aceptación^{206,266–268}, siendo importante que se implique en las decisiones a los guías espirituales como facilitadores²⁶⁹.

De los pacientes que fallecieron tras AET, el 58,3% lo hicieron tras una decisión de no inicio/no escalada terapéutica y el 41,7% tras una de RSV. Aunque la información sobre supervivencia y pronóstico es conocida de la misma forma por los profesionales de distintos países, las decisiones al final de la vida son variables. Así en Europa más de la mitad de los fallecimientos se producen tras una RSV, como ha sido publicado en España¹⁰, Reino Unido²⁷⁰, Irlanda²²⁴, Francia²⁷¹, Países Bajos^{13,136}, Suiza^{16,199,237} y Alemania¹². Mientras que en EEUU el proceso de RSV es más formal, requiere el acuerdo entre padres y profesionales sobre la reorientación del cuidado, y la opinión de un segundo neonatólogo que revise el caso, previo a su presentación en el CEA para su aprobación, este paso aunque es una formalidad es obligatorio por ley²⁷², y quizá explique en parte que sus tasas RSV sean menores.

Es posible que la mejor explicación para que en el presente estudio se hayan encontrado tasas de RSV inferiores al 50% publicado en otras series del entorno, sea que en cada unidad existen unos hábitos en relación a las decisiones al final de la vida: cuando y como es la información a los padres, como se les ofrecen las opciones y como se aplican las decisiones de AET, sea lo que más influya en el tipo de fallecimiento. Así cada UCIN será un “microcosmo ético”, donde el personal sanitario genere hábitos en relación a las decisiones y cuidados al final de la vida de pacientes gravemente enfermos. Así por ejemplo el fallecer mientras se realiza RCP o conectado a un respirador es frecuente en algunas UCIN ^{210,211}, y es raro en otras y genera un estrés moral significativo en los cuidadores y se considera una “mala muerte”. Por otra parte mientras que en unas unidades fallecen frecuentemente pacientes con órdenes escritas de no reanimación, en otras casi no, puesto que consideran que la AET lleva implícito que no se realicen maniobras de reanimación y por tanto, no necesitan una orden escrita específica ²⁷³.

7.6.2.2. CAUSAS DE MUERTE

De forma global la causa de muerte más frecuente, fue la prematuridad y sus consecuencias (54,1%), seguido de las anomalías congénitas (28,4%) y la EHI (9,5%), al igual que lo publicado en la bibliografía reciente ^{12,16,195,206,274}. Siendo el 33,8% de las muertes en RN de extremado bajo peso, también concordante con lo publicado en la literatura por EEUU ^{200,238}, Noruega ¹⁷, Alemania ^{12,200} y Suiza ^{16,199,237}.

Así la mayoría de las series publicadas, muestran fallecidos por prematuridad extrema entre un 32-46% y por anomalía congénita del 28-54% ^{17,21}. Pero en determinados países la causa más frecuente no es la prematuridad, si no las anomalías congénitas ²²⁴, esto se explica en el contexto de que por razones legales y culturales, por ejemplo en Irlanda, la tasa de interrupción voluntaria del embarazo es muy baja, mientras que en el resto de Europa, aproximadamente el 17% de los embarazos con anomalías congénitas, resultan en una interrupción voluntaria del embarazo ²⁶³. Mientras que la prevalencia de cromosomopatías es similar en todos los países de europeos, las tasas de interrupción voluntaria del embarazo difieren, tanto como de un 7-70% ²⁷⁵. También algunos autores han publicado una disminución significativa de los fallecidos por anomalías cromosómicas (16,7% vs 5,4%) a lo largo de los años ¹⁸, en parte explicable por la variabilidad en las tasas de interrupción voluntaria del embarazo, pero también en gran parte por la mejora en el diagnóstico prenatal y en los avances tecnológicos y terapéuticos que han mejorado el pronóstico de algunas anomalías congénitas. Un buen ejemplo es la disminución significativa de los fallecidos por defectos del tubo neural (11,4 vs 0,9%), explicables tanto por el diagnóstico prenatal ²⁷⁶⁻²⁷⁸, como por la profilaxis preconcepcional con ácido fólico ^{276,278}. Todos estos factores justificarían que mientras en unos países la causa más frecuente de muerte es la prematuridad, en otros lo sean las anomalías congénitas.

Se encontró que los prematuros fallecieron más frecuentemente tras tratamiento máximo y las anomalías congénitas y la EHI tras AET, este hallazgo también ha sido

encontrado por otros autores ^{26,279}. Es sorprendente, si tenemos en cuenta que las guías nacionales e internacionales recomiendan la no reanimación en prematuros extremos ^{156,238,280}, que se haya encontrado que los prematuros fallecen más frecuentemente tras tratamiento máximo, pero es explicable porque se incluyeron para el análisis todos los menores de 32 semanas, si se revisan sólo los prematuros extremos casi todos fallecieron tras AET.

Es evidente que los diagnósticos influyen en el nivel de cuidados y modos de actuación al final de la vida. Quizá porque aunque es éticamente equivalente, para los profesionales y los padres, siempre es más difícil tomar decisiones basadas en el pronóstico sobre calidad de vida, y además éste quizá sea más ajustado en ciertas anomalías congénitas en las que la predicción de pronóstico desfavorable es más claro ²⁸¹, que en la prematuridad en la que menos de la mitad de los supervivientes tienen una discapacidad moderada-grave ^{270,282–285}.

7.6.2.3. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS FALLECIDOS

Al igual que lo referido en la literatura no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las características demográficas entre los fallecidos tras tratamiento máximo y los fallecidos tras AET ^{10,20}. Tampoco se encontraron diferencias entre los fallecidos según modo de actuación de AET, esto es similar a lo encontrado en un estudio español ¹⁰, pero difiere de lo encontrado por Berner et al ¹⁹⁹, que encontraron que la mediana de EG y peso, fue significativamente menor en el grupo RSV que en el

de no inicio/no escalada. Este resultado se explica porque la causa más frecuente de fallecimiento tras RSV en su serie fue con diferencia estadísticamente significativa la prematuridad extrema, quizá porque sus hábitos de atención en la sala de partos sea reanimar a todos los recién nacidos, hasta a los prematuros más extremos, y según su evolución en UCIN, se plantea la RSV. Mientras que en el caso del presente estudio acorde con las actuaciones en el entorno nacional, la actuación en el límite de la viabilidad sea que tras consenso con los padres y valorar la edad gestacional clínica y la vitalidad al nacimiento, se decide en ocasiones el no inicio de reanimación y no ingreso en UCIN.

Sólo se encontró, al igual que lo referido en otro artículo español que los fallecidos tras tratamiento máximo recibieron más frecuentemente reanimación profunda en paritorio ¹⁰.

7.6.2.4. MARCO TEMPORAL

Desde que se realizó la primera propuesta sobre AET hasta que se aplicó pasaron una mediana de 0 días (RIC 0-1). Hay escasa bibliografía que refiera haber medido estos tiempos y son difícilmente comparables, por utilizar marcos temporales distintos, Roy et al ²⁰, refirieron que desde la discusión hasta la RSV pasaron 165 minutos (30-2160).

Se encontró que este tiempo fue significativamente menor cuando la causa de la muerte fue la prematuridad y en los pacientes que fallecieron tras la AET, lo primero aunque no ha sido descrito previamente en la literatura, es fácil de explicar, puesto

que muchas de las decisiones en estos casos deben ser tomadas de forma urgente, y por tanto rápida, en paritorio de forma prenatal. El segundo hallazgo es importante y ya ha sido referido en la literatura y se refiere a lo que se puede denominar la ventana de la oportunidad ^{286,287}, de forma que si se retrasan las decisiones, pacientes que realizando una AET en un momento determinado fallecerían, si se toman más tarde estos mantendrán el riesgo de secuelas graves pero no fallecerán.

Al igual que lo publicado ²³⁶, se observa una tendencia a que cuando el criterio por el que se realiza la AET es el mal pronóstico vital los pacientes tardan menos en fallecer que cuando es por mal pronóstico en cuanto a calidad de vida.

Desde que se aplicó la AET hasta que el paciente falleció pasaron una mediana de 6 horas (RIC 2-39,75). El tiempo que transcurre desde que se aplica la decisión hasta el fallecimiento es difícil, tanto para los padres como para los profesionales ¹⁷³, conocer estos tiempos es de vital importancia para poder ofrecer a los padres la mejor información. Las series publicadas muestran los siguientes tiempos: 22 min (R 5-210 min) ²⁰, 1 hr (RIC 0,5-2,58 hrs, R 0,02-921,1 hrs) ²⁰², 1,5 hrs (R 5 min-22 días) ¹⁶ y 3 hrs (R 0,03-72 hrs, media 9,1 hrs) ¹³⁴, y lo más significativo a destacar es que de forma global todos los estudios han encontrado un amplia variabilidad de tiempos, y que si no se tienen en cuenta la enfermedad fundamental y los criterios y modos de actuación de AET, la información que se ofrecerá a los padres irá cargada de incertidumbre. Aunque no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, si que se observa una tendencia a que cuando la enfermedad fundamental fue la

prematuridad, la supervivencia estimada previa a la AET menor del 40% y se realizó una RSV el paciente tardó menos en fallecer, y esto se debe tener en cuenta a la hora de transmitir una información individualizada a los padres, y poder disminuir así el grado de incertidumbre. Estos resultados son concordantes con los encontrados en la bibliografía, los pacientes fallecen más rápidamente cuando se realiza la AET por mal pronóstico vital ^{13,16,224}. En cuanto al tiempo hasta el fallecimiento según la enfermedad fundamental, sólo García-Alix et al ²⁰¹ publicaron el tiempo que tardaron en fallecer los pacientes con EHI tras una AET que fue de $7,5 \pm 11,4$ hrs, menor al encontrado en el presente estudio de $33,6 \pm 44,48$ (IC95% -21,64-88,84). Todos los tiempos encontrados en el presente estudio son superiores a los publicados en la bibliografía, esto puede explicarse porque los hábitos de cuidados al final de la vida en la unidad de estudio, incluyen que una vez se ha decidido la AET se retira toda la monitorización, y el personal realiza una valoración clínica periódica del paciente, y la periodicidad depende en parte de los deseos de los padres, esto supuso un sesgo a la hora de medir tiempos.

La mediana de edad de los pacientes en el momento de fallecimiento fue 6 días (RIC 1-14,15), prácticamente idéntica a la recién publicada por Hellmann et al ²⁰² de 5 días (RIC 1-17 días).

Globalmente el 59,4% fallecieron en los primeros 7 días de vida, el 29,7% de los 8-28 días de vida y el 10,8% después de los 28 días. Estos datos son idénticos al (60%/30%/10%) publicados por algunos autores ¹⁷⁰. Sin embargo otros autores han

publicado tasas de fallecimiento en la primera semana de vida muy superiores de hasta un 91% y de fallecidos por encima de los 28 días de vida mucho menores de hasta un 2%²³⁷. Quizá esto pueda, en parte, explicarse porque las decisiones de AET en algunas unidades se tomen más tarde que en otras, esperando a tener una mayor certeza pronóstica.

Weiner et al²⁷⁹ encontraron que los prematuros fallecen más tarde que los pacientes con anomalías congénitas (37 días vs 20 días, $p < 0,01$), en el presente estudio no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas según la causa de muerte.

Varios autores encontraron, aunque sin diferencias estadísticamente significativas, que la edad media de fallecimiento fue menor en los fallecidos tras AET que en los fallecidos tras tratamiento máximo^{16,20,26}. Sin embargo en el presente estudio al igual que lo publicado por Eventov et al²⁰⁶, se encontró que la edad media de fallecimiento en los pacientes en los que se realizó una RSV fue significativamente mayor que la de los fallecidos tras tratamiento máximo. Esto puede explicarse por varios motivos, el primero es que en los estudios previos no encontraron diferencias estadísticamente significativas, y que por tanto, no se pueda ser categórico en la significación de los resultados. Pero quizá la diferencia encontrada se deba a que la política de RSV en la unidad de estudio al igual que refieren Eventov et al²⁰⁶, sea esperar a la casi certeza diagnóstica y pronóstica para decidir realizar una RSV, y esto conlleve que las RSV se realicen de forma más tardía. Hay publicados dos estudios muy recientes^{206,288}, que comparan la edad de fallecimiento de los pacientes en dos periodos, en la misma

unidad, y ambos encontraron fallecimientos más tardíos en el segundo periodo. Lo que parece indicar que cada vez tanto los médicos como los profesionales esperan a tener mayor certeza diagnóstica y pronóstica para tomar decisiones, acorde a una política de “esperar hasta la certeza”¹²⁴, y quizá también influya el aumento de demandas legales en los últimos años. Pero se debe tener en cuenta que las muertes más tardías pueden aumentar el sufrimiento en pacientes, familias y personal sanitario¹⁷⁴ y tener un impacto económico. Por tanto se debe llegar a un equilibrio entre tener suficiente certeza diagnóstica y pronóstica pero sin demorar las decisiones.

7.6.2.5. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Aunque la mayoría de pacientes fallecidos tras AET lo hicieron en la UCIN, un 22,2% fallecieron en la unidad de transición. La política de cuidados al final de la vida de la unidad de estudio, es que aquellos pacientes en los que de forma prenatal se decide AET, reciban cuidados confort ingresados en una unidad de cuidados mínimos que se denomina transición. A pesar de que como refiere la literatura hasta el 10% de las discusiones de AET se inician de forma prenatal o en paritorio²³³. Hay pocos estudios que refieran e incluyan las decisiones y los fallecidos en paritorio. Si se revisan las publicaciones que los incluyen, las tasas de fallecimiento en paritorio varían considerablemente entre distintas unidades (13-41%)^{12,202,211,237,238}. Esto puede ser reflejo de las prácticas de reanimación en los límites de la viabilidad²⁸⁹, pero también de las tasas de diagnóstico prenatal y de interrupción voluntaria del embarazo, dado que como se refleja en el presente estudio en todos los casos los pacientes que

fallecieron en paritorio lo hicieron por una decisión de no reanimación y todos fueron o prematuros o pacientes con anomalías congénitas.

Otra peculiaridad del presente estudio, es que mientras que en todos los estudios referidos en la literatura los pacientes fallecen en paritorio, en UCIN o en domicilio. En la unidad de estudio hasta un 19,4% fallecieron en una unidad de cuidados intermedios, esto se debe a que en algunos casos se consideró que el paciente y su familia estarían más cómodos en una unidad de cuidados intermedios que en la UCIN, y recibieron allí los cuidados paliativos.

Todos los pacientes recibieron cuidados paliativos. Como ya se ha referido el tiempo hasta el fallecimiento es difícil tanto para los padres como para los profesionales¹⁷³ y debemos asegurar el confort del paciente. En el proceso de muerte está establecido que se debe aliviar el dolor y el disconfort, y que si ello no se consigue con medidas de analgesia no farmacológica es imprescindible asegurarlo con el uso de medicaciones que alivien del sufrimiento^{290,291}. Para ello los neonatólogos frecuentemente administran analgésicos y sedantes^{290,292}, incluso cuando algunos como efecto colateral puedan acortar la vida. En los países desarrollados, el administrar medicaciones para aliviar el sufrimiento en los momentos cercanos a la muerte, se considera una buena práctica clínica, incluso en el caso de que haya que asumir acortar la vida como efecto colateral, esto sería permisible en el contexto que se ha denominado la “doctrina del doble efecto”^{293–295}. En el presente estudio el 52,8% de los pacientes precisaron medicación, porcentaje dentro del rango del 44-100%

referidos en otros estudios de EEUU y Europa ^{12,13,16,18,20,224,237}.

La medicación más frecuentemente utilizada al igual que lo referido en la literatura fueron los opioides ^{16,170,201,224,288,296}. Resulta difícil comparar la dosificación de la medicación con otros estudios porque frecuentemente o no se cita el uso de medicaciones ^{17,237,238}, o no están referidas momento y dosis con suficiente detalle ^{18,290,292}. De forma global se puede decir, que al igual que lo referido por otros autores, habitualmente fueron precisas dosis en rango terapéutico, aunque en ocasiones fueron precisas dosis mayores de las habituales ^{170,199,201}, en el presente estudio en un 15,8% de las ocasiones. La ausencia de correlación, descrita en la bibliografía, entre las dosis de medicación utilizadas y el tiempo que pasa desde la AET al fallecimiento, claramente demuestra que el objetivo de la medicación no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento ¹⁹⁹ y así fue referido por los profesionales en el 100% de las ocasiones.

Al igual que lo referido por otras publicaciones del entorno ²⁰¹, ningún paciente recibió relajantes musculares, ni drogas letales con el objetivo de finalizar deliberadamente con la vida (DELN). La eutanasia es ilegal en España y por tanto no se realiza. Tampoco se usan los relajantes musculares. Varios estudios han referido su uso ^{13,170,290,292}. Pero sigue siendo controvertido. Los que argumentan en contra, refieren que la parálisis anula, si la hay, la posibilidad de supervivencia, dificulta el reconocimiento de síntomas de disconfort y disminuye las posibilidades de interacción de los pacientes con su familia ²⁹⁷. A favor, argumentan su uso para prevenir el sufrimiento innecesario en la

agonía, y que su uso es aceptable cuando tras la RSV, la muerte del paciente es segura e inminente²⁹⁸⁻³⁰⁰.

Al igual que lo referido en la literatura^{12,296}, recibieron significativamente menos analgesia los fallecidos en paritorio. En el presente estudio, todos los pacientes ingresaron para asegurar un adecuado nivel de confort, cabe pensar que si esto no se hubiera conseguido, se habría administrado analgesia farmacológica, pero también debemos tener en cuenta que esta descrito en la literatura que los neonatos de más bajo peso, que son los que habitualmente fallecen en paritorio, siempre reciben significativamente menos analgesia que los de mayor peso³⁰¹, quizá porque muestren menos signos de disconfort o porque los neonatólogos tengan más dificultades para reconocerlo.

El 13,9% de los padres decidieron no estar con su hijo en el momento del fallecimiento. En la bibliografía queda reflejado que entre un 11-35% de los padres decidieron no estar con sus hijos^{9,16,134,201}. Dado que hay hallazgos contradictorios sobre los beneficios que puede tener en los padres ver y coger a sus hijos fallecidos, se debe ofrecer esta opción pero de forma neutral, deben conocer las opciones que tienen y los pros y los contras de cada una de ellas, para con la información poder decidir^{176,302}.



Fotografía reproducida con permiso de los padres

7.6.2.6. AUTOPSIAS

En el 77,4% de los casos se ofreció autopsia, en la bibliografía se han publicado tasas variables del 46-100%^{9,20,201}. Si descartamos el 100% publicado por García-Alix et al²⁰¹, al tratarse de un estudio en el que sólo incluyeron fallecidos por EHI, la mayoría han publicado porcentajes del 46-65%. En el presente estudio aceptaron realizarla el 68,4% de los padres, ligeramente superior al 40,5-66,7% publicado por otros autores^{12,20,201}. En la literatura se ha evidenciado que a pesar de la importancia y de la utilidad de la autopsia para el diagnóstico final y el consejo genético^{303,304}, se ha producido un

descenso mundial en la tasa de autopsias³⁰⁵⁻³⁰⁷. Es necesario ayudar a entender a las familias la importancia que tiene el realizarla³⁰⁷.

Tras el fallecimiento se citaron para seguimiento, el 55,4% de los padres. Las citas de seguimiento publicadas son muy variables del 36-98%^{12,17,174,237}, y dependen fundamentalmente de la política de cada unidad. Pero tal y como refiere la bibliografía, estas visitas deben formar parte de la atención integral en las Unidades de Neonatología¹⁷⁴, en esta citas se puede entregar el informe a los padres, repasar dudas del ingreso, dar resultados de autopsia o pruebas pendientes, revisar cuestiones conmemorativas y evaluar el proceso de duelo.

7.6.3. DONANTES NEONATALES

Ningún paciente cumplió criterios de muerte encefálica, pero se identificó uno (1%) que habría cumplido criterios de donante en asistolia tipo III. Reciente bibliografía internacional reflexiona sobre este tipo de donación en pacientes neonatales, identificando entre un 2,3-27% de potenciales donantes¹⁸³⁻¹⁸⁷. Si se tiene en cuenta que la mayoría de nuestros pacientes tienen buena función cardiovascular y buena perfusión de órganos previa a AET y la existencia de hemoglobina fetal, con mayor afinidad por el oxígeno, podrían potencialmente hacer tolerar mejor la isquemia caliente a los órganos, permitiendo obtener órganos válidos para el trasplante. La identificación de este tipo de donantes permitiría aumentar tasa de donación y además beneficiar al grupo de receptores que tienen una mayor mortalidad en lista de

espera. Como beneficios secundarios también permitiría satisfacer el interés altruista de las familias en la donación de órganos ¹⁸⁵ y tener un posible efecto positivo en el proceso de duelo de los padres ^{308,309}.

Aunque el número de donantes pueda parecer pequeño el impacto de implantar programas de donación neonatal en asistolia será significativo si son captadas la mayoría de las unidades neonatales de Nivel III y de las unidades de cuidados intensivos pediátricos que atienden neonatos.

Es imperiosa la formación, entrenamiento y diseño de protocolos específicos que facilite la identificación de este tipo de donantes neonatales, creando un grupo de trabajo multidisciplinar, que involucre a todos los profesionales implicados en el proceso (ONT, neonatólogos, intensivistas pediátricos, coordinadores de trasplante, cirujanos, personal de enfermería.....).

Las principales fortalezas de esta tesis han sido, su diseño prospectivo que ha permitido describir y cuantificar todo el proceso de AET desde el inicio de la discusión a las consecuencias finales de la decisión, y el seguimiento a largo plazo de todos los pacientes en los que en algún momento se propuso una AET, se llegara ésta o no a aplicar.

Limitaciones:

- ✓ Dado que el número de pacientes es pequeño y pertenecen a una única unidad neonatal, quizá los resultados no sean generalizables.
- ✓ Dado que las prácticas en las unidades varían a lo largo de los años, quizá el tiempo transcurrido desde el inicio del estudio al momento actual, haga que los resultados no sean generalizables.

Pero sí que reproducen fielmente las prácticas en esa unidad durante el periodo de estudio, ya que hubo una identificación cuidadosa de todos los casos por cuatro personas (SC, HH, MM y MM) y una recogida meticulosa de todos los datos por una única persona (SC), con lo que se ha conseguido que no haya ningún paciente perdido, ni siquiera en el seguimiento a largo plazo.

Por todo lo comentado anteriormente este estudio proporciona información sobre todo el proceso de la AET desde la discusión hasta el seguimiento de los supervivientes. No se ha identificado ningún estudio previo que haya descrito el proceso de la forma que se ha realizado en éste. Se aportan claves para entender mejor el proceso de discusión y el de toma de decisiones.

8. APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

1. Cuando los profesionales se enfrentan a decisiones de AET, deben ser conscientes de su complejidad y estar preparados para tener varias reuniones con el equipo y con los padres.
2. Dado que se trata de decisiones difíciles, los profesionales deben entrenarse en estrategias de comunicación y utilizar todas las herramientas conocidas, para evitar que se produzcan conflictos.
3. Es imprescindible que se implique de forma activa al personal de enfermería en el proceso de decisión.
4. Los tiempos hasta que los padres aceptan la AET son variables por tanto hay que ser pacientes para que los padres no se sientan presionados para tomar la decisión de forma precipitada.
5. No todos los pacientes fallecen tras una decisión de AET, los profesionales deben estar preparados e informar de forma honesta a la familia sobre esta posibilidad.
6. Algunos pacientes evolucionan mucho mejor de lo previsto, por lo que nunca se debería ser totalmente tajante en las informaciones y siempre se debe dejar un margen de incertidumbre sobre la evolución.
7. El tiempo que pasa desde la AET hasta el fallecimiento es difícil, tanto para padres como para profesionales. Hay que asumir que se puede prolongar y prestar todo el apoyo posible a los familiares y a los profesionales.

8. En las unidades neonatales se debe ser especialmente cuidadoso en los cuidados al final de la vida. Es imprescindible que las unidades dispongan de protocolos específicos.
9. Es necesario ayudar a entender a las familias la importancia que tiene en ocasiones realizar autopsia de cara al diagnóstico final y al consejo genético.
10. Las citas de seguimiento tras el fallecimiento del paciente deben formar parte de la atención integral en las Unidades de Neonatología.
11. La donación en asistolia neonatal puede permitir aumentar el pool de donantes, a la vez que satisface el interés altruista de las familias en la donación y puede tener un efecto positivo en el duelo. Por lo que es imprescindible que se establezcan protocolos interdisciplinarios nacionales que desarrollen esta nueva vía de donación.
12. Como ya se ha referido, las situaciones en relación con la AET son frecuentes en las unidades neonatales con nivel asistencial III, por tanto sería deseable disponer de un psicólogo para apoyar a la familia en el momento del fallecimiento y el duelo y para trabajar con el equipo de profesionales con objeto de prevenir el desgaste emocional que producen estas situaciones.

9. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. El proceso de AET es complejo y requiere frecuentemente de varias discusiones en equipo y de varios planteamientos a los padres.
2. Los profesionales de la unidad neonatal se enfrentaron a decisiones en torno a la AET de forma frecuente, aproximadamente una vez a la semana.
3. En el periodo neonatal fue infrecuente que los padres iniciaran la discusión, pero la implicación de los padres en el proceso de decisión fue del 100%.
4. La participación de la enfermería en las discusiones de AET, fue poco frecuente.
5. La evolución de los niños tras una propuesta de AET fue variable, pudiendo fallecer durante el ingreso, fallecer en domicilio, sobrevivir con discapacidad e incluso sobrevivir sano.
6. Los conflictos entre profesionales y padres fueron poco frecuentes.
7. En la mitad de los casos el motivo principal para plantear la AET fue el mal pronóstico en cuanto a supervivencia y en la otra mitad el mal pronóstico en cuanto a calidad de vida.
8. El modo más frecuente de actuación en la AET fue el no inicio o no escalada terapéutica. Cuando se realizó una RSV la medida más frecuentemente retirada fue la ventilación mecánica.
9. Tanto para los profesionales como para los padres fue más fácil tomar decisiones de AET en situaciones de mal pronóstico vital que en aquellas de mal pronóstico en cuanto a calidad de vida.

10. Casi la mitad de los pacientes que fallecieron lo hicieron tras una decisión de AET.
11. El tiempo que pasó desde la primera propuesta de AET hasta que se aplicó fue significativamente menor en los pacientes que fallecieron que en los supervivientes.
12. La mayoría de los padres desearon estar con sus hijos en los momentos finales de su vida.
13. Fueron muy pocos los pacientes que hubieran podido ser donantes con un protocolo de asistolia III.

10. BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

1. Menchaca A, Lores R, Alberti M. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Algunos dilemas éticos. En: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., editores. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. San Sebastián: Paliativos sin fronteras; 2015. p.767–75.
2. Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. N Engl J Med. 1973;289:890–4.
3. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos". An Sist Sanit Navar. 2007;30(Suppl 3):129–35.
4. Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. Ann Ist Super Sanita. 2011;47:273–7.
5. Ethics of intensive neonatal care. Lancet.2000;355:79.
6. Saugstad OD. When newborn infants are bound to die. Acta Paediatr. 2005;94:1535–7.
7. Hamilton BE, Hoyert DL, Martin J a, Strobino DM, Guyer B. Annual summary of

- vital statistics: 2010-2011. *Pediatrics*. 2013;131:548–58.
8. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de mortalidad infantil neonatal según sexo. Resultados nacionales. <http://www.ine.es>. (Último acceso 15 de julio de 2015).
 9. De Leeuw R, de Beaufort AJ, de Kleine MJ, van Harrewijn K, Kollée LA. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. A study in four neonatal intensive care units in The Netherlands. *J Pediatr*. 1996;129:661–6.
 10. Torres JCT, García LA. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr*. 1997;46:53–9.
 11. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. 2000;355:2112–8.
 12. Schulz-Baldes A, Huseman D, Loui A, Dudenhausen JW, Obladen M. Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Paediatr*. 2007;96:681–7.
 13. Verhagen AAE, van der Hoeven MAH, van Meerveld RC, Sauer PJJ. Physician medical decision-making at the end of life in newborns: insight into implementation at 2 Dutch centers. *Pediatrics*. 2007;120:e20–8.

14. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev.* 2009;85:S21–5.
15. Pine JK, Goldsmith PJ, Ridgway DM, Pollard SG, Menon K V., Attia M, et al. Predicting donor asystole following withdrawal of treatment in donation after cardiac death. *Transplant Proc.* 2010;42:3949–50.
16. Berger TM, Hofer A. Causes and circumstances of neonatal deaths in 108 consecutive cases over a 10-year period at the Children’s Hospital of Lucerne, Switzerland. *Neonatology.* 2009;95:157–63.
17. Hagen CM, Hansen TWR. Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-year perspective. *Pediatr Crit Care Med.* 2004;5:463–8.
18. Wilkinson DJ, Fitzsimons JJ, Dargaville P a, Campbell NT, Loughnan PM, McDougall PN, et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006;91:F268–71.
19. Wall SN, Partridge JC. Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics.* 1997;99:64–70.
20. Roy R, Aladangady N, Costeloe K, Larcher V. Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.*

- 2004;89:F527–30.
21. Barton L, Hodgman JE. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics*. 2005;116:1487–91.
 22. Arlettaz R, Arlettaz R, Mieth D, Mieth D, Bucher HU, Bucher HU, et al. End-of-life decisions in delivery room and neonatal intensive care unit. *Acta Paediatr*. 2005;94:1626–31.
 23. Verhagen AAE, Dorscheidt JHHM, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163:895–901.
 24. McHaffie HE, Laing I a, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?. *J Med Ethics*. 2001;27:104–9.
 25. Ruano C, Pangua M, Fernandez S, Caserío S, Gómez E, Pallás C, et al. Limitation of treatment in a neonatal unit. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2004;16:86.
 26. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación de Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr*. 2002;57:547–53.
 27. Krauel X, Ricos G, Dominnguez S. Limitation of life support in a neonatal

- intensive care unit. *Prenat Neonatal Med.* 1996;1:243.
28. Pless JE. The story of Baby Doe. *N Engl J Med.* 1983;309:664.
 29. Abel F. Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento. *Labor Hosp.* 1993;229:136–46.
 30. Alvarez J. Comités de ética asistencial: Reflexión sobre sus funciones y funcionamiento. En: Ferrer J, Martínez J, editores. *Bioética: un diálogo plural.* Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2002. p.367–84.
 31. Couceiro A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros. ¿Qué opinan los neonatólogos?. *Rev Esp Ped.* 1996;52:194–214.
 32. Jellinek MS, Catlin EA, Todres ID, Cassem EH. Facing tragic decisions with parents in the neonatal intensive care unit: clinical perspectives. *Pediatrics.* 1992;89:119–22.
 33. McHaffie HE, Fowle PW. Withdrawing and withholding treatment: comments on new guidelines. *Arch Dis Child.* 1998;79:1–2.
 34. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *Br Med Bull.* 2011;98:99–113.
 35. Bátiz J, Astudillo W. Medicina paliativa. Bases para una mejor terminalidad.

- Bilbao: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 1997.
36. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Geneva: WHO; 1990. WHO technical Report Series 804.
 37. Sanz Rubiales A, Del Valle Rivero M, Flores Pérez L, Hernansanz De La Calle S, Gutiérrez Alonso C, García Recio C. Cuestiones éticas en la revista medicina paliativa: 1995-2013. Cuad Bioética XXV. 2014;1:183–97.
 38. Children's Hospice International. Standards of hospice care for children. *Pediatr Nurs*. 1993;19:242–3.
 39. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia. *An Esp Pediatr*. 2004;61:330–5.
 40. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2000;106:351–7.
 41. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
 42. Ministerio de Sanidad política social e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, política social e igualdad; 2011.

43. Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An EspPediatr.* 2013;78:190.e1-190.e14.
44. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;12:25.
45. Saunders C. Terminal patient care. *Geriatrics.* 1966;21:70–4.
46. Saunders C. The management of fatal illness in childhood. *Proc R Soc Med.* 1969;62:550–3.
47. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD, Harmon RJ, Powers LK, Goldson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child.* 1982;136:421–4.
48. Whitfield JM, Glick A, Harmon R, Siegel R, Butterfield LJ. Neonatal hospice program. *Pediatrics.* 1982;70:502–3.
49. Cuttini M. The European Union Collaborative Project on Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care (EURONIC): findings from 11 countries. *J Clin Ethics.* 2001;12:290–6.

50. McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;25:440–6.
51. Bioética.org. <http://www.bioetica.org/cuadernos/contenidos/hipocrates.htm>. (Último acceso 15 de mayo de 2015).
52. Humanium-Juntos por los derechos de los niños. <http://www.humanium.org/es/ginegra-1924>. (Último acceso 15 de mayo de 2015).
53. UNICEF-ayuda a los más necesitados. <http://www.unicef.es/infancia/derechos-del-nino/convencion-derechos-nino>. (Último acceso 15 de mayo de 2015).
54. Ferrajoli L. *Derechos y Garantías. La ley del más débil*. Madrid: Edit Trotta; 1999.
55. Action for sick children. <http://www.actionforsickchildren.org.uk/our-history>. (Último acceso 25 de mayo de 2015).
56. Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, nº311, (27-12-1978).
57. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España. http://www.cgcom/sites/default/files/codigo_deontología_médica.pdf. (Último acceso 25 de mayo de 2015).
58. International Council of Nurses: ICN. <http://www.icn.ch/es/who-we-are/code->

- of-ethics-for-nurses. (Último acceso 25 de mayo de 2015).
59. De La Fuente Hontañón M. Historia de los derechos de los niños en situación de enfermedad y terminalidad. en: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., editores. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. San Sebastián: Paliativos sin fronteras; 2015. p.801–19.
 60. 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. Boletín Oficial del Estado, nº274, (15-11-2002).
 61. Ley 10/2011, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº88, (7-5-2010). Boletín Oficial del Estado, nº127, (25-5-2010).
 62. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de muerte. Boletín Oficial de Navarra, nº65, (4-4-2011). Boletín Oficial del Estado, nº99, (26-4-2011).
 63. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. Boletín Oficial de Aragón, nº70, (7-4-2011). Boletín Oficial del Estado, nº115, (14-5-2011).
 64. Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?. An Esp Pediatr.

- 2002;57:505–7.
65. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med.* 1990;112:949–54.
66. Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med.* 1994;96:110–4.
67. Silverman WA. Overtreatment of Neonates? A Personal Retrospective. *Pediatrics.* 1992;90:971–6.
68. Stahlman MT. Ethical issues in the nursery: priorities versus limits. *J Pediatr.* 1990;116:167–70.
69. Moratti S. The development of “medical futility”: towards a procedural approach based on the role of the medical profession. *J Med Ethics.* 2009;35:369–72.
70. Duff RS, Campbell AG. On deciding the care of severely handicapped or dying persons: with particular reference to infants. *Pediatrics.* 1976;57:487–93.
71. Callahan D, Parens E. The ends of medicine: shaping new goals. *Bull N Y Acad Med.* 1995;72:95–117.
72. The goals of medicine. Setting new priorities. *Hastings Cent Rep.*;26:S1–27.

73. Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?. *Med Intensiva*. 2005;29:338–41.
74. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I, Alarcos Martínez F, Barbero Gutierrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Cal Asist*. 2008;23:271–85.
75. Martino Alba R, Monleón Luque M. Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado. *Med Paliativa*. 2009;16:5–8.
76. Ara J. Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia. *EIDON*. 2013;40:25–38.
77. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008 ;32:121–33.
78. Berlinger N, Jennings B, Wolf S. *The Hastings Center Guidelines decisions on Life-Sustaining Treatment and Care near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition*. 2ª ed. New York: Oxford University Press; 2013.
79. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. *Boletín Oficial del*

- Estado, nº281, (24-11-1995).
80. Willems DL, Verhagen AAE, van Wijlick E. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics*. 2014;134:e1163–8.
81. Beauchamp T, Childress J. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
82. Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Hermana Tezanos M^a, Cambra Lasiosa FJ, Rodríguez Núñez A. Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. *An Esp Pediatr*. 2008;68:393–400.
83. Murphy DJ. Do-not-resuscitate orders. Time for reappraisal in long-term-care institutions. *JAMA*. 1988;260:2098–101.
84. Youngner SJ. Who defines futility? *JAMA*. 1988;260:2094–5.
85. Lantos JD, Singer PA, Walker RM, Gramelspacher GP, Shapiro GR, Sanchez-Gonzalez MA, et al. The illusion of futility in clinical practice. *Am J Med*. 1989;87:81–4.
86. Wilfond B, Carey J. Parental requests for intervention in children with lethal conditions. En: Diekema D, Mercurio M, Adam M, editores. *Clinical Ethics in pediatrics: a case-based text-book*. New York: Cambridge University Press; 2011.

- p.175.
87. Baumer JH, Wright D, Mill T. Illness severity measured by CRIB score: a product of changes in perinatal care?. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 1997;77:F211–5.
 88. Gagliardi L, Cavazza A, Brunelli A, Battaglioli M, Merazzi D, Tandoi F, et al. Assessing mortality risk in very low birthweight infants: a comparison of CRIB, CRIB-II, and SNAPPE-II. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2004;89:F419–22.
 89. Dammann O, Shah B, Naples M, Bednarek F, Zupancic J, Allred EN, et al. Interinstitutional variation in prediction of death by SNAP-II and SNAPPE-II among extremely preterm infants. *Pediatrics.* 2009;124:e1001–6.
 90. Dammann O, Naples M, Bednarek F, Shah B, Kuban KCK, O’Shea TM, et al. SNAP-II and SNAPPE-II and the risk of structural and functional brain disorders in extremely low gestational age newborns: the ELGAN study. *Neonatology.* 2010;97:71–82.
 91. Ridley SA. Uncertainty and scoring systems. *Anaesthesia.* 2002;57:761–7.
 92. Cohen NH. Assessing futility of medical interventions-is it futile?. *Crit Care Med.* 2003;31:646–8.
 93. Ardagh M. Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics.* 2000;26:396–9.

94. Moratti S. Decisions to forego “medically futile” life-prolonging medical treatment in newborn babies in the Netherlands: a multidisciplinary study. 2009;1–24.
95. Moratti S. Italy: the position of the Roma Catholic Church. En: Griffiths J, Weyers H, Adams M, editores. Euthanasia and law in Europe. Oxford: Hart Publishing Company; 2008. p.397–8.
96. Basta L, Tauth J. High technology near the end of life: Setting limits. J Am Coll Cardiol. 1996;28:1623–30.
97. Jecker NS, Schneiderman LJ. Futility and rationing. Am J Med. 1992;92:189–96.
98. Mendoza del Solar G. El concepto de futilidad en la práctica médica. Rev Soc Peru Med Interna. 2008;21:31.
99. Palomeque Rico A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. An Esp Pediatr. 2005;62:409–11.
100. Cabré L, Solsona F. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva. 2002;26:304–11.
101. Burns JP, Truog RD. Futility: a concept in evolution. Chest. 2007;132:1987–93.
102. Slosar JP. Medical futility in the post-modern context. HEC Forum. 2007;19:67–

- 82.
103. Comisión Gallega de Bioética. Cuidados al Final de la Vida. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud. Comisión Gallega de Bioética; 2012.
104. Andrade Parra Y, Niño Tovar M, Pinto Bustamante B. Entre la cura y el cuidado paliativo en Neonatología. Límite del cuidado intensivo, principios éticos y desafíos de los cuidados paliativos. En: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., editores. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. San Sebastián: Paliativos sin fronteras; 2015. p.777–90.
105. Garduño E, Sánchez G. Ortotanasia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal. Cuad Bioética. 1996;7:329–38.
106. Jasso-Gutiérrez L, Gamboa-Marrufo J. Evolución, impacto y aplicación de la bioética en el recién nacido. Bol Med Hosp Inf Mex. 2010;67:204–22.
107. Kon AA. Answering the question: “Doctor, if this were your child, what would you do?”. Pediatrics. 2006;118:393–7.
108. Moratti S. Non-treatment decisions on grounds of “medical futility” and “quality of life”: Interviews with fourteen Dutch neonatologists. Issues Law Med. 2010;26:3–11.

109. Rhoden NK. Treatment dilemmas for imperiled newborns: why quality of life counts. *South Calif Law Rev.* 1985;58:1283–347.
110. Lantos J, Meadow W. *Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation.* Baltimore: The John Hopkins University Press; 2006.
111. Raspall F, Royes A. Documento sobre limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología. Barcelona: Observatori de Bioètica y Dret; 2009.
112. Gracia D, Rodriguez Sendin J. *Ética en cuidados paliativos.* Madrid: Ergón; 2006.
113. Couceiro A. *Ética en cuidados paliativos.* Madrid: Triacastela; 2004.
114. Samaniego Fernández M, Caserío Carbonero S. Neonatología: cuidados al final de la vida. En: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., editores. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes.* San Sebastián: Paliativos sin fronteras; 2015. p.413–24.
115. International Association for Hospice & Palliative Care. <http://hospicecare.com/home>. (Último acceso 6 de junio de 2015).
116. Aristóteles. *Ética a Nicómano.* Madrid: Instituto de Estudios Políticos; 1970.
117. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc).* 2001;117:18–23.

118. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema; 1991.
119. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Proceso de decisión en menores. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:179–90.
120. McIntyre N, Popper K. The critical attitude in medicine: the need for a new ethics. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1983;287:1919–23.
121. Salinas Sanz J. Toma de decisiones y las metas del cuidado. La limitación del esfuerzo terapéutico. En: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., editores. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos sin fronteras; 2015. p.791–801.
122. Frager G. Palliative care and terminal care of children. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am*. 1997;6:889–909.
123. Young EW, Stevenson DK. Limiting treatment for extremely premature, low-birth-weight infants (500 to 750 g). *Am J Dis Child*. 1990;144:549–52.
124. Rhoden NK. Treating Baby Doe: the ethics of uncertainty. *Hastings Cent Rep*. 1986;16:34–42.
125. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Hansen G, et al. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA*. 2000;284:2451–9.

126. Barr P. Relationship of neonatologists' end-of-life decisions to their personal fear of death. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2007;92:F104–7.
127. Kopelman LM. Disputes over moral standards guiding treatments for imperiled infants. *Semin Perinatol.* 2009;33:372–6.
128. Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2014;99:F349–52.
129. Chiswick M. Parents and end of life decisions in neonatal practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2001;85:F1–3.
130. Daboval T, Shidler S. Ethical framework for shared decision making in the neonatal intensive care unit: Communicative ethics. *Paediatr Child Health.* 2014;19:302–4.
131. Janvier A, Lantos J. Ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr.* 2014;168:857–8.
132. Barello S, Graffigna G, Meyer EC. Ethics and etiquette in neonatal intensive care: the value of parents' engagement in everyday ethics and recommendations for further advancing the field. *JAMA Pediatr.* 2015;169:190.
133. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J*

- Perinatol. 2002;22:184–95.
134. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003;112:e371-e379.
135. Boss RD, Hutton N, Donohue PK, Arnold RM. Neonatologist training to guide family decision making for critically ill infants. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163:783–8.
136. Verhagen a a E, de Vos M, Dorscheidt JHHM, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics*. 2009;124:e112–9.
137. Moratti S. Management of conflicts with the parents over administration of life-prolonging treatment in Dutch NICUs. *Med Law*. 2010;29:289–301.
138. Kopelman AE. Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. *Mt Sinai J Med*. 2006;73:580–6.
139. Brecht M, Wilkinson DJC. The outcome of treatment limitation discussions in newborns with brain injury. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. [2015;100:F155–60.
140. Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollée LA, de Leeuw R, Holl RA. The role of parents in end-of-life decisions in neonatology: physicians' views

- and practices. *Pediatrics*. 1998;101:413–8.
141. Vrakking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, van der Maas PJ, van der Wal G. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet*. 2005;365:1329–31.
142. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns. *Pediatrics*. 1995;96:362–3.
143. Siegel LB. When staff and parents disagree: decision making for a baby with trisomy 13. *Mt Sinai J Med*. 2006;73:590–1.
144. Jonas M. The baby MB case: medical decision making in the context of uncertain infant suffering. *J Med Ethics*. 2007;33:541–4.
145. Tripp J, McGregor D. Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006;91:F67–71.
146. Jasper J, Clark WD, Cabrera-Meza G, Berseth CL, Fernandes CJ. Whose child is it anyway? Resolving parent-physician conflict in the NICU setting. *Am J Perinatol*. 2003;20:373–80.
147. Isaacs D, Kilham H, Gordon A, Jeffery H, Tarnow-Mordi W, Woolnough J, et al. Withdrawal of neonatal mechanical ventilation against the parents' wishes. *J*

- Paediatr Child Health. 2006;42:311–5.
148. Lantos J. When parents request seemingly futile treatment for their children. Mt Sinai J Med. 2006;73:587–9.
149. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. N Engl J Med. 2000;343:293–6.
150. Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. Pediatrics. 2007;119:401–3.
151. Hammerman C, Kornbluth E, Lavie O, Zadka P, Aboulafia Y, Eidelman A. Decision-making in the critically ill neonate: cultural background v individual life experiences. J Med Ethics. 1997;23:164–9.
152. Moratti S. The parents' ability to take care of their baby as a factor in decisions to withhold or withdraw life-prolonging treatment in two Dutch NICUs. J Med Ethics. 2010;36:336–8.
153. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. Semin Perinatol. 2014;38:38–46.
154. Gracia D. Futilidad un concepto en evaluación. En: Ética de los confines de la vida. Bogotá: El Buho; 1998. p.257–66.

155. Verhagen A, Lantos J. The Groningen protocol. En: Diekema D, Merkens MJ, Adam M, editores. *Clinical Ethics in pediatrics: a case-based text-book*. New York: Cambridge University Press; 2011. p.132.
156. Grupo de Reanimación Cardiopulmonar de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones en reanimación neonatal. *An Esp Pediatr*. 2004;60:65–74.
157. Lo B. *Resolving Ethical Dilemmas. A guide for Clinicians*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2000.
158. Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfooy V, Wolf SM, Nolan K, et al. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health*. 1993;83:14–23.
159. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005;116:872–83.
160. Solsona Durán JF, Martín Delgado MC, Campos Romero JM. Diferencias morales en la toma de decisiones entre los servicios de Medicina Intensiva de los hospitales públicos y privados. *Med Intensiva*. 2005;29:103–5.
161. Faber-Langendoen K. The clinical management of dying patients receiving

- mechanical ventilation. A survey of physician practice. *Chest*. 1994;106:880–8.
162. Weir. *Withholding and withdrawing therapy and actively hastening death*. Oxford: Oxford University Press; 1995.
163. Laing IA, Freer Y. Reorientation of care in the NICU. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13:305–9.
164. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13:335–40.
165. De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Netw*. 2009;28:75–83.
166. British Association of Perinatal medicine. *Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in Perinatal medicine*. London: BAPM; 2010.
167. Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13:325–8.
168. Diekema DS, Botkin JR. Clinical report-Forgoing medically provided nutrition and

- hydration in children. *Pediatrics*. 2009;124:813–22.
169. Singh J. Neonatal palliative care. En: Johnson M, Woodhead S, editores. Basic symptom control in paediatric palliative care. The Rainbows children's hospice guidelines. Bristol: ACT; 2013. p.63–7.
170. Verhagen AAE, Dorscheidt JHHM, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2009;94:F434–8.
171. Carter BS, Jones PM. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013;18:88–92.
172. Grupo NIDCAP. Servicio Neonatología. Hospital 12 de Octubre. Grupo PreInfad/AEPap. Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
173. McHaffie HE, Lyon AJ, Fowlie PW. Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2001;85:F8–12.
174. McHaffie HE, Laing IA, Lloyd DJ. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*.

- 2001;84:F125–8.
175. Kutzsche S, Partridge JC, Leuthner SR, Lantos JD. When life-sustaining treatment is withdrawn and the patient doesn't die. *Pediatrics*. 2013;132:893–7.
176. Badenhorst W, Hughes P. Psychological aspects of perinatal loss. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2007;21:249–59.
177. Herranz Rubia N, Crespo Puras M. La enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Med Paliativa*. 2009;16:39–48.
178. Brosig CL, Pierucci RL, Kupst MJ, Leuthner SR. Infant end-of-life care: the parents' perspective. *J Perinatol*. 2007;27:510–6.
179. Graftieaux J-P, Bollaert P-E, Haddad L, Kentish-Barnes N, Nitenberg G, Robert R, et al. Contribution of the ethics committee of the French Intensive Care Society to describing a scenario for implementing organ donation after Maastricht type III cardiocirculatory death in France. *Ann Intensive Care*. 2012;2:23.
180. Graftieaux J-P, Bollaert P-E, Haddad L, Kentish-Barnes N, Nitenberg G, Robert R, et al. Contribution of the ethics committee of the French society of intensive care medicine to a scenario for the implementation of organ donation after Maastricht III-type cardiac death in France. *Ann Fr Anesth Reanim*. 2014;33:128–34.

181. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, Frizell R, Edwards L, Pietra B, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med.* 2008;359:709–14.
182. Perez R, Mattos A, Santhanakishnan C. Risk factors associated with surgical complications in recipients of kidneys from very small pediatric donors. *Am J Transpl.* 2013;13:A315.
183. Labrecque M, Parad R, Gupta M, Hansen A. Donation after cardiac death: The potential contribution of an infant organ donor population. *J Pediatr.* 2011;158:87–92.
184. Mathur M, Castleberry D, Job L. Identifying potential heart donors among newborns undergoing circulatory determination of death. *J Hear Lung Transplant.* 2011;30:389–94.
185. Hanley H, Kim S, Willey E, Castleberry D, Mathur M. Identifying potential kidney donors among newborns undergoing circulatory determination of death. *Pediatrics.* 2014;133:e82–7.
186. Saha S, Kent a L. Length of time from extubation to cardiorespiratory death in neonatal intensive care patients and assessment of suitability for organ donation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2014;99:F59–63.
187. Stiers J, Aguayo C, Siatta A, Presson AP, Perez R, DiGeronimo R. Potential and

- Actual Neonatal Organ and Tissue Donation After Circulatory Determination of Death. *JAMA Pediatr.* 2015 MAY 11 [Epub ahead of print]. A
188. Engler AJ, Cusson RM, Brockett RT, Cannon-Heinrich C, Goldberg MA, West MG, et al. Neonatal staff and advanced practice nurses' perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *Am J Crit Care.* 2004;13:489–98.
189. Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med.* 2007;35:422–9.
190. Epstein EG. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *J Perinatol.* 2008;28:771–8.
191. Ferrer R. Burn out o síndrome de desgaste profesional. *Med Clin (Barc).* 2002;119:495–6.
192. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Esp Pediatr.* 2005;62:450–7.
193. Kain VJ. Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses

- face?. Neonatal Netw. 2006;25:387–92.
194. Kain VJ. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. Int J Palliat Nurs. 2007;13:243–8.
195. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, Caldarelli L, Lagatta J, Plesha-Troyke S, et al. Resuscitation in the “gray zone” of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. Pediatrics. 2007;120:519–26.
196. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. JAMA. 1999;281:1991–7.
197. Streiner DL, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, Rosenbaum P. Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. Pediatrics. 2001;108:152–7.
198. Norup M. Limits of neonatal treatment: a survey of attitudes in the Danish population. J Med Ethics. 1998;24:200–6.
199. Berner ME, Rimensberger PC, Hüppi PS, Pfister RE. National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit. Swiss Med Wkly. 2006;136:597–602.
200. Hentschel R, Lindner K, Krueger M, Reiter-Theil S. Restriction of ongoing

- intensive care in neonates: a prospective study. *Pediatrics*. 2006;118:563–9.
201. Garcia-Alix A, Arnaez J, Cortes V, Girabent-Farres M, Arca G, Balaguer A. Neonatal hypoxic-ischaemic encephalopathy: most deaths followed end-of-life decisions within three days of birth. *Acta Paediatr*. 2013;102:1137–43.
202. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2015 Agosto 7 [Epub ahead of print].
203. Lantos JD, Tyson JE, Allen A, Frader J, Hack M, Korones S, et al. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1994;71:F218–23.
204. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1999;81:F84–91.
205. De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinskas a., et al. Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *J Pediatr*. 2000;137:608–15.
206. Eventov-Friedman S, Kanevsky H, Bar-Oz B. Neonatal end-of-life care: a single-

- center NICU experience in Israel over a decade. *Pediatrics*. 2013;131:e1889–96.
207. Meadow W, Frain L, Ren Y, Lee G, Soneji S, Lantos J. Serial assessment of mortality in the neonatal intensive care unit by algorithm and intuition: certainty, uncertainty, and informed consent. *Pediatrics*. 2002;109:878–86.
208. Orzalesi M. Ethical problems in the care of high risk neonates. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2010;23 (Suppl 3):7–10.
209. Janvier A, Barrington K, Deschênes M, Couture E, Nadeau S, Lantos J. Relationship between site of training and residents' attitudes about neonatal resuscitation. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008;162:532–7.
210. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr*. 2013;162:1107–11.
211. Verhagen a a E, Janvier A, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, et al. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr*. 2010;156:33–7.
212. Verhagen AAE, Janvier A. The continuing importance of how neonates die. *JAMA Pediatr*. 2013;167:987–8.
213. Sayeed S. Baby doe redux?. The Department of Health and Human Services and

- the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics*. 2005;116:e576–85.
214. Merkens MJ, Garland MJ. The Oregon Health Plan and the ethics of care for marginally viable newborns. *J Clin Ethics*. 2001;12:266–74.
215. Guimarães H, Rocha G, Almeda F, Brites M, Van Goudoever JB, Iacoponi F, et al. Ethics in neonatology: a look over Europe. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012;25:984–91.
216. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care*. 2009;18:160–8.
217. Von Siebenthal K, Baumman-Hölzle R. Interdisciplinary decision-making in intensive neonatal care units. *Ethik Med*. 1999;11:233–45.
218. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*. 2001;357:9–14.
219. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med*. 2001;29:1356–9.
220. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AP, Tulsky JA. Families looking back:

- one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.* 2001;29:197–201.
221. Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med.* 1990;16:256–64.
222. Reckling JB. Who plays what role in decisions about withholding and withdrawing life-sustaining treatment?. *J Clin Ethics.* 1997;8:39–45.
223. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30:226–31.
224. Finn D, Collins A, Murphy BP, Dempsey EM. Mode of neonatal death in an Irish maternity centre. *Eur J Pediatr.* 2014;173:1505–9.
225. Provoost V, Cools F, Deconinck P, Ramet J, Deschepper R, Bilsen J, et al. Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants. *Eur J Pediatr.* 2006;165:859–66.
226. Pinch WJ, Spielman ML. The parents' perspective: ethical decision-making in neonatal intensive care. *J Adv Nurs.* 1990;15:712–9.
227. Pinch WJ, Spielman ML. Parental perceptions of ethical issues post-NICU discharge. *West J Nurs Res.* 1993;15:422–37.

228. Pinch WJ, Spielman ML. Ethics in the neonatal intensive care unit: parental perceptions at four years postdischarge. *ANS Adv Nurs Sci*. 1996;19:72–85.
229. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med*. 2001;29:658–64.
230. Fajardo CA, González S, Zambosco G, Cancela MJ, Forero L V, Venegas M, et al. End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America. *Acta Paediatr*. 2012;101:609–13.
231. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Seguin M-J, et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med*. 2007;8:337–42.
232. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290:790–7.
233. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr*. 2001;160:339–44.
234. Caeymaex L, Jousset C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term

- parental grief response. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2013;98:F26–31.
235. Janvier A, Lantos J, Deschênes M, Couture E, Nadeau S, Barrington KJ. Caregivers attitudes for very premature infants: what if they knew?. Acta Paediatr. 2008;97:276–9.
236. Verhagen AAE, Spijkerman J, Muskiet FD, Sauer PJ. Physician end-of-life decision-making in newborns in a less developed health care setting: insight in considerations and implementation. Acta Paediatr. 2007;96:1437–40.
237. Arlettaz R, Mieth D, Bucher H-U, Duc G, Fauchère J-C. End-of-life decisions in delivery room and neonatal intensive care unit. Acta Paediatr. 2005;94:1626–31.
238. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. Pediatrics. 2004;114:1620–6.
239. DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, Gensler G, Danis M. What triggers requests for ethics consultations?. J Med Ethics. 2001;27(Suppl 1):i24–9.
240. DuVal G, Clarridge B, Gensler G, Danis M. A national survey of U.S. internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation. J Gen Intern Med. 2004;19:251–8.
241. Wolfe J. Suffering in children at the end of life: recognizing an ethical duty to

- palliate. *J Clin Ethics*. 2000;11:157–63.
242. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2003;290:1166–72.
243. Brinchmann BS, Førde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics*. 2002;9:388–404.
244. Weiner J, Sharma J, Lantos J, Kilbride H. How infants die in the neonatal intensive care unit: trends from 1999 through 2008. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165:630–4.
245. Fortune PM. Limiting and rationing treatment in Paediatric & neonatal intensive care. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol*. 2006;20:577–88.
246. Downie R, Macnaughton J. *Bioethics and humanities: attitudes and perceptions*. Oxford: Routledge Cavendish; 2007.
247. Levin PD, Sprung CL. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Crit Care Med*. 2005;9:230–2.
248. Jacobs SE, Morley CJ, Inder TE, Stewart MJ, Smith KR, McNamara PJ, et al. Whole-body hypothermia for term and near-term newborns with hypoxic-

- ischemic encephalopathy: a randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011;165:692–700.
249. Massaro AN, Chang T, Kadom N, Tsuchida T, Scafidi J, Glass P, et al. Biomarkers of brain injury in neonatal encephalopathy treated with hypothermia. *J Pediatr.* 2012;161:434–40.
250. Solís Sánchez G, Pérez González C, García López E, Costa Romero M, Arias Llorente RP, Suárez Rodríguez M, et al. Periviabilidad: el límite de la prematuridad en un hospital regional de referencia durante los últimos 10 años. *An Esp Pediatr.* 2014;80:159–64.
251. Carter BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Semin Perinatol.* 2003;27:480–7.
252. Porta N, Frader J. Withholding hydration and nutrition in newborns. *Theor Med Bioeth.* 2007;28:443–51.
253. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2013;98:F21–5.
254. Vesely C, Beach B. One facility's experience in reframing nonfeeding into a comprehensive palliative care model. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.*

- 2013;42:383–9.
255. How it feels to withdraw feeding from newborn babies. *BMJ*. 2012;345:e7319.
256. Whitelaw A. Death as an option in neonatal intensive care. *Lancet*. 1986;2:328–31.
257. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2003;349:1123–32.
258. Nolin T, Andersson R. Withdrawal of medical treatment in the ICU. A cohort study of 318 cases during 1994-2000. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2003;47:501–7.
259. Lewis JP, Ho KM, Webb SAR. Outcome of patients who have therapy withheld or withdrawn in ICU. *Anaesth Intensive Care*. 2007;35:387–92.
260. Cremer R, Binoche A, Noizet O, Fourier C, Leteurtre S, Moutel G, 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 Ethics*. 2007;33:128–33.
261. Lantos JD. International and cross-cultural dimensions of treatment decisions for neonates. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2015 Jun 10 [Epub ahead of print].
262. Joseph KS, Liu S, Rouleau J, Lisonkova S, Hutcheon JA, Sauve R, et al. Influence of

- definition based versus pragmatic birth registration on international comparisons of perinatal and infant mortality: population based retrospective study. *BMJ*. 2012;344:e746.
263. Dolk H, Loane M, Garne E. The prevalence of congenital anomalies in Europe. *Adv Exp Med Biol*. 2010;686:349–64.
264. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet*. 1998;351:SI121–9.
265. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*. 2001;108:653–60.
266. Shinwell ES, Shinwell AR. Reorientation of care in the NICU: a Jewish perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13:314–5.
267. Gatrad AR, Muhammad BJ, Sheikh A. Reorientation of care in the NICU: a Muslim perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13:312–4.
268. Butt MMZ. Islamic law and the limitations of medical intervention. *Early Hum Dev*. 2012;88:83–5.
269. Weitzman RG. Withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants from a Jewish perspective. *Early Hum Dev*. 2012;88:91–3.

270. Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR. The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics*. 2000;106:659–71.
271. Larroque B, Bréart G, Kaminski M, Dehan M, André M, Burguet A, et al. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2004;89:F139–44.
272. McGraw M, Perlman J. Reorientation of care in the NICU: a United States perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13:310–1.
273. Janvier A, Barrington K. What is an “appropriate code”? *Am J Bioeth*. 2011;11:18–20.
274. Oza S, Lawn JE, Hogan DR, Mathers C, Cousens SN. Neonatal cause-of-death estimates for the early and late neonatal periods for 194 countries: 2000-2013. *Bull World Health Organ*. 2015;93:19–28.
275. Loane M, Morris JK, Addor M-C, Arriola L, Budd J, Doray B, et al. Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. *Eur J Hum Genet*. 2013;21:27–33.
276. Kalucy M, Bower C, Stanley F, Burton P. Survival of infants with neural tube defects in Western Australia 1966-1990. *Paediatr Perinat Epidemiol*.

- 1994;8:334–51.
277. Chan A, Robertson EF, Haan EA, Keane RJ, Ranieri E, Carney A. Prevalence of neural tube defects in South Australia, 1966-91: effectiveness and impact of prenatal diagnosis. *BMJ*. 1993;307:703–6.
278. Morris JK, Wald NJ. Quantifying the decline in the birth prevalence of neural tube defects in England and Wales. *J Med Screen*. 1999;6:182–5.
279. Weiner J, Sharma J, Lantos J, Kilbride H. Does diagnosis influence end-of-life decisions in the neonatal intensive care unit?. *J Perinatol*. 2015;35:151–4.
280. Batton DG. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age. *Pediatrics*. 2009;124:422–7.
281. Adams-Chapman I, Hansen NI, Shankaran S, Bell EF, Boghossian NS, Murray JC, et al. Ten-year review of major birth defects in VLBW infants. *Pediatrics*. 2013;132:49–61.
282. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Shankaran S, Laptook AR, Walsh MC, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2010;126:443–56.
283. Saigal S, Hoult LA, Streiner DL, Stoskopf BL, Rosenbaum PL. School difficulties at adolescence in a regional cohort of children who were extremely low birth

- weight. *Pediatrics*. 2000;105:325–31.
284. Saigal S, Rosenbaum PL, Feeny D, Burrows E, Furlong W, Stoskopf BL, et al. Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. *Pediatrics* [Internet] 2000 [cited 2015 Sep 13];105:569–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10699111>
285. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*. 2005;352:9–19.
286. Wilkinson D. The window of opportunity: decision theory and the timing of prognostic tests for newborn infants. *Bioethics*. 2009;23:503–14.
287. Wilkinson D. The window of opportunity for treatment withdrawal. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165:211–5.
288. Dupont-Thibodeau A, Langevin R, Janvier A. Later rather than sooner: the impact of clinical management on timing and modes of death in the last decade. *Acta Paediatr*. 2014;103:1148–52.
289. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely

- preterm births. *Pediatrics*. 2008;121:e193–8.
290. Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollée LA, de Leeuw R. Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants. *Crit Care Med*. 2000;28:2595–9.
291. Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubenfeld GD, Steinberg KP, et al. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death?. *Chest*. 2004;126:286–93.
292. Provoost V, Cools F, Bilsen J, Ramet J, Deconinck P, Vander Stichele R, et al. The use of drugs with a life-shortening effect in end-of-life care in neonates and infants. *Intensive Care Med*. 2006;32:133–9.
293. Magnusson RS. The devil’s choice: re-thinking law, ethics, and symptom relief in palliative care. *J Law Med Ethics*. 2006;34:559–69, 481.
294. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008;36:953–63.
295. Sulmasy DP, Pellegrino ED. The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch Intern Med*. 1999;159:545–50.

296. Janvier A, Meadow W, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos A, et al. Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates. *J Pediatr* [Internet] 2011 [cited 2015 Jul 14];159:206–10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21353679>
297. Truog RD, Burns JP, Mitchell C, Johnson J, Robinson W. Pharmacologic paralysis and withdrawal of mechanical ventilation at the end of life. *N Engl J Med*. 2000;342:508–11.
298. Rushton CH, Terry PB. Neuromuscular blockade and ventilator withdrawal: ethical controversies. *Am J Crit Care*. 1995;4:112–5.
299. Kuhse H. Response to Ronald M Perkin and David B Resnik: the agony of trying to match sanctity of life and patient-centred medical care. *J Med Ethics*. 2002;28:270–2.
300. Perkin RM, Resnik DB. The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary?. *J Med Ethics*. 2002;28:164–9.
301. Matthews AL, O’Conner-Von S. Administration of comfort medication at end of life in neonates: effects of weight. *Neonatal Netw*. 2008;27:223–7.
302. Henley A, Schott J. Comfort or distress: should parents hold their stillborn baby?. *Midwives* 2008;11:40–1.

303. Reynolds RC. Autopsies--benefits to the family. *Am J Clin Pathol.* 1978;69:220–2.
304. Beckwith JB. The value of the pediatric postmortem examination. *Pediatr Clin North Am.* 1989;36:29–36.
305. Kumar P, Angst DB, Taxy J, Mangurten HH. Neonatal autopsies: a 10-year experience. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2000;154:38–42.
306. Brodlie M, Laing IA, Keeling JW, McKenzie KJ. Ten years of neonatal autopsies in tertiary referral centre: retrospective study. *BMJ.* 2002;324:761–3.
307. Swinton CH, Weiner J, Okah FA. The neonatal autopsy: can it be revived?. *Am J Perinatol.* 2013;30:739–44.
308. Kolovos NS, Webster P, Bratton SL. Donation after cardiac death in pediatric critical care. *Pediatr Crit Care Med.* 2007;8:47–9.
309. Workman JK, Myrick CW, Meyers RL, Bratton SL, Nakagawa T. Pediatric organ donation and transplantation. *Pediatrics.* 2013;131:e1723–30.

ANEXO I: PROCEDIMIENTO EN TODOS LOS PACIENTES

Pac	Disc 1	Acuer 1	Prop 1	Acpt 1	Disc 2	Acuer 2	Prop 2	Acpt 2	Disc 3	Acuer 3	Prop 3	Acpt 3	Nº Tot Disc	Nº Tot Prop	Decis Final	Exitus
1	SI	>	SI	NO	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	2	2	NO	SI
2	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
3	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
4	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
5	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
6	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
7	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
8	SI	>	SI	NO	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	2	2	NO	NO
9	SI	>	SI	NO	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	2	2	SI	SI
10	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
11	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
12	SI	<	NO	-	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	2	1	NO	NO
13	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
14	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
15	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
16	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
17	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
18	SI	NO	NO	-	SI	<	NO	-	SI	>	SI	SI	3	1	SI	SI
19	SI	<	NO	-	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	2	1	NO	NO
20	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
21	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	NO
22	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
23	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
24	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
25	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
26	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI

27	SI	>	SI	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
28	SI	>	SI	NO	SI	>	SI	NO	SI	NO	NO	3	3	NO	SI
29	SI	NO	NO	-	SI	<	NO	-	SI	SI	SI	3	1	SI	SI
30	SI	NO	NO	-	SI	>	SI	SI	-	-	-	2	1	SI	SI
31	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
32	SI	>	SI	NO	SI	>	SI	SI	-	-	-	2	2	SI	SI
33	SI	NO	NO	-	SI	>	SI	SI	-	-	-	2	1	SI	SI
34	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
35	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
36	SI	<	NO	-	SI	>	SI	SI	-	-	-	2	1	SI	SI
37	SI	>	SI	NO	SI	>	SI	SI	-	-	-	2	2	SI	SI
38	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
39	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
40	SI	<	NO	-	SI	>	SI	NO	SI	SI	SI	3	2	SI	SI
41	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
42	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	SI
43	SI	NO	NO	-	SI	>	SI	NO	SI	SI	SI	3	2	SI	NO
44	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	-	-	-	1	1	NO	NO
45	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	NO
46	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	-	-	-	1	1	NO	NO
47	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	-	-	-	1	1	NO	NO
48	SI	>	SI	NO	-	-	-	-	-	-	-	1	1	NO	NO
49	SI	>	SI	SI	-	-	-	-	-	-	-	1	1	SI	NO

Abreviaturas: Pac, paciente; Disc, discusión; Acuer, acuerdo; Prop, propuesta; Acept, aceptan; Tot, total; Decis, decisión.