

Facultad de Ciencias de la Salud

Departamento de Medicina y Cirugía, Psicología,
Medicina Preventiva y Salud Pública e Inmunología y
Microbiología Médica

TESIS DOCTORAL



Universidad
Rey Juan Carlos

Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades
de Cuidados Intensivos Pediátricos: Opinión y
Actitud de los Profesionales

Raquel López Sánchez



Directores: Dra. Dña. Ruth Gil Prieto

Dra. Dña. Ana M^a García Pozo

Madrid, 2014

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Medicina y Cirugía, Psicología, Medicina
Preventiva y Salud Pública e Inmunología y Microbiología Médica

D^a. RUTH GIL PRIETO, PROFESORA DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA Y CIRUGÍA, PSICOLOGÍA, MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA E INMUNOLOGÍA Y MICROBIOLOGÍA MÉDICA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD DE LA UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS

CERTIFICA

Que el proyecto de tesis doctoral titulado *“Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: Opinión y Actitud de los Profesionales”*, ha sido realizado bajo mi dirección por D^a. Raquel López Sánchez, y reúne todos los requisitos científicos y formales para ser presentado y defendido ante el tribunal correspondiente

Y para que así conste a todos los efectos, firmo el presente certificado en Madrid, a diez de Noviembre de 2014

Fdo.: Dra. D^a. Ruth Gil Prieto

**D^a. ANA MARÍA GARCÍA POZO, DOCTORA EN EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD
PÚBLICA POR LA UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS**

CERTIFICA

Que el proyecto de tesis doctoral titulado "*Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: Opinión y Actitud de los Profesionales*", ha sido realizado bajo mi dirección por D^a. Raquel López Sánchez, y reúne todos los requisitos científicos y formales para ser presentado y defendido ante el tribunal correspondiente

Y para que así conste a todos los efectos, firmo el presente certificado en Madrid, a diez de Noviembre de 20

Fdo.: Dra. D^a. Ana M^a García Pozo

La ciencia, a pesar de sus progresos increíbles, no puede ni podrá nunca explicarlo todo. Cada vez ganará nuevas zonas a lo que hoy parece inexplicable. Pero las rayas fronterizas del saber, por muy lejos que se eleven, tendrán siempre delante un infinito mundo de misterio.

Gregorio Marañón y Posadillo (1887-1960)

Agradecimientos:

A mi familia, a mi hermano Antonio, por su entusiasmo con este trabajo y por siempre confiar en mí como lo ha hecho, a mis padres Antonio y Toñi, por haberme inculcado desde pequeña los valores importantes de la vida, el esfuerzo y el trabajo bien hecho, por quererme, cuidarme y en definitiva, hacer de mí lo que soy.

A mi directora Ruth Gil, por facilitarme muchísimo el trabajo y estar siempre ahí, rápida y muy cercana cuando la he necesitado.

A mi codirectora Ana García, por ser mi referente en investigación, por enseñarme y mostrarme con dulzura y cariño como hacer bien las cosas, por apoyarme y animarme a seguir adelante en los momentos más bajos. Espero seguir disfrutando contigo en muchos proyectos más.

A mis Ángeles de Charlie, Marga Medina, Nieves Moro y Elena Calderari, por estar siempre ahí, resolver todas mis dudas y siempre hacerlo con una sonrisa y mucho cariño.

A Elena Jiménez, porque siempre has estado a mi lado, en lo malo y en lo bueno, por tantos momentos de risas y de llantos, porque siempre ves lo mejor de mí. Te quiero amiga.

A Yolanda Jerez, por ser un apoyo fundamental en la realización de este proyecto y en mi vida.

A Ana Menor, por quererme e ilusionarse con todo mis proyectos tanto o más que yo.

A mis amigas Ana, Judith, Chiquituli, Arancha, Gema, Bea y Sara, por aguantarme tantas horas y siempre confiar en mí.

A Jesús, por acompañarme y ayudarme en este trabajo y sentirse orgulloso de mí.

A todos los profesionales que han participado en este estudio, porque sin ellos no hubiese sido posible que este proyecto hubiese visto la luz.

INDICE

ÍNDICE DE TABLAS	15
ÍNDICE DE GRÁFICOS	18
GLOSARIO DE ABREVIATURAS	21
RESUMEN	23
INTRODUCCIÓN	28
Inicio y Principios de la Bioética	28
Metodología en la toma de decisiones.....	36
Planteamientos Bioéticos.....	38
Los Informes y Declaraciones en la Historia	41
La Limitación del Esfuerzo Terapéutico	51
La Limitación del Esfuerzo Terapéutico y los Códigos.....	65
Planteamiento de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.....	68
La toma de decisiones	71
JUSTIFICACION DEL ESTUDIO.....	91
OBJETIVOS	93
MATERIAL Y MÉTODOS.....	94
POBLACION DE ESTUDIO	96
TAMAÑO MUESTRAL	96
RECOGIDA DE DATOS	97
ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	98
IMPACTO CLINICO	98
CONSIDERACIONES ÉTICAS	99
RESULTADOS.....	101
Análisis Descriptivo Global.....	101
Valoración de los Factores relacionados con la Decisión de aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico	112
Análisis por Categoría Profesional	114
Análisis Descriptivo por Hospitales	124

Valoración de los Factores relacionados con la Decisión de Aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico por Hospitales.....	137
DISCUSIÓN	140
CONCLUSIONES.....	147
BIBLIOGRAFIA	150
ANEXO I: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	166
ANEXO II: CUESTIONARIO.....	169
ANEXO III: APROBACIÓN COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA	179

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Otras definiciones sobre LET

Tabla 2: Pacientes en los que se encuentra más dificultad a la hora de aplicar la LET

Tabla 3: Observaciones y/o aclaraciones

Tabla 4: Influencia de los factores que se tienen en cuenta a la hora de aplicar la LET

Tabla 5: Influencia que deberían tener los factores a tener en cuenta a la hora de aplicar la LET

Tabla 6: Sexo, Hijos y Formación Pregrado y Postgrado por Categoría Profesional

Tabla 7: Definición de LET por Categorías

Tabla 8: Dificultad de los Médicos a la hora de decidir sobre la LET en las diferentes patologías de pacientes

Tabla 9: Dificultad de las Enfermeras a la hora de decidir sobre la LET en las diferentes patologías de pacientes

Tabla 10: Valoración sobre quién toma la decisión en la Unidad por Categoría Profesional

Tabla 11: Valoración sobre quién debería tomar la decisión sobre la LET por Categoría Profesional

Tabla 12: Integración en la toma de decisiones por Categoría Profesional

Tabla 13: Capacitación en la toma de decisiones sobre LET por Categoría Profesional

Tabla 14: Valoración de la aplicación de la LET en las unidades por Categoría Profesional

Tabla 15: Grado de acuerdo y/o desacuerdo por Categoría Profesional

Tabla 16: Tasa de respuesta por sexo en los diferentes Hospitales

Tabla 17: Porcentaje de Profesionales que tienen hijos por Hospitales

Tabla 18: Formación Pregrado y Postgrado sobre LET en los diferentes Hospitales

Tabla 19: Definiciones sobre LET en los diferentes Hospitales

Tabla 20: Pacientes en los que se encuentra mayor dificultad a la hora de aplicar la LET en los diferentes Hospitales

Tabla 21: Valoración sobre quién toma la decisión en la Unidad por Hospitales

Tabla 22: Valoración sobre quién debería tomar la decisión por Hospitales

Tabla 23: Integración en la toma de decisiones sobre LET por Hospitales

Tabla 24: Consulta en la toma de decisiones sobre LET por Hospitales

Tabla 25: Conocimiento sobre la intervención del Comité de Ética por Hospitales

Tabla 26: Grado de acuerdo/ desacuerdo en la toma de decisiones por Hospitales

Tabla 27: Influencia de los factores que se tienen en cuenta a la hora de aplicar la LET por Hospitales

Tabla 28: Influencia de los factores que se deberían tener en cuenta a la hora de aplicar la LET por Hospitales

Tabla 29: Media de edad de los profesionales

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Tasa de respuesta por Categoría Profesional

Gráfico 2: Tasa de respuesta por Hospitales

Gráfico 3: Tipo de Formación Postgrado realizada

Gráfico 4: Quién cree que toma la decisión sobre la LET en su Unidad

Gráfico 5: Valoración de la toma de decisiones en Equipo

Gráfico 6: Valoración de los profesionales del grado de integración en la toma de decisiones sobre LET

Gráfico 7: Consulta en la toma de decisiones sobre LET

Gráfico 8: Valoración de la capacitación en la toma de decisiones sobre LET

Gráfico 9: Valoración de la aplicación de la LET en las Unidades

Gráfico 10: Grado de acuerdo/ desacuerdo sobre la aplicación de la LET

Gráfico 11: Comparativa entre valoraciones de la influencia que tienen los factores y la que deberían tener

Gráfico 12: Diferencia a la hora de aplicar la LET por Categoría Profesional

Gráfico 13: Valoración sobre la toma de decisiones en equipo por Categoría Profesional

Gráfico 14: Consulta en las decisiones sobre LET por Categoría Profesional

Gráfico 15: Tasa de respuesta por Categoría Profesional y Hospitales

Gráfico 16: Diferencia a la hora de aplicar la LET por Hospitales

Gráfico 17: Valoración sobre la toma de decisiones en Equipo por Hospitales

Gráfico 18: Está a favor de la LET por Hospitales

Gráfico 19: Capacitación en la toma de decisiones por Hospitales

Gráfico 20: Valoración de la aplicación de la LET en su Unidad por Hospitales

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

1. LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico
2. UCI: Unidad de Cuidados Intensivos
3. UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
4. UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal
5. IP: Investigador Principal
6. CP: Código Penal
7. CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica

RESUMEN

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) se entiende como la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre éstas y los fines a conseguir, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica, que a su vez se define como la utilización de medidas diagnósticas o terapéuticas poco adecuadas (generalmente con fines curativos) no indicadas en fases avanzadas de enfermedad, prolongando innecesariamente la vida. Hay que decir que todo lo técnicamente posible en medicina no siempre es éticamente, clínicamente o humanamente adecuado.

La muerte y el acto de morir nos ocupan y preocupan aunque éste sea uno de los grandes tabúes de nuestros días, por no decir el más importante, acompañado por la incompreensión del sufrimiento, adversidad y el dolor. En la actualidad la mayoría de la gente lo que desea es morir durante el sueño o de forma súbita y sin advertirlo, en un ambiente de analgesia y anestesia emocional.

Los objetivos fundamentales de las ciencias de la Salud consisten en prevenir y aliviar el sufrimiento y preservar la vida. Sin embargo, suelen surgir dilemas bioéticos de su confrontación, debido a que el primero de ellos en ocasiones, puede antagonizar con el segundo. En estos casos las consideraciones médicas sobre el bienestar o el alivio del que sufre, deben fundamentarse con el principio que la vida es sagrada, sea feliz o no. Y a la inversa, el principio del respeto a la vida no debe aplicarse en un sentido tan estricto, que todos los tipos y cualidades de vida humana en cualquier circunstancia, hayan de ser preservados a ultranza.

En las unidades de cuidados intensivos se trata a los niños que debido a su patología requieren la aplicación de medidas de soporte vital. Son enfermos críticos, y, por tanto, con una amenaza grave para su vida potencialmente recuperable, que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales, y

en los que las medidas de soporte vital deber ser utilizadas “para ganar tiempo”. En ese periodo el niño puede evolucionar hacia laceración o hacia lo que se suele denominar fracaso terapéutico, ya sea porque muera o sobreviva con grandes secuelas, o porque se retrase inútilmente su muerte, situación esta última que se conoce como ensañamiento terapéutico.

El encarnizamiento terapéutico aparece así como un producto emergente de múltiples factores que se derivan del sistema de valores, creencias y hábitos que integran la cultura de este tiempo en la que la muerte no es aceptada.

El médico que se enfrenta a estas situaciones ha de decidir qué debe hacer, cuál es la acción más beneficiosa para el paciente. Y aquí comienzan los problemas derivados del uso de la tecnología, ya que no es nada fácil encontrar un equilibrio entre lo que deseáramos conseguir y lo que realmente podemos lograr.

Objetivo General:

Conocer y describir la opinión y la actitud de los profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de los Hospitales de la Comunidad de Madrid.

De esta forma, se busca descubrir esta realidad desde la propia mirada de los protagonistas, es decir, cómo viven ellos esta situación en su práctica diaria y cómo enfrentan estas experiencias.

Con esta indagación se pretende contribuir al desarrollo de la cada vez más necesaria bioética en la práctica clínica.

Objetivos Específicos:

- Conocer la opinión de los profesionales ante la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- Conocer la actitud que se tiene frente a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- Describir la actitud y la opinión estratificándola por categorías profesionales en las diferentes Unidades de Cuidados Intensivos

Pediátricos.

Metodología:

- **Tipo de Diseño:** Estudio observacional y transversal
- **Ámbito de Estudio:** Se han seleccionado las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de los siguientes Hospitales: Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario 12 de Octubre, Hospital Universitario de La Paz y Hospital Universitario Niño Jesús.
- **Población de Estudio:** Profesionales Sanitarios de diferentes categorías, médicos y enfermeras.
- **Recogida de Datos:** Tras pedir un Consentimiento Informado y un cuestionario de elaboración propia, se entregó en mano a cada profesional, los cuales una vez cumplimentado lo depositaron en una urna clausurada ubicada en el control de Enfermería.
- **Análisis de los Datos:** Se realizó un análisis descriptivo global de todas las variables estudiadas en la población de profesionales, así mismo se describieron las variables comparando entre las Categorías Profesionales y los años de antigüedad en las diferentes Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos

Conclusiones:

- Los profesionales estudiados de las cuatro Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de Hospitales de la Comunidad de Madrid, muestran un alto nivel de experiencia y conocimiento en relación a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, a pesar de no haber recibido prácticamente formación reglada en relación a este tema.
- Existe una diferencia destacable entre médicos y enfermeras, no sólo en la percepción del modelo de toma de decisiones, sino por el diferente modo de actuación que declaran tener las dos categorías

profesionales frente a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

- En la toma de decisiones no influye tanto la cultura del Hospital o del propio Servicio como la opinión o visión personal de los profesionales que forman parte de la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- No existen protocolos ni circuitos de toma de decisiones consensuados en ninguna de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas estudiadas, presentándose incluso diferencias claras de criterios entre los profesionales que llegan a declarar que se deberían adoptar medidas relacionadas con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en más ocasiones de las que se hace en la actualidad.

INTRODUCCIÓN

Inicio y Principios de la Bioética

Los profesionales de la Salud son cada día más conscientes de que muchos de los problemas que se nos plantean cada día en el ejercicio de su profesión no se resuelven de forma satisfactoria a la luz del conocimiento técnico. Necesitamos trascender la ciencia experimental y acudir al propio bagaje cultural y a la ayuda de otras disciplinas como la filosofía, la metafísica, la propia ética la psicología o la ciencia moral; para encontrar respuesta a muchos interrogantes que nos formulamos cada día en nuestro trabajo. Es por ello, que cuando el profesional sanitario tiene que tomar decisiones en su día a día, influyen factores como la dignidad de la persona, la conciencia moral o la ley natural del ser humano.

De las muchas definiciones existentes sobre bioética se podría destacar la contenida en la Encyclopedia of Biethics (New York, 1978) como “El estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y principios”. En resumen, sería, aquella parte de la ética aplicada a las ciencias de la vida, especialmente la medicina y las ciencias biológicas. Otras definiciones, como la de F. Abel¹, destacan el carácter multidisciplinar de la bioética en donde tendrían cabida, además del profesional sanitario, otros como biólogos, juristas o filósofos por citar a algunos, y la importancia de la repercusión social y su sistema de valores.

Conviene recordar, que la palabra bioética fue empleada por vez primera por Van Rensselaer Potter en 1971, el cual, la consideró una rama de la Biología puesta al servicio de la supervivencia de la humanidad. Esto significa que el primer planteamiento bioético no consideró en su concepto, la dignidad del ser humano.

Sin dejar atrás los presupuestos filosóficos actuales, nos centraremos en el esquema de Ballesteros². Este autor, en 1996, parte de la incidencia del valor dado a la dignidad humana para distinguir tres líneas de pensamiento en Bioética: la negación de la dignidad del hombre, la dignidad como conquista y la dignidad como don perteneciente al hombre.

En su inicio, la teoría dominante en Bioética es considerar la dignidad humana como mera aptitud para lograr la supervivencia en la lucha por la vida. Esto significa que sólo se reconoce dignos de sobrevivir a selectos económicamente, los ricos, o a los selectos biológicamente, los sanos. Son los tesis utilitaristas de Malthus, Garret y Hardin o las biológicas o sociobiológicas de Midgley y Wilson. Como ejemplos pongamos la “Ética del bote salvavidas”, defendida por Hardin en 1966, y que consiste en la posibilidad de establecer una ayuda económica selectiva a los pueblos del Sur, lo que conlleva a una eutanasia pasiva para todas aquellas poblaciones que, según criterio del Norte, carecen de posibilidad de supervivencia; como en la tesis de Spencer (1988), para quién el progreso consiste en evitar que los más débiles impidan el avance de los más fuertes, postura influida por Wilson, quién niega toda diferencia cualitativa del hombre con el animal. La sociobiología fundada en tales premisas otorga la primacía del genéticamente fuerte frente al débil, al que considera indigno de vivir. Como vértice de esta pirámide, cabe señalar, la llamada “deepecology” de Devall- Sessions (1989) quién propone la igualdad de derechos de todos los seres vivos y propugna la reducción de la población humana para mantener el equilibrio ecológico. Es la cúspide de la negación de toda dignidad humana.³

El origen de la dignidad humana como autoconquista es una idea que parte de la “autarkeia” de los estoicos y culmina en Kant a través de Descartes- “el cuerpo es sólo algo que el hombre tiene”- y Locke- “todo hombre tiene la propiedad de su persona”-. En líneas generales, se defiende que el principio de la libertad de elección de los adultos autónomos es superior a la protección de la vida de los más débiles.

Con otras palabras, se protege más la libertad que la vida y se declara que cada uno debe poder hacer lo que quiera, en lo que respecta a sí mismo, aún a

riesgo de daños irreversibles. Así Singer (1995) considera lícito asesinar a los niños malformados porque serían seres humanos pero no personas y para Engelhardt (1995), los niños pequeños, fetos y retrasados mentales son propiedad de los que los han engendrado.

La dignidad designa un valor máximamente objetivo e intrínseco del ser humano. No consiste en la importancia que posee lo subjetivamente satisfactorio ni consiste primariamente en ser un bien para la persona. La dignidad es un valor elevado y sublime en el que muchos otros valores encuentran como su integración. La justicia, el perdón, la verdad, el amor, son sin duda también valores sumamente importantes; sin embargo el valor que posee la persona es tan sublime que sólo en la medida en que ella los realice, estos adquieren existencia.⁴

La dignidad supone características peculiares en el sujeto que la porta, dicho de otro modo, porque el sujeto posee un ser (ese) y una esencia (essentia) perfectísimos, el ente personal posee el más grande valor. La dignidad le pertenece a la persona en todo su ser con tal grado de intimidad que no es propiamente un elemento consecutivo de sus componentes esenciales sino constitutivo de los mismos. “El valor de la persona no emerge como accidente propio de la sustancia individual de naturaleza racional, sino que la sustancia individual de naturaleza racional es tal, porque ha sido creada primariamente por un motivo que la constituye como un ser valioso en grado eminente. Por eso, una de las definiciones más impresionantes de la persona es aquella que dice que es “*id quod est perfectissimum in tota natura*”⁵, lo más perfecto de toda la naturaleza. Así es como se considera que la persona no posee dignidad inalienable. Por ello es importante, redescubrir los motivos para hacer frente a la pura voluntad de poder preservando auténticamente la dignidad de todas las personas y en especial de las que son más frágiles y vulnerables.⁶

Así la dignidad de la persona es una constitución esencial, no una cualidad ni mucho menos un atributo que se adquiera poco a poco; con palabras de Marcel, pertenece al ser y no al tener y, en esta medida, es universal.⁷ Así entendida, la dignidad humana hace referencia conjunta al ser humano en su integridad, como subjetividad encarnada, como cuerpo personal. En este

sentido, el cuerpo no es algo que tengo, sino algo que soy, y ello supuesto, ni puede ser tratado como medio ni es un bien alienable, divisible y susceptible de llegar a ser objetos de transacciones comerciales. En Medicina, el cuerpo nunca puede ser un “qué” sino un “quién”, hecho destacable y a tener en cuenta como principio de toda concepción bioética.⁸

Algunos autores hablan de la dignidad como un valor supremo, irreductible y absoluto, propio de la condición personal. Otros autores afirman que la dignidad corresponde a lo que se afirma de manera absoluta, es decir, aquello que es principio o punto de partida por surgir desde sí mismo, por apoyarse en sí. En lo que todos los autores coinciden es que se debe referir a la dignidad cuando abordamos la cuestión fundamental de la bioética. Debemos referirnos a la dignidad cuando abordamos la cuestión fundamental de la bioética. ¿Porqué no es moralmente lícito hacer todo lo que hace la ciencia y la tecnología nos permiten?, ¿Porqué no avanzar y experimentar siempre utilizando como único criterio la capacidad tecnológica del ser humano?⁹. La dignidad es un valor específico del ser personal.

Por último Ballesteros cita la dimensión ontológica de la dignidad humana o la persona como ser del hombre. La dignidad del hombre así concebida es algo que acompaña inseparablemente a todo ser humano en cuanto que todo ser humano es persona, esto es, la unidad de los estados de vida humana en cuanto permite su referencia a la humanidad común. Se trata de la definición de Boecio: “sustancia individual de naturaleza racional”. Como atributo de todos los seres humanos no es algo que se tiene más o menos, que se conquista o no, sino que se es.¹⁰

Existen tantas éticas como diferentes maneras de entender al hombre, entre ellas, podemos citar las que más debate han suscitado desde comienzo de los años 80 en EEUU y posteriormente en Europa y países latinoamericanos.

Los principios de la bioética son los siguientes:

- Ética de los principios: Beauchamp y Childress en 1979, basándose en el informe Belmont, formulan los principios generales que el médico deberá tener presentes a la hora de emitir un juicio ético:

- No maleficencia: Es el clásico “Primum non nocere” y tiene carácter fundamental. Hace referencia al deber médico de respeto a la vida y a la integridad del paciente en el ejercicio de la profesión, y a la intención de que en el beneficio médico esperado con una medida diagnóstico- terapéutica determinada debe ser siempre superior al posible daño o efecto adverso de dicha medida.
 - Justicia: Exige tratar de forma equitativa a todas las personas, sin hacer ningún tipo de discriminación. Obviamente, el médico debe procurar dedicar más tiempo y esfuerzo a aquellos enfermos que más lo necesiten, que no siempre coincide con los que acuden con más frecuencia a la consulta. El médico debe ejercer su profesión y desarrollar sus recursos de forma justa y equitativa entre los pacientes.
 - Beneficencia: Pretende que la actuación del médico sea siempre beneficiosa para el paciente, evitando el riesgo iatrogénico en lo posible. Va más allá que el principio de no-maleficencia y persigue el bien de la persona. Una interpretación errónea de este principio sería el paternalismo médico, que no tendría en cuenta la opinión del paciente o de las convicciones de éste en la toma de decisiones.
 - Autonomía: Contempla el derecho del paciente a ser informado sobre su proceso y a su libertad personal para decidir sobre las medidas diagnóstico- terapéuticas que el médico le va proponiendo. También se considera el derecho del médico a rechazar peticiones del paciente que él considere maleficientes o injustas. Esto puede llevar a un conflicto de derechos que si no se supera puede acabar con la relación profesional.
- Ética de las Virtudes: (Pellegrino y Thomasma, 1993). Se centra más en la manera de ser y de actuar del profesional, atendiendo a sus cualidades, virtudes y hábitos en su quehacer diario. Estos autores señalan que el médico que procura mejorar en su dimensión personal y profesional está más capacitado de encontrar el bien para cada uno de

sus enfermos y de dar solución satisfactoria a los dilemas éticos que se vaya encontrando. Destacan las virtudes que un buen médico debe procurar, como son: lealtad con el paciente, benevolencia, confidencialidad, compasión, comprensión con el enfermo, empatía, honestidad intelectual, justicia y de modo especial la prudencia o sabiduría práctica, que en todo momento debe informar el actuar del médico.

- Bioética personalista o Personalismo Ontológico: (Sgreccia, 1994). Se inspira en la cultura mediterránea y grecolatina y puede ser considerado un buen marco de referencia. Destaca el valor del hombre por el hecho de ser persona y, en cuanto tal, poseedor de una dignidad que no tiene precio. Tiene como sólido fundamento que concibe al hombre como creado a imagen y semejanza de Dios y por lo tanto poseedor de una dignidad y una vida que podemos considerar sagradas. El valor del hombre lo encontramos en lo que “es” más que en lo que “tiene o posee”. Todos los hombres, en tanto que personas, merecen igual consideración y respeto. Los derechos humanos fueron proclamados basándose en la dignidad de las personas y no se pierden por su estado de salud.

Tras esta exposición sobre principios y fundamentos bioéticos los profesionales de la salud se plantean la aportación en sentido práctico de la bioética en el trabajo asistencial. En primer lugar la bioética valora los problemas humanos que surgen en nuestro trabajo diario, ayuda al profesional a pensar en ellos y a buscarles una solución adecuada, le invita a reflexionar con sentido crítico sobre el modo en que está actuando en el ejercicio de su profesión y le ayuda a rectificar para mejorar la calidad asistencial que presta a sus enfermos.

Es importante destacar la importancia que tiene la ley natural en la toma de decisiones, la cual, tiene dos rasgos fundamentales: universalidad e inmutabilidad. La universalidad sería contradicha por la unicidad e irrepetibilidad de la persona humana; y la inmutabilidad por la historicidad y por la cultura propia de la persona.¹¹

La ley natural implica universalidad en cuanto inscrita en la naturaleza racional de la persona y se impone a todo ser dotado de razón y que vive en la historia. Para perfeccionarse en su orden específico, la persona debe realizar el bien y evitar el mal, preservar la transmisión y la conservación de la vida, mejorar y desarrollar las riquezas del mundo sensible, cultivar la vida social, buscar la verdad, practicar el bien y contemplar la belleza.

La ley natural es universal en sus preceptos y su autoridad se extiende a todos los hombres. Esta universalidad no prescinde de la singularidad de los seres humanos ni se opone a la unicidad y a la irrepitibilidad de cada persona, al contrario, abarca básicamente cada uno de sus actos libres.

Con respecto de su inmutabilidad, no se puede negar que el hombre existe siempre en una cultura concreta, pero tampoco se puede negar que el hombre no se agota en esa misma cultura. Por otro lado, el progreso mismo de las culturas demuestra que en el hombre existe algo que las trasciende, ese algo, precisamente, la naturaleza del hombre. Esta naturaleza es la medida de la cultura y es la condición para que el hombre no sea prisionero de ninguna de sus culturas, sino que defienda su dignidad personal viviendo de acuerdo con la verdad profunda de su ser.

La ley natural no es algo que se impone al hombre desde fuera, sino que nace desde dentro de sí mismo en cuanto que implica y prescribe el mismo bien del hombre, recogiendo las exigencias que manan de su propia naturaleza¹².

Otro punto importante a destacar, es la conciencia moral de los profesionales. La bioética es la ciencia, el arte y también la obligación moral de respetar la vida humana. El médico, la enfermera y el investigador se encuentran en esa obligación cuando tienen entre sus manos decisiones que afectan a una persona. Estos profesionales, además de conocer su respectiva ciencia, si quieren estar a la altura de ese ser misterioso y vulnerable, deberán respetar las exigencias éticas. La conciencia es el gran instrumento para interpretar, para vivir éticamente con una lectura prudencial e inteligente de la vida.

Conciencia, tiene dos acepciones; una psicológica y otra moral. La conciencia psicológica es el conocimiento reflejo, el conocimiento de uno mismo, la

autoconciencia. Y la conciencia moral es la capacidad de juzgar la moralidad de la conducta humana propia o ajena; es por tanto una capacidad de la inteligencia humana.

Los animales no tienen conciencia. El ser humano tiene conciencia por ser animal racional, pues la razón es la facultad de juzgar. Conciencia moral es precisamente la razón que juzga la moralidad: el bien o el mal; es el bien o el mal moral el que afecta a la persona en profundidad, el que dice “eres buena persona” o “eres mala persona”. Estas acciones que afectan al núcleo de la persona son las que sopesa la conciencia moral, su tarea es importante, ya que por ser libres estamos obligados a elegir, pero no estamos obligados a acertar. La conciencia moral es importante porque nos permite vivir como seres humanos.¹³

Cuando los conceptos de dignidad, ley natural y conciencia moral son introducidos al mundo de la ciencia se plantea el problema moral de la ciencia. Los avances de la ciencia, fruto de la continua investigación, nos están haciendo vislumbrar un nuevo horizonte. Un mundo, donde los límites de nuestra asombrosa capacidad para aprender y de acercarnos a la realidad fisiológica de los procesos de la vida no parecen tener fronteras.

Sólo es cuestión de tiempo y no mucho, que el hombre y su ciencia puedan curar enfermedades hasta ahora mortales, detectar y prevenir la aparición de enfermedades crónicas o desarrollar métodos que permitan el diagnóstico de determinadas patologías mucho antes de desarrollar la propia enfermedad.¹⁴

El conocimiento de nuestro código genético, su decodificación, análisis y estudio abre una puerta al conocimiento de nuestro propio destino biológico y el de nuestros descendientes. Su manipulación puede proporcionar grandes avances en la prevención y curación de enfermedades, pero también, permite otra serie de acciones técnicamente posibles, del todo rechazables.¹⁵ Todo esto hace que, en la actualidad, nos encontremos, tal y como expresa JM Barrio¹⁶, ante la encrucijada entre “lo moralmente correcto y lo técnicamente posible”. La vieja discusión sobre los medios y los fines.

Los profesionales sanitarios, muchas ocasiones se encuentran ante la tesitura de tomar decisiones, por ello, en 1996, el Consejo de Europa publicó un protocolo para contribuir a la enseñanza de la ética en los profesionales de Salud.¹⁷ Su propósito fue analizar los posibles comportamientos de los biosanitarios ante los dilemas éticos. Para ello, se resolvieron 120 casos prácticos desde los puntos de vistas jurídico, ético y religioso. Curiosamente, el aspecto ético fue el estudiado con menos profundidad y no llegó a aportar orientaciones esclarecedoras.

Lo importante de los consejos creados para la resolución de problemas de Salud no es otro que establecer puentes entre los distintos puntos de vista de las personas implicadas en una cuestión y que se creen ambientes propicios que esclarezcan el significado del contenido de la resolución y del método empleado para tomarla. A continuación se presenta un ejemplo a seguir:¹⁸

- Análisis:
 - Criterio profesional: Se cuenta con el buen hacer creativo y honesto de cada profesional.
 - Análisis jurídico: Este punto es imprescindible, estamos siempre antes sujetos de derechos y obligaciones.
 - Planteamiento científico: Es el análisis crítico al actuar científico.
 - Planteamientos bioéticos: Estudio profundo y conjunto de las corrientes bioéticas.
 - Experiencia antropológica: La interiorización personal, el saber hacer y el hacer vital.
 - Incidencia religiosa: Estudiar las religiones más significativas.
 - Recursos económicos: Buen uso de los recursos para no desperdiciarlos.

- Síntesis: Se realiza un resumen significativo de los puntos tratados del apartado de análisis. Lo que se pretende para resolver los problemas bioéticos tanto en el ámbito individual como en un trabajo en equipo es entender las claves de la cultura actual, con sus valores dominantes y emergentes, con la pluralidad de pautas, acertar en la actuación profesional, exige someterse a éste o a otros modelos de toma de decisiones a través de los cuales se pueda adquirir rigor, profundidad y apertura y se nos ofrezca un conocimiento no sesgado sino significativo de la ciencia, del mundo natural, de la persona, de la sociedad de las circunstancias, de modo que la persona con su conducta profesional esté preparada a responder éticamente.

Planteamientos Bioéticos

Las cuestiones bioéticas en la práctica diaria abordan principalmente desde dos perspectivas bioéticas muy desarrolladas: la corriente principialista o principlista y la personalista.

La bioética principlista se rige por los dos principios básicos de la medicina: el principio de beneficencia y el de no-maleficencia, a las que añadió el de autonomía y el de justicia.

El principio de beneficencia compromete a hacer el bien en todas y cada una de las acciones que se realizan, pues dañar no puede estar presente de manera consciente.

Por el principio de no maleficencia se obliga a no hacer ningún mal.

El principio de justicia, en su sentido primigenio, es el que debería ejercer la sociedad a través de sus intuiciones de salud y equivale a una justicia distributiva, es decir, la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad.

El principio de autonomía viene a ser la aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones, de ahí derivó la necesidad de información al paciente y por parte de éste, firmar el protocolo del consentimiento informado.

Estos principios son considerados a modo de normas morales autónomas que se imponen al sujeto por su propia fuerza o por su deber.

Son principios sistemáticos para acogerse a criterios extrínsecos morales, políticos y prudenciales, puesto que lo que se busca es encontrar una solución a los dilemas bioéticos desde una perspectiva asumible por el conjunto de la población. La concepción de la Bioética desde estas perspectivas es la de la resolución de conflictos cuyo objetivo suplanta a la esencial categoría ética del bien por el decisionismo que afecta sólo superficialmente a la acción humana y

a su contenido moral y se interesa en realidad por el cálculo utilitarista de sus resultados.¹⁹

La aplicación de estos cuatro principios no resuelve algunos de los problemas bioéticos más espinosos, por lo que es previsible añadir un nuevo principio, que será una ampliación de un código de conducta.

Con respecto a la bioética personalista, la referencia clave es la consideración del valor de la vida humana como bien primario y fundamental, aunque no sea el primer bien. Supone un tiempo de reflexión en la que, sin suprimir las normas, lo que se pretende es una congruencia de vida, que no se desatiende el elemento esencial de la ética, tal como se plantea en la tradición aristotélica, es decir, la felicidad, el bien.²⁰

Los principios que se suelen enumerar en la bioética personalista son para ayudar a la vida moral como especificaciones del ideal de la vida buena y se presentan como guías generales que requieren el ejercicio de la virtud del bien de la persona, con tal fuerza que sin ella no se hace ni una correcta evaluación de la razón práctica ni de la perfección final del acto. Por otra parte resultan más genéricos por lo que la aplicación a los hechos concretos, no son siempre clarividentes. Estos son:

- El valor fundamental de la vida humana
- El principio de totalidad o principio terapéutico
- El principio de libertad y de responsabilidad
- El principio de socialización y de subsidiariedad

La bioética principlista es impersonal, se basa en la ética de la tercera persona, mientras que la bioética personalista responde a una ética de la primera persona por lo que conlleva el dinamismo moral de la conducta en la que el comportamiento es una continua concreción de una imagen del bien humano.

La bioética personalista supone un tipo de reflexión en la que, sin suprimir normas, se va mucho más allá; supone no tanto el cumplimiento de una norma, sino una congruencia de vida, que no desatiende el elemento esencial de la

ética, tal como se plantea en la tradición aristotélica, es decir, la felicidad, el bien.

Todo arte y toda investigación y del mismo modo toda acción y elección, parece tender a algún bien; por esto se ha dicho que el bien es aquello a que todas las cosas tienden. Pero parece que hay alguna diferencia entre los fines, pues unos son actividades, y los otros, aparte de éstas, ciertas obras; en los casos en que hay algunos fines aparte de las acciones, son naturalmente preferibles las obras a las actividades. Pero como hay muchas acciones, artes y ciencias, resultan también muchos los fines: en efecto, el de la construcción naval es el barco; el de la estrategia, la victoria; el de la economía, la riqueza; el de la medicina, la salud.

(Aristóteles)

Los Informes y Declaraciones en la Historia

En relación a la toma de decisiones en salud, se han ido creando unos Códigos y Declaraciones a lo largo de la historia, los cuales han contribuido al desarrollo de la responsabilidad ética y la organización en la toma de decisiones. Estos son los siguientes:

El Código de Núremberg (1947)

Supone una primera internacionalización y socialización de las alertas en temas biomédicos. Internacionalización porque es la comunidad internacional quién actúa antes unos hechos del ámbito médico y socialización porque es toda la sociedad quién se enfrenta con lo que son agresiones a unos individuos concretos.

El origen de este documento está en el juicio que 1946 se lleva a cabo en la ciudad del mismo nombre para condenar a nazis por crímenes de guerra, en este juicio fueron condenados diecisiete médicos por las agresiones y atropellos cometidos a personas de todas las edades por una investigación científica. Consecuencia de esta condena, se elabora un código donde se fijan unas normas éticas para la realización de investigaciones médicas con seres humanos. El Código está compuesto por diez directivas, de las cuales las dos más importantes son las que hablan del consentimiento voluntario del sujeto humano, el cual es absolutamente esencial y la que desarrolla que el sujeto debe mantener en todo momento el control del proceso de investigación que se lleva a cabo con él.²¹

Este documento contribuyó al desarrollo del sentido de responsabilidad ética en la clase médica y en toda la sociedad.

Declaración de Helsinki

Es la declaración que publica los principios éticos que debían regir las investigaciones con seres humanos. La declaración consta de una introducción y dos partes: “Principios básicos para toda investigación médica” y “Principios aplicables cuando la investigación médica se combina con la atención médica”

En la introducción tras recordar los principios del Código de Ética Médica señala dos puntos muy destacables: el primero, la supremacía del individuo al interés científico y social y el segundo, la llamada a los científicos para que no limiten su mirada al campo científico, sino que conozcan las implicaciones éticas y legales.

En los principios básicos para toda investigación médica se pueden destacar los siguientes puntos:

- Que la investigación con seres humanos vaya precedida de experimentos en laboratorios y con animales.
- El protocolo del experimento haga referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso.
- La obtención del consentimiento informado para el proyecto de investigación, no pueda obtenerse de la propia persona, tendrá que existir un representante legal.
- En los casos que no se pueda obtener consentimiento incluso por representante, se debe realizar sólo si la condición física/mental que impide obtener el consentimiento informado es una característica necesaria de la población investigada.
- Las obligaciones éticas se extienden a la publicación de los resultados.
- La necesidad de transparencia se extiende en la citación de las fuentes de financiación, afiliaciones institucionales y cualquier posible conflicto de intereses.²²

Informe Belmont

Informe realizado en EEUU cuyo contenido se difunde y tiene inmediata aplicación en todos los ámbitos de la salud.

En 1970, el senador Edward Kennedy sacaba a la luz un experimento llevado a cabo en Tuskegee (Alabama), en el que se había negado tratamiento antibiótico a individuos de raza negra afectados de sífilis, para poder estudiar el curso de esta enfermedad. Con el fin de de elaborar unos principios básicos que regulasen la investigación biomédica y del comportamiento llevado a cabo con seres humanos, se publicó el Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación.

Consta de una Introducción y dos partes: principios éticos básicos y aplicaciones. Dentro del Informe se destacan tres principios básicos:

1. Respeto por las personas (principio de autonomía): Los individuos deben de ser tratados como agentes autónomos y las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección. Una persona autónoma es un individuo capaz de deliberar acerca de sus metas, respetar, es dar peso sus opiniones y elecciones y abstenerse de obstruir sus acciones.
2. Beneficencia: Se entiende el principio por beneficencia el principio que lleva a tratar a las personas no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas del daño, sino también cuando se procura su bienestar. El término hay que entenderlo no tanto como bondad o caridad sino como obligación. Dos reglas generales y complementarias expresan este principio en la práctica: no hacer daño y procurar el máximo de beneficios y el mínimo de daños posibles. El problema práctico se plantea en ocasiones para decidir cuándo se justifica buscar ciertos beneficios a pesar de los riesgos posibles y cuándo debe renunciarse a ellos.
3. Justicia: Este principio exige que haya equidad en la distribución de los beneficios y de los esfuerzos en la investigación. Así bien, cuando la

investigación es financiada por fondos públicos, la justicia exige que sus beneficios no se empleen sólo en quien pueda pagarlos.²³

Estos principios, aplicados al desarrollo de la investigación conducen a los siguientes requisitos:

1. Consentimiento informado: El respeto por las personas exige que a los sujetos, hasta el grado en el que sean capaces, se les dé la oportunidad de escoger lo que les ocurrirá o no. El proceso del consentimiento contiene tres elementos: Información, comprensión y voluntariedad.
 - Información: Los sujetos deben de recibir información suficiente sobre el procedimiento de investigación, los propósitos, los riesgos y beneficios que se prevén, procedimientos alternos si se tratara de una terapia y una declaración que ofrece al sujeto la oportunidad de hacer preguntas y de retirarse de la investigación en cualquier momento.
 - Comprensión: Es necesario adaptar la presentación de la información a las capacidades del sujeto. Los investigadores son responsables de averiguar si el sujeto ha captado la información, asegurándose que la información está completa y es comprendida adecuadamente; tal obligación aumenta cuando los riesgos son más importantes.
 - Voluntariedad: El consentimiento de participar en la investigación es válido sólo si es dado voluntariamente. Esto exige que no haya coacciones ni influencia indebida.

2. Valoración de riesgos y beneficios: Riesgos se refiere a posibilidad de daños o beneficios a bienes que se alcanzan. Se trata que la evaluación del proyecto se haga con una información lo más exhaustiva posible. La evaluación de si el proyecto de investigación se justifica debiera reflejar:
 - El tratamiento brutal o inhumano de los seres humanos nunca está moralmente justificado.

- Los riesgos deben reducirse a los necesarios para lograr el objetivo, debiera determinarse si es necesario recurrir a sujetos humanos.
- Cuando la investigación implica riesgo significativo de daño serio los comités de revisión deben estudiar cada caso en particular, estudiando usualmente la probabilidad de beneficio para el sujeto.
- Cuando en la investigación están implicadas personas vulnerables hay que demostrar que es apropiado incluirlas, incluyendo la naturaleza y el grado del riesgo.
- Los riesgos y beneficios relevantes deben ser cabalmente organizados en los documentos y procedimientos que se usan para el proceso del consentimiento informado.

3. Selección de sujetos: Se trata la aplicación del principio de justicia. A nivel individual, los sujetos para la investigación no deben ser elegidos porque se quiera favorecer a algunos especialmente, o se elija a “indeseables” para las situaciones de alto riesgo. A nivel social, se deben distinguir grupos que deben o no deben participar según su capacidad para soportar las cargas que supone la investigación, y no por la facilidad de contar con su consentimiento debido a su fragilidad de salud o su marginalidad.²⁴

Declaración de Asilomar

En Febrero de 1975 ciento cincuenta biólogos moleculares habían propuesto una moratoria para crear unos protocolos que definiesen la seguridad en los experimentos sobre genética. Para minimizar los riesgos, se propuso establecer barreras físicas y biológicas de seguridad.

Las barreras biológicas consistieron en usar como soporte bacterias incapaces de sobrevivir en ambientes naturales. Las barreras físicas se referían a medidas estructurales y de buenas prácticas de los laboratorios.

Esta toma de decisiones fue muy importante porque, por primera vez, los propios científicos, adelantándose a los posibles riesgos de sus trabajos, se pararon para preverlos y tomar las medidas adecuadas.

La bioseguridad no debía referirse sólo a los participantes de la investigación sino también debía contemplar los posibles riesgos para toda la sociedad. Fue una primera aplicación de lo que se ha llamado el principio de contención o el principio de precaución.²⁵

Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos

En Noviembre de 1993, la Conferencia General de la Unesco invita al Director General a preparar un documento internacional para la protección del Genoma Humano y se crea la Comisión de Bioética de la Unesco. Un precedente inmediato de la Declaración, aunque con un horizonte más restringido, lo constituye la Declaración sobre los Principios de Actuación en la Investigación Genética (1996).

Posteriormente, el Comité Internacional de Bioética de la Unesco elaboró un borrador del que salió la Declaración que fue aprobada por unanimidad en 1997.

El documento aprobado consta de 7 capítulos de los cuales es importante señalar que:

- Se establece una correlación entre tener el genoma humano y deber ser respetado con dignidad humana: “El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad”(art.1.)
- El genoma humano es un bien que corresponde a toda la humanidad proteger: “En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad” (art.1).

- El individuo no se reduce a sus características genéticas, por eso debe respetar su dignidad y sus derechos como individuo, cualesquiera que sean estas.
- El problema de las patentes del genoma no ha sido resuelto por la Declaración.
- Se recogen las condiciones habituales de definición del Consentimiento Informado que siempre debe exigirse para iniciar una investigación, un diagnóstico y un tratamiento. También se determina los caminos que hay que seguir en el caso del incapaz de dar su consentimiento.
- Se reconoce el principio de confidencialidad para que: “Se protejan los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o con cualquier otra finalidad” (art.8).
- Se reconoce el derecho de toda persona a: “Decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias” (art.5).
- “Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos, si procede, de los grupos humanos”(art.10).
- Sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad (art.9).
- Entre las prácticas que se consideran atentatorias de la dignidad humana, se cita expresamente la clonación con el fin de reproducción de seres humanos (art.11).
- Por último se hace un llamamiento a los estados para que vivan la solidaridad y cooperación internacional. Este llamamiento tiene dos frentes: en primer lugar, el apoyo para el estudio de las enfermedades no sólo que afectan al primer mundo sino también a las que se desarrollan en países subdesarrollados; y en segundo lugar, se refiere a

la comunicación de los conocimientos y de las técnicas genéticas de tal modo que no aumente todavía más la distancia entre los países con capacidad investigadora y los que carecen de ella.²⁶

Convenio de Oviedo

Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina.

Consta de 14 capítulos: 7 dedicados a las cuestiones bioéticas y otros 7 finales, dedicados a las cuestiones legales de régimen del Convenio.

1. Disposiciones generales: Se reafirma el interés y bienestar del ser humano sobre el interés exclusivo de la sociedad y de la ciencia, también el acceso igualitario a los beneficios de la Sanidad.
2. El Consentimiento: Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento. Este consentimiento se podrá revocar. Necesidad del consentimiento del representante en el caso de los incapacitados.
3. Vida privada y derecho de información: Todo paciente tendrá derecho a ser informado y a no ser informado.
4. Genoma Humano: Se prohíbe toda discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético. Podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia. No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.

5. Experimentación científica: Las condiciones habituales para que pueda realizarse experimentación que hacen referencia al consentimiento, a la proporción entre beneficios y riesgos potenciales. Se prohíbe la creación de embriones humanos con fines de experimentación.
6. Extracción de órganos y tejidos de donantes vivos para trasplantes: Sólo podrá efectuarse de un donante vivo en interés terapéutico del receptor y cuando no se disponga del órgano o del tejido apropiado de una persona fallecida ni de un método terapéutico alternativo de eficacia comparable.
7. Prohibición del aprovechamiento y la utilización de una parte del cuerpo humano²⁷

Posteriormente a este Convenio se le han añadido dos protocolos adicionales:

1. Sobre la prohibición de clonar seres humanos: Se prohíbe cualquier intervención que tenga por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, ya sea vivo o muerto. En esta prohibición queda incluida cualquier intervención por técnicas de división embrionaria o transferencia nuclear que traten de crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano, ya sea vivo o muerto.
2. Sobre el trasplante de órganos y de tejidos de origen humano: Se recoge el acceso equitativo de los pacientes a los servicios de trasplantes, la transparencia en la atribución de órganos, la definición de normas de seguridad, la no remuneración de los donantes, así como la información adecuada de los receptores, de los profesionales sanitarios y del público, así como la confidencialidad.

Declaración de Mónaco

Introduciéndonos en los derechos del niño surge la declaración de Mónaco, la cual surge por la falta de información con respecto a los temas de la infancia.

En Mónaco en el año 2000 se realizó un simposio organizado conjuntamente por la Asociación Mundial de Amigos de la Infancia y la Unesco en la que se presentó esta Declaración que consta de tres partes:

1. Los orígenes de la Infancia: Se debe respetar la dignidad del embrión in vitro. Los usos de medicina genética o fetal deberían respetar los principios de no discriminar contra la diversidad humana y no deberían tender a la reducción o eliminación de la diversidad humana ni actuar contra los elementos casuales intrínsecos de la vida. Nunca se puede considerar la discapacidad de un niño como un hecho en contra.
2. Los lazos de la infancia: Se debe tener en cuenta el progresivo desarrollo de la autonomía de los niños para darles información sobre su nacimiento, que puedan tomar decisiones que atañen a su salud y educación.
3. El cuerpo del niño: Especial protección a los niños con minusvalías. En ningún caso el solo interés de la sociedad será prevalente sobre el interés del infante. Se fomenta la investigación en materia de enfermedades raras.²⁸

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico

Centrándonos en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), la podemos definir como la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre éstas y los fines a conseguir, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica, que a su vez se define como la utilización de medidas diagnósticas o terapéuticas poco adecuadas (generalmente con fines curativos) no indicadas en fases avanzadas de enfermedad, prolongando innecesariamente la vida.

Hay que decir que todo lo técnicamente posible en medicina no siempre es éticamente, clínicamente o humanamente adecuado.

No parece que la limitación sea una actitud nueva, de una u otra forma se ha venido limitando el esfuerzo en determinadas situaciones, forma que ha sido generalmente “paternalista”, es decir, tomada la decisión de limitación única y exclusivamente por los médicos, jueces sin jurado, informando generalmente a los padres de la “no viabilidad” del niño, o simplemente informando de su fallecimiento, “no se ha podido hacer nada”.

La buena práctica clínica pasa hoy en día ineludiblemente por consenso entre ambas partes, respetando no solo el principio de beneficencia, sino el de autonomía del paciente o sus familiares. Afortunadamente, estamos ya en un periodo en el que la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se contempla como lo que es, una decisión más de la medicina crítica que, desde hace al menos una década, comienza a realizarse en nuestro entorno.^{29, 30, 31, 32.}

La muerte y el acto de morir ocupan y preocupan aunque éste sea uno de los grandes tabúes de nuestros días, por no decir el más importante, acompañado por la incomprensión del sufrimiento, la adversidad y el dolor. En la actualidad la mayoría de la gente lo que desea es morir durante el sueño o de forma súbita y sin advertirlo, en un ambiente de analgesia y anestesia emocional.

Los objetivos fundamentales de las ciencias de la Salud consisten en prevenir y aliviar el sufrimiento y preservar la vida. Sin embargo, suelen surgir dilemas

bioéticos de su confrontación, debido a que el primero de ellos en ocasiones, puede antagonizar con el segundo. En estos casos las consideraciones médicas sobre el bienestar o el alivio del que sufre, deben fundamentarse con el principio que la vida es sagrada, sea feliz o no. Y a la inversa, el principio del respeto a la vida no debe aplicarse en un sentido tan estricto, que todos los tipos y cualidades de vida humana en cualquier circunstancia, hayan de ser preservados a ultranza.

En las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos se trata a los niños que debido a su patología requieren la aplicación de medidas de soporte vital. Son enfermos críticos y por tanto, con una amenaza grave para su vida potencialmente recuperable, que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales, y en los que las medidas de soporte vital deben ser utilizadas “para ganar tiempo”. En ese periodo el niño puede evolucionar hacia laceración o hacia lo que se suele denominar fracaso terapéutico, ya sea porque muera o sobreviva con grandes secuelas, ó porque se retrase inútilmente su muerte, situación esta última que se conoce como ensañamiento terapéutico.³³

El encarnizamiento terapéutico aparece así como un producto emergente de múltiples factores que se derivan del sistema de valores, creencias y hábitos que integran la cultura de este tiempo en la que la muerte no es aceptada.

El médico que se enfrenta a estas situaciones ha de decidir qué debe hacer, cuál es la acción más beneficiosa para el paciente. Y aquí comienzan los problemas derivados del uso de la tecnología, ya que no es nada fácil encontrar un equilibrio entre lo que deseamos conseguir y lo que realmente podemos lograr. Hasta hace muy poco el uso de esa tecnología ha seguido un patrón que podemos denominar “imperativo tecnológico”.

El imperativo es un tiempo verbal que ordena, y lo hace de forma taxativa y sin excepciones. Esta expresión viene a significar lo siguiente: dado que tenemos la posibilidad técnica de mantener la vida, ello debe hacerse de forma imperativa y categórica, siempre y en toda situación. Además, en el caso de los niños y a diferencia de los adultos siempre está presente el factor proyectivo o

del futuro que tienen por delante, y de qué manera casi intuitiva parece que obliga a no dejar de lado cualquier oportunidad de supervivencia.

En el ámbito de la pediatría, la LET, responde básicamente a dos criterios: mal pronóstico vital o de supervivencia y la mala calidad de vida, siendo el primero el más relevante desde el punto de vista estadístico. Esto significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes: el que trata de evitar ensañamientos y el que impide una supervivencia de muy mala calidad de vida.

En el primer caso, mal pronóstico vital, la fundamentación de la decisión no es especialmente compleja, por más que su puesta en práctica siga siendo dificultosa para muchos profesionales. Es el diagnóstico y la propia evolución del paciente en el tiempo, la que irá 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 tiene que ver directamente con el principio de no maleficencia³⁴.

En el segundo caso 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 ya implica un juicio de valor y ello explica perfectamente que sea en este escenario donde se observa una mayor variabilidad a la hora de plantear la LET, tanto de las perspectivas de los profesionales como desde la de los padres. Aquí conviene tener presentes dos conceptos, aparentemente contradictorios, pero que en realidad son éticamente complementarios: la búsqueda de una posible homogeneidad en estas decisiones y la variabilidad que se objetiva en la práctica clínica.

Es obvio que cuando se habla de vida o muerte, como es el caso del uso de medios de soporte vital, tenemos la obligación moral de reducir la incertidumbre al mínimo y de acotar al máximo el intervalo de confianza que nos permita afinar la probable futilidad de un tratamiento en función de los riesgos y beneficios esperados de su aplicación a un paciente concreto, pero existe una imposibilidad epistemológica de obtener una certeza absoluta^{35,36}.

El imperativo tecnológico presupone una certeza inexistente, y si esperamos a que eso ocurra, caeremos sin duda en el ensañamiento terapéutico.

Además del error que se acaba de describir, los autores describen otro no menos frecuente: la suposición de que el uso de la técnica es siempre bueno, afirmación que dista mucho de estar clara.

La palabra bueno puede ser utilizada en sentidos diferentes. Algo puede ser bueno en sí mismo o bien bueno como medio para algo. Si reafirma, que mantener los medios de soporte vital es algo bueno en sí mismo es, supongo, porque permite mantener otros valores, en este caso, el valor de la vida biológica, que visto desde esta perspectiva se entiendo como un bien “absoluto”. Y ciertamente la vida es uno de los bienes más importantes, pero no el único ni tiene carácter absoluto, y además puede entrar en conflicto con otros valores no menos importantes, como la libertad de conciencia o la calidad que cada uno pueda asumir en su propia vida.

La técnica por tanto es buena como medio para conseguir un fin, unos objetivos. El problema es que en el campo de la bioética, se ha reflexionado muy poco sobre los fines, posiblemente porque los profesionales de la sanidad creen tener muy claros cuales son los fines de la medicina. Por ello, sus problemas han estado dirigidos simplemente a resolver los conflictos que les plantea la utilización de nuevos medios técnicos, y no a discutir acerca cuáles son los objetivos que se persiguen con su uso.³⁷

Es por ello, que reciben numerosas críticas los procedimientos destinados a prolongar de forma artificial la vida de los pacientes, lo que se ha dado en llamar encarnizamiento terapéutico y que ahora tiende a ser sólo obstinación terapéutica, limitada por una adecuación del esfuerzo terapéutico (políticamente correcta, también desde el punto de vista ético y de justicia social al tener que distribuir recursos escasos y limitados)³⁸

Desde el análisis ético existe consenso en afirmar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible necesariamente y de ahí se colige que tenemos razones para limitar el esfuerzo terapéutico, razones que obviamente han de estar debidamente justificadas.

Vamos a desarrollar los tres principios básicos:

1. Desde el principio de no maleficencia: la contraindicación. Es el principio a utilizar por el médico en su toma de decisiones sobre limitación de esfuerzos terapéuticos. El médico en principio no puede poner procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén claramente contraindicados, ni siquiera con el consentimiento del paciente. Decíamos que no todo lo técnicamente posible ha de ser necesaria y éticamente aceptable. El médico tiene que poner los medios indicados (con consentimiento del paciente) y no los contraindicados. Las dudas pueden venir acerca de los tratamientos que se encuentran en el umbral de la no indicación, pero que no están contraindicados para esta situación.
2. Desde el principio de justicia: “Los esfuerzos terapéuticos también podrán ser limitados si hay que racionar recursos escasos aunque el paciente los solicite y no estén contraindicados.³⁹ En el terreno de lo privado, rige fundamentalmente la justicia conmutativa. En el terreno de lo público, las caracterizaciones principales de la justicia son las de la justicia distributiva y la de la justicia social. No se puede exigir al sistema público que provea o que financie un tratamiento no indicado y caro o escaso, ni siquiera cuando esté exigido por el paciente. El principio de autonomía ha de quedar regulado, desde esta perspectiva, por el principio de justicia. En sentido estricto, el racionamiento en la asistencia sanitaria consiste en la restricción, por medio de políticas sanitarias, de prestaciones que, si bien son potencialmente beneficiosas, tienen que restringirse porque los recursos disponibles son limitados.
3. Desde el principio de autonomía (renuncia por parte del paciente) y desde el principio de beneficencia, la obligación de hacer el bien al paciente pasa por su concepto de lo que es beneficioso para él. Como regla general, se puede afirmar que desde el punto de vista moral, en el ámbito del paciente competente, un tratamiento no debe administrarse sin el consentimiento informado y voluntario del paciente. El médico usará su conocimiento, experiencia y entrenamiento para determinar el

diagnóstico y pronóstico del paciente y las diferentes posibles alternativas de tratamiento valorando los riesgos y beneficios de cada uno, incluyendo la alternativa de no tratamiento, pero será el paciente quién, usando sus propios fines y valores para discernir y decidir qué opción es mejor para él, acabará tomando la decisión. La prudencia parece pedir un marco de toma de decisiones compartida basada en el reconocimiento de que una toma de decisiones individualizada requiere de ambas contribuciones, pero en último término lo que está en juego es la salud y, por qué no decirlo, la vida y la libertad del propio paciente.⁴⁰

Los principales valores éticos que subyacen a la toma de decisiones compartida se resumen en el intento de hacer confluir la promoción del bienestar del paciente y el respeto de su autonomía moral. El concepto de bienestar, lo que es mejor para un paciente concreto, depende no sólo de los “hechos médicos” sino también y sobre todo de los propios valores del paciente. En último extremo, no se puede pretender hacer el bien a alguien (beneficencia), sin tener en cuenta su parecer o incluso en contra del mismo. En este sentido, preservar o mantener la vida no es siempre ni necesariamente un beneficio para el paciente; estará en función del tipo de vida que se va a mantener y de la valoración que el paciente haga realmente de ésta. El ejercicio de la autonomía moral permite que las personas se responsabilicen de sus propias vidas y tomen el control sobre las mismas.

Sobre la base de estos dos valores (bienestar y autonomía moral), así como del ideal de toma de decisiones compartida y el requerimiento de consentimiento informado que de todo ello se deriva, los pacientes competentes tienen el derecho a sopesar los beneficios y cargas de tratamiento alternativo, incluyendo la opción de no tratamiento y el derecho también a decidir en función de ese balance.

Dentro del arduo problema de la evaluación de la capacidad de los pacientes^{41,42} es importante el planteamiento de quién va a ser la persona o las personas que deben de decidir y cuáles son los criterios a seguir a la hora de llevar a cabo la limitación del esfuerzo terapéutico. Cuando se habla de un paciente adulto, el papel decisor se suele trasladar a un familiar cercano

cuando está disponible; en principio conoce mejor al paciente y con esa elección se tiende a promover lo que el paciente creyera que era bueno para él. Dentro de esta decisión juega un papel importante las voluntades anticipadas del paciente, siempre que éste las tuviera. Pero el gran problema suele aparecer en los criterios a la hora de limitar.

Siguiendo estándares de mayor a menor autodeterminación en la decisión, se suele admitir esta jerarquización:⁴³

El problema más importante surge cuando el paciente es un menor. El caso de los niños es más complicado ya que los niños no tienen autonomía. Para dar explicación a este problema encontramos diferentes corrientes.

Los expertos del Nuffield Council reconocen la existencia de, como mínimo dos corrientes de pensamiento en torno al valor de la vida: la vida como valor absoluto y el valor de la vida según la calidad de vida. Reflexionan sobre los dos conceptos y tras reconocer la no unanimidad en el grupo, llegan a la conclusión de adoptar el concepto de intolerabilidad, literalmente: “no es actuar en beneficio del niño insistir en la imposición o continuación del tratamiento por prolongar la vida del bebé cuando este le impone un peso intolerable”.

Algunos autores para definir lo que es intolerabilidad se refieren al Royal College of Pediatrics and Child Health, que distingue tres situaciones: “no change”, “no purpose” y “unbearable situation”, traducidos: ninguna posibilidad, inútil e inaguantable. Ninguna posibilidad de supervivencia de manera que cualquier tratamiento no hace más que prolongar la agonía, inutilidad del tratamiento, el cual puede mantener la vida pero en unas condiciones de dependencia o sufrimiento más allá de lo razonablemente soportable y por último el concepto de situación inaguantable, enfatiza sobre el hecho de mantener la vida en condiciones no de dependencia pero sí de gran sufrimiento físico.⁴⁴

Otros en cambio, transcriben las últimas conclusiones del Nuffield Council⁴⁵ en Bioética sobre medicina fetal y neonatal (DN) sobre el valor de la vida humana: “Si bien la presunción a favor de la vida debe estar en la raíz de todos los actos médicos, este concepto no puede ser absoluto en las situaciones en las que

hay indicios claros que la vida que tendrá que vivir el pequeño paciente será un peso intolerable para él. El momento de nacer, que es claramente determinable y usualmente marca un límite significativo en la potencial viabilidad, es el punto de transición no sólo legal, sino también moral para preservar la vida. Y este, independientemente de la edad de gestación o edad cronológica, siempre tiene el derecho a la misma consideración. El principio del mejor interés. Los intereses son los factores que afectan la calidad de vida de la persona, son los constituyentes de su bienestar. Normalmente cada persona es capaz de manifestar cuáles son sus intereses. En el caso de un menor, que no se puede expresar, este concepto tiene más relevancia, ya que alguien deberá interpretar cuál es su “mejor interés”.

El Council refiere que hay intereses que se pueden aceptar como buenos y válidos para todas las personas, como una vida sin dolor, pero incluso, en este caso, es difícil interpretar para cada persona que grado de dolor puede ser capaz de soportar.

Sucede lo mismo con otras situaciones como la discapacidad, la dependencia, la capacidad de establecer relaciones, la capacidad de sentir felicidad...

Es evidente también que el mejor interés para el menor está estrechamente ligado al mejor interés para los padres, pero a la hora de tomar decisiones debe pesar sobre todo el mejor interés para el menor.

Para ayudar a esta tarea de decidir el Nuffield Council da unas pautas en forma de preguntas: “¿Qué pronóstico tiene en cuanto a la supervivencia?, ¿Qué evidencia hay que experimentar, dolor, sufrimiento o disconfort?, ¿Podrá sobrevivir sin ningún tipo de apoyo vital?, ¿Si sobrevive será sensible a su entorno y capaz de relacionarse?, ¿Será capaz de sentir felicidad o placer de algún tipo?, ¿Los efectos indeseables del tratamiento son compensados por los beneficios que se espera obtener?, ¿Manifiesta el menor signos o esfuerzos para sobrevivir?, ¿Cuáles son los puntos de vista y los sentimientos de los padres respecto a todas estas preguntas?.

Cabe destacar el principio de autonomía en medicina neonatal. La Convención de los Derechos Humanos incluye el derecho a la privacidad y a la vida familiar,

por lo que tratar a un niño sin el consentimiento de los padres viola el derecho del niño a que se respetada su privacidad y esencialmente su integridad. La legislación de los países democráticos da efecto a este derecho de los niños e integra la responsabilidad legal de los padres. Sólo en una verdadera emergencia el médico puede actuar sobre el niño sin el consentimiento paterno o una orden judicial.

Desde el punto de vista ético, los padres son los que tienen la autoridad moral para tomar decisiones para el mejor interés del niño, es por este motivo que los profesionales deben hacer un esfuerzo real para dar la información médica necesaria y apropiada. Por información necesaria y buena comunicación hay que tener en cuenta no solamente la información médica, sino también el diálogo, obteniendo la máxima información sobre el dolor, el sufrimiento, el estado de confusión, la vulnerabilidad, la espiritualidad, las creencias religiosas, las tradiciones o la cultura. Mientras para los profesionales la enfermedad es el centro del problema, para los padres los es la salud de su bebé.^{46, 47, 48, 49, 50.}

La exposición se centra en la obligación moral y ética que tienen los profesionales de hacer partícipes a los padres en las decisiones que se toman en el tratamiento de su hijo. Que se tomen las decisiones correctas dependerá en gran medida de la calidad y la comprensibilidad de la información proporcionada. Los padres necesitan que esta información sea progresiva y se refiera al problema médico, a todas las posibles acciones, lo que se espera a corto, medio y largo plazo y los posibles efectos adversos.^{51, 52, 53, 54.}

En la literatura científica neonatal abundan los artículos que se refieren a la obligación legal del respeto de los deseos de los padres en las decisiones médicas sobre su hijo, siempre que estas respeten el marco legal, ya que no pueden rechazar ningún tratamiento indispensable desde el punto de vista médico ni tampoco exigir cuidados que no estén indicados médicamente.^{55, 56, 57, 58, 59.}

Actualmente, Bélgica se convertirá en el primer país del mundo que recoge en su legislación la eutanasia a menores sin requisito de edad. Con la nueva Ley, los menores con enfermedades incurables podrán acogerse a ese derecho,

siempre que cumplan, unos requisitos estrictos. El principal consiste en demostrar capacidad de discernimiento, un concepto controvertido por la dificultad para evaluarlo. La eutanasia que Bélgica contempla desde 2002, se extiende ahora a los más jóvenes con unas garantías adicionales respecto a los adultos. Sólo podrán solicitarlo los menores aquejados de una enfermedad terminal que les reporte un sufrimiento imposible de paliar. Deberá solicitarlo por escrito el propio afectado, pero no podrá someterse a la eutanasia sin consentimiento de sus representantes legales⁶⁰. En el caso de Bélgica, se establece que será el médico encargado del caso quién evalúe si el menor es capaz de adoptar la decisión, pero tendrá que consultar previamente a un psiquiatra infantil. La iniciativa belga para regular la eutanasia infantil no deriva tanto de la cantidad de casos que se producen como de las dificultades que encuentran los facultativos para tomar decisiones en estos supuestos terminales sin vulnerar la ley.

Cuando se llega a la situación de quién debe decidir y cómo se debe decidir entra en juego el consentimiento informado, el cual adquiere un papel importante y fundamental. En el caso de los adultos, también es importante citar las voluntades anticipadas del paciente si este las tuviera.

Lo que se quiere destacar en primer lugar son las características del consentimiento informado cuando el enfermo es un bebé y en segundo lugar la importancia del acto de informar.

Respecto al consentimiento informado en pediatría la responsabilidad del médico no es diferente a la de otros especialistas, pero el proceso de informar se da en unas circunstancias que lo hacen más complejo.

Por definición, el Consentimiento Informado es un proceso de interacción entre el médico y el paciente con el fin de tomar decisiones clínicas. Así pues es un proceso, no el final o el principio de un acto y es interacción, con el fin de garantizar el conocimiento por parte del paciente de su situación clínica y su colaboración para el éxito del tratamiento. La base de un consentimiento informado incluye el establecimiento de una doble vía de comunicación y la comprensión. Éste sólo será válido cuando la información se haya comprendido.

Éticamente, pues, el consentimiento informado se fundamenta en la dignidad de la persona y el principio de autonomía; por tanto en neonatología el consentimiento informado sólo tiene de diferente que son los padres quienes decidirán cuál es el mejor interés del bebé.

La participación de los padres en la toma de decisiones no es sólo un deber ético y legal del médico así como un derecho ético y legal del paciente⁶¹

El médico debe saber elegir las palabras adecuadas a cada persona, tiene que saber ser sugerente y no avasallador, debe saber hablar con su actitud y su gesto, que deben ser de acogida, respeto, solidaridad y sin tener prisa. Todo ello debe ser dando una información veraz, completa y comprensible.

Si algo da satisfacción en esta enfermedad es percibir que se ha llegado a conquistar la comunicación con los padres del pequeño enfermo, que la tarea de velar por la salud del bebé es una tarea de equipo que también incluye a los padres. Esta es la experiencia de los profesionales que nos dedicamos a la

comprendido. Éticamente, pues, el consentimiento informado se fundamenta en la dignidad de la persona y el principio de autonomía; por tanto en neonatología el consentimiento informado sólo tiene de diferente que son los padres quienes decidirán cuál es el mejor interés del bebé.

La participación de los padres en la toma de decisiones no es sólo un deber ético y legal del médico así como un derecho ético y legal del paciente.^{62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70.}

El médico debe saber elegir las palabras adecuadas a cada persona, tiene que saber ser sugerente y no avasallador, debe saber hablar con su actitud y su gesto, que deben ser de acogida, respeto, solidaridad y sin tener prisa. Todo ello debe ser dando una información veraz, completa y comprensible.

Si algo da satisfacción en esta enfermedad es percibir que se ha llegado a conquistar la comunicación con los padres del pequeño enfermo, que la tarea de velar por la salud del bebé es una tarea de equipo que también incluye a los padres. Esta es la experiencia de los profesionales que nos dedicamos a la

pediatría, pero también lo es para los padres, como así lo refieren estudios de satisfacción que llenan la literatura.^{71,72}.

En el caso de las Voluntades Anticipadas, el propio Convenio del Consejo de Europa⁷³ relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina (Oviedo, 1997), afirma que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por una paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad” (art.9). Este convenio, suscrito el 4 de Abril de 1997, entró en vigor en España el 1 de Enero de 2000. A diferencia de otras declaraciones internacionales sobre temas de bioética que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Recogiendo este precedente, junto a otras motivaciones, en Cataluña, posteriormente en Galicia y en trámite a nivel nacional, se ha promulgado la ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, ley que aborda explícitamente (art.8) lo que llama las voluntades anticipadas.

En ella se afirma que en el documento de voluntades anticipadas la persona puede expresar tanto instrucciones como la designación de un representante para tomar decisiones por él en materia de salud cuando ya no pueda hacerlo ella misma. El objetivo de este tipo de herramientas, especialmente desarrolladas en EEUU⁷⁴, es que pueden ser respetadas las decisiones de la persona y que pueda ajustarse su cuidado y su tratamiento en lo posible, a sus valores, sus fines y sus preferencias. Aunque estas herramientas presentan un problemas en cuanto a validez en función de la distancia en el tiempo y en la situación vital en que fue decidido y aunque también se cuestiona la poca especificidad que pueden reflejar afirmaciones genéricas, pueden ser de gran utilidad en la práctica; no obstante en nuestro medio su utilización aún es muy escasa⁷⁵ y centrada en reivindicaciones cercanas a la asistencia médica, a la muerte o a evitar el encarnizamiento terapéutico, siendo su grado de utilidad jurídica todavía incierto. El uso detallado de estas herramientas, su desarrollo más específico, así como su utilización dentro de un marco más global de

proceso de planificación anticipada de las decisiones sanitarias⁷⁶, se pueden encontrar en otros trabajos.

- Juicio sustitutivo: Se intenta averiguar qué hubiera hecho el paciente, en las circunstancias actuales, si fuera competente en función de sus valores.
- Cuando no hay conocimiento disponible y suficiente del paciente y sus valores, se suele usar el criterio de mejor interés, es decir, lo que la comunidad racional de ese medio entendería que es el mejor interés global del paciente. Se plantea que en un cierto consenso “intersubjetivo” en la comunidad moral nos puede acercar más prudentemente a la objetividad moral. A veces se utiliza también el criterio conocido como “persona razonable” considerando como referencia el previsible comportamiento que tendría una persona estándar a la que un grupo social determinado coincidiría en calificar de razonable.

No siempre hay acuerdo con estos criterios. Por ejemplo, en el caso de los niños a veces los padres también sopesan los efectos de las diferentes opciones sobre los intereses de otros miembros de la familia (hermanos más pequeños). Se reitera que el rasgo fundamental de este encuadre es que lleva al paciente o al decisor subrogado a hacer balance de las cargas y los beneficios de los posibles tratamientos, incluyendo la opción de no tratamiento⁷⁷, según los fines y valores del propio paciente, lo que llevará a seleccionar o rehusar el tratamiento disponible. Este marco debería suplantar la clásica distinción entre tratamiento ordinario y extraordinario.

Desde una perspectiva jurídica, también el derecho se ha vinculado tradicionalmente a una visión sacralizada de la vida humana: la protección de ésta, sin ser absoluta tomaba como un punto de partida su intangibilidad. Sin embargo, esta orientación ha ido matizándose a lo largo de las décadas inmediatamente anteriores por la acumulación de varios factores. Por un lado, desde la medicina se insiste en que no todo indicio de actividad biológica debe

identificarse con la existencia de vida humana, y ello gracias a los avances en medicina intensiva, en tanatodiagnóstico y en cirugía sustitutiva.

Por otro lado, desde el propio Derecho se ha producido una exaltación de los valores individuales, lo que ha traído consigo un mayor interés por un reconocimiento más explícito en el ordenamiento jurídico del principio de autonomía y del respeto de la dignidad de la persona.

De todos modos, la vida humana continúa siendo un bien jurídico que goza de la máxima protección por parte del Derecho, en particular, del Derecho penal. En efecto, el médico, desde que asume de hecho y realmente el tratamiento del paciente, asume al mismo tiempo también la posición de garante respecto a la salud y la vida de aquél.

La aplicación de recursos médicos no es ilimitada, sino que tiene su marco operativo en lo que desde un punto de vista objetivo esté realmente indicado (lexartis) para el tratamiento o en su caso, para la aplicación de medidas paliativas⁷⁸.

Y es en las situaciones límite, donde la dignidad de la persona, como principio fundamentador jurídico-constitucional, puede desempeñar un papel esencial.

Sea cual fuere su contenido jurídico, no cabe duda de que también desde esta perspectiva la dignidad de la persona no se puede construir a partir de lo que sobre ella puedan apuntar terceros en relación con una persona determinada.

Por lo demás, el problema de la limitación del esfuerzo terapéutico poco tiene que ver, en principio, con prácticas eutanásicas y con su regulación como delito muy atenuado en el Código Penal (art.143.4 CP), ni con el delito de denegación de asistencia sanitaria o de abandono de los servicios sanitarios (art. 196 CP)

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico y los Códigos

En la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, intervienen factores éticos y legales a los que nos hemos referido anteriormente. En la actualidad, la Limitación del Esfuerzo Terapéutico está reglamentada y muestra de ello se refleja en los Códigos Deontológicos.

El Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios Médicos, hace referencia sólo de modo indirecto a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (art. 27.2) . Se recoge este artículo junto con otras menciones del Código de Deontología de los médicos catalanes (arts. 57 y 58)⁷⁹ y del Código Deontológico de la Enfermería Española⁸⁰, que se limita a recordar la obligación de oponerse a tratamientos fútiles (art.55) y de aportar lo necesario para aliviar los sufrimientos del enfermo terminal y sus familias en una dinámica de cuidados paliativos.

Dentro del Marco deontológico podemos destacar:

- Código de Ética y Deontología médica de Organización Médica Colegial, 1999. Capítulo VII. De la muerte. Artículo 27:
 1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a este mismo
 2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y

valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.

- Codi de Deontologia. Normes d'etica mèdica. Consell de Col.legisdeMetges de Catalunya, 1998. VII De la muerte:

57. Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe cuidar, que este derecho sea respetado. El médico tiene que tener en cuenta que el enfermo tiene el derecho de rechazar el tratamiento para prolongar la vida. Es deber médico fundamental, ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y con aquello que haya dado sentido a su vida. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les señalará el deber de respetar lo que se cree que hubiera sido el parecer del enfermo.

58. El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe adaptarse a los objetivos de confort sin pretender alargar innecesariamente ni acortar deliberadamente. En los casos de muerte cerebral, el médico deberá suprimir los medios que mantienen una apariencia de vida a no ser que sean necesarios para un trasplante previsto.

- Código Deontológico de la Enfermería Española del Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería, 1989:

Art. 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 pueda afrontar la muerte cuando ésta ya no pueda evitarse.

Art.55: La enfermera/o tiene la 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.

Planteamiento de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

En el abordaje de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico cuando trabajamos con pacientes, hay dificultades con las cuales nos vamos a encontrar como son: las posturas vitalistas, la toma de la decisión, el planteamiento de la limitación y el mundo emocional.⁸¹

- Las posturas vitalistas a ultranza: Son aquellas posturas deontológicas extremas que defienden el principio de sacralidad (santidad de vida manteniendo que mientras hay vida hay esperanza). En realidad es al revés, cuando hay esperanza hay vida. Las posturas axiológicamente vitalistas equiparan la limitación del esfuerzo terapéutico con el abandono terapéutico cayendo así, en un importante error. La vida biológica, aunque sea la condición necesaria para el desarrollo de otros valores, no es un valor absoluto. Los vitalistas suelen caer en la poca sensibilidad frente a valores como calidad de vida y bienestar, entendidos, claro está, en clave subjetiva. Pueden acabar protegiendo, en la práctica la obstinación terapéutica, al no admitir que el mantenimiento de la vida biológica puede ser un objetivo fundamental pero que puede tener excepciones en función de una visión concreta de calidad de vida en un sujeto concreto. Obviamente, la calidad de vida, como criterio subjetivo, habrá de valorarse por el propio paciente; si esto no es posible, sólo podrá invocarse este criterio en beneficio del paciente en cuestión y de nadie más, la decisión no podrá perseguir el interés de otro o de la sociedad.

Si en algo han sido útiles las posturas vitalistas, ha sido en recordarnos que el valor de las personas no puede quedar relativizado por consideraciones de mérito, rango o utilidad social, asegurando el valor intrínseco e igual de toda vida humana. La carga de la prueba por tanto, ha de corresponder a aquellos que deseen tomar decisiones de retirar o no iniciar tratamientos de soporte vital. No hay que olvidar que según estudios, los médicos tienden a infravalorar la calidad de vida de los

pacientes y que estos son más optimistas y tienen mayor tolerancia a las limitaciones.⁸²

- La toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico puede estar muy influida por las emociones actuando como variable intermedia. En la práctica esto no suele ser reconocido: familiares que exigen que el enfermo terminal ingrese en la unidad de cuidados intensivos porque en el fondo necesitan negar la dolorosa posibilidad de muerte de su ser querido; profesionales que bajo el argumento de agotar las posibilidades proponen y realizan actuaciones fútiles, porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso y por tanto una amenaza a su omnipotencia y autoestima profesional. En la mayoría de los casos nadie quiere sentirse culpable, ante la hipotética acusación de “no haber hecho todo lo posible”. Las emociones son malas consejeras para la decisión moral. El objetivo de la decisión nunca habrá de ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del paciente.
- El planteamiento de la limitación del esfuerzo terapéutico al paciente o a la familia es una situación difícil para los profesionales. Se necesitan tanto de estrategias comunicativas y de contención cara al paciente/familia como de estrategias de autocontrol de cara a los propios profesionales. Existen recursos formativos para incorporar conocimientos y habilidades en este sentido y también estrategias para entrenar y supervisar los mismos. El counselling⁸³ y aquello que tenga que ver con la formación en habilidades de comunicación⁸⁴ que ayudarán a dar malas noticias, a afrontar preguntas difíciles. El primer obstáculo, se proyecta en los propios profesionales, es una cuestión de actitudes. En algunos casos, se asocian años de práctica clínica con experiencia comunicativa en este ámbito y no se puede deducir esta conclusión de aquella premisa. Se está ante un problema de gran importancia clínica y por tanto ética. En ocasiones, se priva de información a pacientes competentes por proyección de la propia ansiedad del profesional ante el hecho de tener que dar una mala noticia, lo que supone anular la autonomía moral del paciente para ese

ámbito de decisión. También habría que destacar que no afinar en el cómo de la información y la comunicación puede ser maleficente⁸⁵. Por tanto, la obligación moral de mejorar nuestras habilidades comunicativas no es una cuestión simplemente supererogatoria, sino que conforma una obligación moral de primer nivel.

- El mundo emocional también aparece en los conflictos de “no inicio” o “retirada de tratamiento”. Se ha debatido a fondo si estamos ante dos actos con diferente cualificación técnica y moral o meramente ante dos situaciones de diferentes impactos psicológicos, se suele tener poco y tiempo y más ansiedad a la hora de tomar la decisión de iniciar o no un tratamiento de soporte vital, mientras que cuesta más retirar un tratamiento instaurado.

En teoría, hay diferencias técnicas, porque cuando se plantea retirar un tratamiento es porque se ha constatado que no funciona, mientras que al plantear no iniciarlo queda la incertidumbre de que el tratamiento funcione o no. Este tipo de decisiones tiene dos características decisivas: por un lado, suelen ser decisiones de importancia vital, en ellas entra en juego la vida, la muerte y la calidad de vida del paciente. Por otro lado, se suele decidir ante situaciones de enorme fragilidad en el paciente; estas dos características: la fragilidad del contexto y la trascendencia de la decisión, fácilmente pueden decantarnos hacia una postura beneficentista de corte paternalista cuando la opción del paciente o de la familia prioriza la calidad frente a la cantidad de vida y lleva al extremo de preferir el no poner o la retirada de un tratamiento de soporte vital. A mayor fragilidad en el paciente, mayor tendencia a interpretar como no autónoma o como “equivocada” la decisión de no tratamiento.

La toma de decisiones

Formalmente se debe trabajar en equipo, nunca se debe discutir en teoría el binomio médico-enfermero, si bien es cierto, las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico pueden ser controvertidas y en ocasiones, plantean conflictos de decisiones en los equipos⁸⁶. En este sentido, conviene diferenciar el nivel técnico del ético; en el primero el ámbito decisional suele estar más definido.

Existe cada día una más clara diferencia entre diagnóstico médico y diagnóstico de enfermería, al igual que en el plano de la intervención, para la enfermería habrá actuaciones delegadas, pero muchas de sus intervenciones serán autónomas y propias de lo conocido como cuidados de enfermería.

Sin embargo, ante la limitación o no limitación del esfuerzo terapéutico, la decisión técnica suele ser del médico, pero la ejecución de la misma habitualmente corresponde al equipo de enfermería, lo que puede generar un conflicto.⁸⁷

El enfermero experto en la dinámica de los cuidados, suele estar muy sensibilizado el riesgo de obstinación terapéutica y en ocasiones se encuentra ante el dilema de tener la orden médica de poner o quitar un procedimiento y no estar de acuerdo. Desde el punto de vista moral, no se podría negar si su valoración es que tal orden estaría “no indicada”; si que podrá negarse si entiende que es una orden contraindicada, es decir, claramente maleficente. Obviamente, si se niega deberá reflejarlo y razonarlo por escrito en la historia clínica, como todo aquello que se plantea como proceder excepcional. La excepción y negarse a una orden médica en principio lo ha de estar siempre debidamente justificada.

Ya se ha indicado que desde el punto de vista técnico el ámbito de decisión está diferenciado, pero esto no es tan claro desde el punto de vista ético. Médico, enfermero y demás componentes del equipo multidisciplinar son interlocutores válidos en condiciones de simetría desde el punto de vista moral. Con sus distintas sensibilidades en función de su ejercicio y responsabilidades

profesionales, pueden tener visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación.

Prescindir del diálogo moral ante las situaciones concretas y a veces tan complejas como las que tienen que ver con la limitación del esfuerzo terapéutico, se convierte en una irresponsabilidad moral.

Desde el nacimiento de las Unidades de Cuidados Intensivos y las técnicas de soporte vital, el profesional de la salud se ha visto enfrentado a un abanico de posibilidades terapéuticas, que han ayudado a prolongar la vida y a restablecer la salud en relación con patologías que antes no tenían ninguna esperanza de recuperabilidad.

“Los cuidados intensivos nacieron cuando comenzó a ser posible la sustitución de funciones vitales, y por tanto el control de algunos de los procesos que solían conducir a la muerte: parada cardíaca, insuficiencia respiratoria, fracaso renal, etc. Fue en los años 60 cuando estas técnicas de soporte vital comenzaron a tener alguna relevancia sanitaria, y cuando el médico empezó a tener, por primera vez en la historia, un control efectivo sobre la muerte”⁸⁸

Sin duda, la medicina intensiva planteó algunos de los principales problemas que dieron origen a la bioética y, por lo mismo, el enfoque ético de la clínica brinda la oportunidad de enriquecer y entregar herramientas para el proceso de toma de decisiones en el final de la vida.

Hoy la muerte ha sido medicalizada. Ocurre en los hospitales considerados como lugares fríos y deshumanizados; el médico históricamente ha considerado a la muerte como su peor enemiga y, por lo tanto, su desenlace como el fracaso de la praxis médica. En ocasiones, los profesionales no conocen los límites de las posibilidades terapéuticas, pero, sin lugar a dudas, el criterio fundamental de valoración debe ser la defensa y promoción del bien integral de la persona humana. Por consiguiente, cualquier intervención médica sobre la persona no solo está sometida a los límites de lo que es técnicamente posible, sino también determinada por el respeto a la misma naturaleza humana.

La limitación del esfuerzo terapéutico en las etapas finales de la vida se justifica cuando las circunstancias del paciente nos dan la certeza de que no existen posibilidades terapéuticas. “La limitación de esfuerzo terapéutico es la decisión meditada sobre la no implementación o la retirada de las terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio al paciente”⁸⁹. Esta debe ser aplicada a aquellos pacientes que, según el juicio médico, cursan un estado de irreversibilidad, ya sea porque son enfermos terminales, o bien, que sin serlos, a raíz del curso de su enfermedad, se ven cercanos a la muerte a pesar de la terapia aplicada.

El ingreso de los pacientes a las unidades críticas se justifica cuando existen claras posibilidades de beneficio para él. Pero: ¿Qué sucede cuando esto no es posible?, ¿Cuando, a pesar de los esfuerzos terapéuticos, el paciente se aproxima al proceso del morir y lo que queda es limitar esfuerzos y dar paso a completar el proceso del final de la vida?, ¿Cómo enfrentan los profesionales esta situación?, ¿Desde qué perspectiva y con qué valores?

Aunque ya se haya hablado de la obstinación terapéutica, si nos centramos en la Unidades de Cuidados Intensivos y más en concreto en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, estos factores son los más importantes que la pueden favorecer:

- La falta de información veraz sobre el riesgo y beneficio de los tratamientos propuestos. La transparencia en la información y la honestidad en el pronóstico a largo plazo, puede estar borrosa por un discurso médico de visión triunfalista y de progreso sin fin, o no ser completa por temor a dañar con ella a los padres.
- Un modelo paternalista del profesional sanitario, que también irá en función de factores socioculturales ya que no es igual el enfoque dado a la relación médicos-padres en Israel o Alemania que en los EEUU.
- La visión parcelada del enfermo en la que cada especialista propone las medidas terapéuticas necesarias para la mejoría de unos órganos perdiendo de vista la visión global de la persona, que es mucho más que

la suma de sus órganos. Por suerte, en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), persiste similitud con el pediatra general, ese espíritu inicial de polivalencia, de conocimiento global del paciente y de capacidad para ofrecer un soporte vital multiorgánico. Las UCIP han ido absorbiendo bagaje y experiencias de las UCI de adulto, modificando y adaptando protocolos, ajustando técnicas y diseñando materiales apropiados al múltiple abanico de edades, tamaños y pesos que abarca la edad infantil.

- La escasa formación bioética, pre y postgrado en el tratamiento de los procesos crónicos generadores de síntomas, con gran repercusión funcional y emocional. Los sanitarios, educados para curar, podemos vivir la muerte del paciente como un fracaso.

En un estudio, realizado por el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, el Hospital Infantil Niño Jesús y la facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid en 20 Ucis de Pediatría (UCIP) de España⁹⁰, obtienen que el 46% de los profesionales manifiestan haber interpretado la muerte como un fracaso personal o profesional al menos en una ocasión. Durante los años de formación académica, al médico se le enseña a tomar decisiones diagnósticas, pronósticas y terapéuticas, en condiciones de incertidumbre, utilizando para ello, un modelo probabilístico, sin embargo, en la toma de decisiones morales, la formación humanística que recibe es muy escasa.

- Los déficits de formación en gestión de emociones y cuidados paliativos que padecemos los profesionales de la salud, favorecen las respuestas de tipo técnico e intervencionista en situaciones de alto impacto emocional como la proximidad a la muerte. En el mismo estudio citado anteriormente⁹¹ el 92% de los profesionales desean aumentar la formación que les ayude a afrontar la muerte en su ejercicio profesional. Así lo demuestra un estudio longitudinal llevado a cabo en el año 2002, que mostró que las actitudes de los Residentes de Pediatría cambiaron

después de asistir a una serie de seminarios en el tercer año de Residentes.⁹²

- La incertidumbre propia de la Medicina que escapa al de ciencia exacta, en las UCIP es más aún ya que los niños tienen una gran capacidad de recuperación y muchas veces la evolución de las enfermedades infantiles es sorprendente. La variabilidad biológica de la respuesta de cada paciente, también la falta de información respecto de la eficacia real de los tratamientos, ya sea por lo novedoso de muchos de ellos, como por la falta de algunas prácticas médicas neonatales suficientemente validadas es lo que limita muchas veces el correcto juicio del experto. Los profesionales deben realizar la toma de decisiones basándose en un juicio clínico, elevadas probabilidades, experiencias de casos similares, referencias bibliográficas o estudios comparativos, pero nunca se dispone de una certeza del 100%. Cabe citar que es un campo de corta evolución, la primera UCIP de nuestro país se crea en el año 1968 en el Hospital Vall d'Hebron (Barcelona). Habitualmente se busca una certeza absoluta imposible de alcanzar en el ejercicio de la medicina, todas las decisiones deben tomarse en un marco de incertidumbre no pudiendo emitir con exactitud un pronóstico de irreversibilidad, debiéndose aspirar a una certeza razonable.
- Ausencia de un marco legal claro, el profesional se ve abocado a una medicina defensiva ante el temor de verse demandado.

Las líneas de trabajo que sugieren que se deben adoptar para mejorar son las siguientes:

- La herramienta más eficaz y potente es la comunicación. La información exhaustiva y el establecimiento de un buen nivel de comunicación con los padres es el mejor sistema para prevenir situaciones de desacuerdo irresolubles, informando lo mejor posible y tantas veces como sea

necesario, para conseguir una relación de confianza entre padres y profesional.

- Un modelo de relación basado en la autonomía del paciente. En el caso de Pediatría, la toma de decisiones conjunta entre equipo de profesionales y padres. El médico decide lo que está indicado y lo contraindicado, los padres y la familia aportan sus valores cuando hay que optar por lo beneficioso para su hijo, decisión subrogada.⁹³
- Utilizar términos en la toma de decisiones como situación clínica funcional y cognitiva previa, junto con la reversibilidad del proceso actual y sus secuelas reales o potenciales, son parámetros que pueden colaborar en la toma de decisiones. También se debería analizar el cómo va a quedar ese paciente, su calidad de vida, el soporte que necesitará por parte de su familia y de la sociedad, y lo que éstas podrán ofrecerle, es decir, recursos y tiempo que va a precisar. No se puede olvidar que serán estos los que asumirán al niño para siempre y debe tenerse en cuenta la importancia fundamental del clima de amor que debe encontrar un niño en el seno de su familia en cualquier situación, pero mucho más si presenta limitaciones en su calidad de vida. Por otra parte, la asunción de según qué alteraciones requeriría un apoyo de la sociedad a las familias que muchas veces no se da.
- Basarse en el juicio clínico y en las experiencias previas, apoyando las decisiones mediante la utilización de sistemas de valoración que ayudarán a definir grupos de pacientes en base a determinadas características. De esta forma, se intenta objetivar el riesgo de los enfermos y se puede vislumbrar a partir de qué momento los esfuerzos terapéuticos van a ser en balde.
- Es conveniente individualizar cada situación e invertir el tiempo necesario para clarificar la actuación, es deseable en estos momentos la coincidencia de opinión de todo el equipo asistencial y consensuarse la decisión con la familia.⁹⁴

- Tener recursos formativos que permitan mejorar los conocimientos y habilidades de los profesionales en el tratamiento de este tipo de situaciones tanto desde el punto de vista de la comunicación (qué decir y cómo decirlo) como del manejo de las emociones, el llanto, la rabia o la agresividad.⁹⁵
- Trabajar en equipo, observando la realidad de cada paciente desde las diversas sensibilidades de cada profesional, hace que esta realidad se enriquezca con los matices que aporta cada miembro del equipo. Algunas unidades neonatales han formado grupos de trabajo multidisciplinares capaces de consensuar un modelo de toma de decisiones. Baumann- Holzle propone que el equipo responsable del cuidado del niño (médicos y enfermeras) debata junto con otros profesionales no implicados directamente en la atención del niño (otros médicos, enfermeras, miembros del comité ético, estudiantes) y sean coordinados por un moderador independiente. Los padres del niño deben estar incluidos totalmente en este proceso, pero no deben estar presentes en la ronda de discusión, están informados de forma continua y su opinión es difundida al grupo de discusión. Este modelo de toma de decisiones se evaluó y reveló que su implementación acortó la duración de cuidado intensivo fútil y mejoró la relación de trabajo entre médicos y enfermeras considerablemente.⁹⁶

En dos artículos recientes, se exponen resultados de dos estudios multicéntricos, en los que se recogen aquellos casos pediátricos⁹⁷ y neonatales⁹⁸ en los que se ha practicado algún tipo de limitación. Algunos aspectos interesantes son que en los Pediátricos es más frecuente la decisión de limitación por consideraciones de calidad de vida futura y la limitación más frecuentemente realizada es como retirada, en cambio, los neonatales lo es la previsión de no supervivencia y la no instauración.

No se presentó ningún caso en que el paciente fuera lo que conocemos como menor maduro, aquel que sin alcanzar la mayoría de edad legal se considera por distintas circunstancias capaz de entender distintas opciones, y tras

deliberación, optar por una de ellas, decisión que a veces puede ser contraria a la de sus padres y/o los propios médicos.

Los avances tecnológicos aplicados a los cuidados neonatales han determinado una mayor supervivencia de niños gravemente enfermos y ello ha supuesto, en un contexto de gran incertidumbre pronóstica, una dificultad cada vez mayor en la toma de decisiones clínicas y un aumento paralelo de nuevos y complejos dilemas éticos.^{99,100,101,102,103,104.} La aplicación creciente de tratamientos agresivos de eficiencia en ocasiones dudosa y muchas veces no suficientemente validados exige un planteamiento sobre los límites entre lo posible éticamente y lo que es razonable.

Existen determinadas situaciones clínicas en las que el beneficio que se obtiene con un determinado tratamiento es muy dudoso, y el daño derivado del mismo es importante. Puede ser necesario entonces tener que tomar una decisión sobre “si iniciar o no iniciar” tratamiento.

En otros casos, el problema es “si merece la pena” continuar el esfuerzo terapéutico prolongando una vida que carece de expectativas razonables, a costa de causar un gran sufrimiento al niño, o si se debe “limitar” o interrumpir dicho tratamiento. Cuando la incertidumbre es alta, esas decisiones causan un gran estrés intelectual y emocional a aquellos que tienen la responsabilidad de tomarlas.^{105,106,107,108.}

En las unidades de cuidados intensivos en general, y de neonatología en particular, donde con frecuencia surgen cuestiones éticas relativas a qué criterios utilizar en ese tipo de decisiones, quién tiene que tomarlas y cómo debería ser el proceso decisonal.^{109,110,111.} Pero no se conoce bien con qué frecuencia se toman decisiones de limitación de tratamiento, y cuáles son los criterios utilizados, aunque la bibliografía disponible a nivel internacional está aumentando rápidamente.^{112,113,114,115,116,117.}

Rhoden ha caracterizado diversas estrategias en diferentes países para tomar decisiones en condiciones de elevada incertidumbre.¹¹⁸ Dichas estrategias serían a su vez consecuencia de los distintos sistemas sanitarios existentes, diferentes “valores”, etc...¹¹⁹

De modo esquemático son:

1. “Esperar hasta tener casi certeza”: Esta estrategia es predominante en USA y consiste en tratar agresivamente al niño hasta tener virtual certeza de que el niño morirá. En esa situación, al menos teóricamente, la toma de decisiones desde el punto de vista ético es poco problemática y se asegura que aquellos niños que pueden sobrevivir en buenas condiciones serán tratados. Pero la consecuencia es el sobretratamiento de muchos niños que finalmente morirán después de un periodo más o menos largo de sufrimiento.
2. “Enfoque estadístico”. No se inicia tratamiento en los pacientes que se ajustan a un determinado perfil al ser muy improbable que se beneficien de dicha terapéutica. Este modelo ha sido muy aceptado, por ejemplo, en Suecia, para no iniciar asistencia intensiva a niños por debajo de un determinado peso.¹²⁰ Esta estrategia identifica el peor resultado posible con la supervivencia de un niño con secuelas severas.
3. Un enfoque intermedio, que según Rhoden,¹²¹ caracteriza a la práctica neonatal británica, es el denominado “criterio individualizado”. Si existe una alta probabilidad (aunque no certeza) de grave incapacidad, se ofrece a los padres la opción de interrumpir el tratamiento, antes de que sea absolutamente seguro que un determinado niño morirá o acabará tan incapacitado que será incapaz de mantener una mínima relación con el entorno. La cuestión clave es el umbral de probabilidad de secuelas graves o de muerte que se exigirá por parte de médicos y/o padres para tomar una decisión de no tratamiento.

Si echamos la vista atrás, la legal que durante los años 80 surge en EEUU, con ocasión del caso conocido como BabyDoe (síndrome de Down con atresia de esófago cuyos padres rechazan la intervención quirúrgica de su hijo), introdujo criterios restrictivos en las decisiones de no tratamiento: “únicamente constituiría justificación para negar un tratamiento médico a un niño: el coma irreversible, la prolongación de la agonía o cuando el tratamiento es virtualmente inútil o inhumano”. Algunos de esos criterios que son de una

indudable vaguedad y difíciles de poner en práctica generaron, entre profesionales y padres, un ambiente de gran desconfianza y temor y dieron lugar a un amplio debate que continúa en la actualidad.¹²²

En diversos países del mundo anglosajón y en otros de nuestro entorno, como Alemania, se reconoce a los padres un papel básico en la decisión. Ellos son los que tienen la responsabilidad moral y legal de decidir en el mejor interés de su hijo.¹²³

Las premisas son: información suficiente, imparcialidad, estabilidad emocional y coherencia en las decisiones, condiciones que aunque difíciles de cumplir son posibles si existe entre las partes buena voluntad, confianza y comunicación adecuada.

En la toma de decisiones clínicas no sólo son importantes los datos técnicos, sino también otras consideraciones como calidad de vida presentey probable futura, que incorporan aspectos de “valores”. Y en cuestiones de “valores”, la responsabilidad moral es de los padres, que correctamente informados y asesorados, deben expresar su deseo de forma válida. Además, ellos son los que tendrán que convivir con la decisión.¹²⁴

Si se concluye que un tratamiento es inútil o que no es acorde con el mejor interés del niño, no existiría obligación ética de administrarlo y se deberá interrumpir o no administrar; si existe alta probabilidad de que ese tratamiento sea inútil o desproporcionado, entonces dicho tratamiento sería opcional.¹²⁵ Nuestro papel como profesionales será ayudar a encontrar un equilibrio entre el derecho del niño a que se respete su dignidad como persona, y por tanto, a no ser sometido a tratamientos desproporcionados y el derecho de los padres a decidir por sus hijos pequeños.

Puede ocurrir que los padres decidan en contra de lo que razonablemente se considere el mejor interés del niño. Las causas pueden ser múltiples y se deben explorar las razones de ello.¹²⁶ De modo honesto y sincero se debe intentar alcanzar un acuerdo. Puede ser necesario recurrir a ayudas externas como el consultor de ética clínica o el Comité de Ética, si se dispone en el

centro, como fuente de consulta y asesoramiento y no de decisión. En última instancia habrá conforme a ese interés, actuar en contra no es aceptable.

Hay que decir que, en todo caso, se ha alcanzado un cierto consenso ético a nivel internacional sobre criterios para tomar decisiones de limitación de tratamiento cuando hay dudas razonables de beneficio en un determinado paciente.^{127, 128, 129, 130, 131.}

Existe general acuerdo que en la toma de decisiones en pacientes sin capacidad para tomar decisiones por sí mismos, son importantes las consideraciones sobre calidad de vida. Existen criterios relevantes que interpretan el criterio calidad de vida. En primer lugar, el criterio del “mejor interés del niño”, que considera éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio.

Este criterio se centra totalmente en el niño, los intereses de la familia y la sociedad son secundarios. Es decir, pueden ser relevantes otras consideraciones cuando es dudoso que el tratamiento sea en el interés del paciente. Pero la mayor dificultad de este criterio reside en su indudable vaguedad y aplicabilidad.¹³²

En segundo lugar, el denominado criterio del “potencial de relación”, que es aquel potencial que supone unas mínimas capacidades para el establecimiento de relaciones afectivas e intelectuales.¹³³

En el caso por ejemplo, de patología grave del sistema nervioso central de tipo congénita o adquirida, cuando es muy probable que no se alcance un mínimo potencial de relación para una vida considerada humana, no existiría obligación estricta de tratamiento. El tratamiento es opcional y permite cierto peso a los intereses de la familia.¹³⁴

Una cuestión consensuada entre los expertos en ética médica, es que si después de las consideraciones anteriores, la decisión es suprimir el tratamiento, no existe diferencia desde el punto de vista ético entre no iniciar o retirar dicho tratamiento.¹³⁵

Sin embargo, es cierto que en la práctica es más difícil lo segundo y también que en ocasiones la negativa a iniciar un tratamiento puede ser incorrecto al no disponer de suficiente información pronóstica. Ante la duda es conveniente intentar durante un tiempo razonable un tratamiento de prueba. “El tiempo es el mejor amigo del pronóstico”¹³⁶

En nuestro medio, y en general en la cultura mediterránea, donde todavía impera un modelo de corte paternalista en la relación médico-paciente, la mayor parte del peso de la decisión recae en los médicos, al no aceptar a priori un papel responsable de los padres. Por otra parte, la escasez de regulación legal contribuiría a favorecer entre los profesionales un temor a posibles implicaciones legales muchas veces infundado.

En un trabajo de Christakis en 2000¹³⁷ se publica que los sanitarios en general y los médicos en particular tienden a sobreestimar la supervivencia de sus pacientes, el error es tanto mayor cuanto menos es la experiencia del sanitario, en especialidades diferentes a la oncología y en casos donde existe una estrecha relación médico-paciente.

Solomon¹³⁸ en un estudio que comparaba la percepción del médico y la enfermera que atiende al paciente en estado crítico, encontró que existía una gran divergencia en cómo abordaban las cuestiones éticas en estos pacientes. El 92% de los facultativos opinaban que los problemas estaban bien discutidos, mientras que sólo el 59% de las enfermeras pensaban lo mismo. Diferían también en cuestiones generales sobre qué incluía cada uno en la idea de retirada de soporte vital, así el 37% de los facultativos incluía la suspensión de ventilación mecánica o diálisis, pero no la nutrición e hidratación, mientras que el 54% de las enfermeras incluía todo.

En otro estudio realizado en el Hospital de niños Santísima Trinidad de Córdoba sobre el conocimiento de LET a 166 profesionales (médicos y enfermeras) se obtuvieron los siguientes resultados : solo el 40% de los médicos y el 17% de las enfermeras definieron correctamente el significado de LET, pero la mayoría de los profesionales que habían definido correctamente el término destacó que los pacientes con muerte cerebral eran posibles de la

aplicación de LET, desprendiéndose de esto la falta de un correcto conocimiento sobre el tema.¹³⁹

Las formas de LET en medicina intensiva son: denegación del ingreso en UCIP, limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital (ventilación mecánica, inotrópicos, antibióticos...) o la retirada de éstas una vez instauradas. Desde el punto de vista ético no existe diferencia entre la no instauración de medidas de soporte vital y la retirada de las mismas, aunque para los profesionales sanitarios les resulta más dificultoso interrumpir que no iniciar, ya que la incertidumbre les lleva en ocasiones a ingresar a pacientes en la UCIP e iniciar maniobras de soporte vital siendo luego difícil emocionalmente retirar dichas medidas cuando la recuperación del paciente se considera imposible.¹⁴⁰

Cabe destacar un estudio realizado por el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid y la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, que analizó a través de un cuestionario la forma en la que los médicos españoles que trabajan en UCIP se enfrentan a la muerte de sus pacientes, se obtuvieron respuestas de 20 UCIP de España, siendo los resultados más relevantes: el 68,4% de los profesionales opina que el hecho de que la familia conozca la posibilidad del fallecimiento del niño ayuda en el proceso. Y que los médicos estuvieron junto a su paciente en el momento del fallecimiento en el 64% de los casos.

Otros aspectos analizados en torno a las circunstancias que acontecen en la UCIP cuando muere un paciente aparecen en un estudio descriptivo de carácter prospectivo publicado en la revista *Pediatrics* (2003) y dirigido por Garros¹⁴¹ en el Hospital para niños enfermos de Toronto. El investigador analizó a través de una encuesta las siguientes cuestiones: persona que inicia la discusión sobre la retirada de soporte vital, grado de consenso en la decisión entre la familia y los médicos, presencia de la familia en el momento de la muerte del niño. Los resultados encontrados en los 99 pacientes que murieron en la UCIP fueron los siguientes, la familia inició la discusión en el 24% de los casos, y se alcanzó consenso en la primera entrevista en el 51% mientras que en el 46% de los casos fueron necesarios más de dos encuentros. Los padres

estuvieron presentes en el momento de la muerte en el 76%, tras la retirada de los tratamientos pudiendo coger al niño en brazos en el 78% de las ocasiones.

Otro estudio con propósito similar fue publicado en la misma revista en el año 2004¹⁴² en el que se realiza un análisis retrospectivo de las historias clínicas en el Hospital Infantil de Vandebilt (Tennessee) de pacientes que mueren en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y en la UCIP. Los investigadores encontraron que el 90% de los niños recibieron medicación para el dolor en las últimas 72 horas de su vida y el 55% recibieron medidas adicionales de bienestar, aunque se documentaba de una forma superficial la existencia de otros síntomas en el momento de la muerte además del dolor. Habitualmente la nutrición e hidratación se mantenían hasta el final por el valor simbólico que se otorga a estas medidas en el cuidado básico del niño. Por otra parte, los análisis y otras pruebas diagnósticas eran suprimidas una vez que se acordaba la retirada del soporte vital. El asistente social fue consultado en el 38% de los casos mientras que el sacerdote acudió en el 77%.

Otro artículo más, del año 2007 revisa los casos de LET durante un año en 10 UCIP españolas¹⁴³. Detectan 49 casos de LET. La propuesta de LET partió del equipo médico en el 85% de las ocasiones y de la propia familia en el 10%. En un 4% la decisión se tomó unilateralmente por parte del equipo médico. La principal motivación para proponer LET fue la presencia de graves secuelas neurológicas en caso de supervivencia seguida de la suposición de irreversibilidad del cuadro, enfermedad de base irreversible y mal pronóstico de la enfermedad de base. El lapso de tiempo transcurrido entre el ingreso en UCIP y el planteamiento de LET osciló entre 0 y 187 días. En ninguno de los 49 casos se realizó consulta a un Comité de Ética, que por su composición heterogénea analiza el problema fuera del ámbito de la propia unidad, “contaminado” por la presión asistencial, familiar y ambiental, ofreciendo una visión más libre y objetiva y por lo tanto con mayor peso decisivo.

En otro trabajo de Oxeham y Cornbleet en 1998 ponen en evidencia que la estimación del pronóstico realizado por la familia o el personal de enfermería se ajusta más a la realidad que la realizada por los facultativos.¹⁴⁴

La armonía en el tratamiento se logrará sobre la base del principio de no maleficencia que impide efectuar un daño a sabiendas. Este es un aspecto clave, que la decisión de salvaguardar la vida a cualquier coste no tiene en cuenta, bioéticamente hablando “encarnizamiento terapéutico”. El “permitir morir” puede ser la aplicación más adecuada del principio de no maleficencia frente a la prolongación no justificada de la vida. La supervivencia de un niño gravemente dañado no debiera considerarse un éxito.

Otro aspecto que debe analizarse es el papel que cumple y la capacidad que tiene la sociedad para darle a cada niño con un daño grave, la mejor opción posible en su vida futura.

No es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien se está muriendo. No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto y la lucha por la vida ha de tener unos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se vulnera la dignidad de los seres humanos.¹⁴⁵

La ausencia de un apropiado análisis de los aspectos inherentes a la desproporcionalidad del tratamiento puede motivar que tanto padres como médicos se encuentren como rehenes de la tecnología y se perpetúen las terapéuticas inútiles.

Se considera que un tratamiento en pediatría puede ser cuestionable cuando no existen posibilidades de supervivencia, existe una enfermedad incurable de base o el pronóstico de calidad de vida futura es muy deficiente. Las dos primeras situaciones han sido ampliamente aceptadas desde hace años, el concepto de limitación de actuación en función de la calidad de vida esperada supone una postura más avanzada y difícil. No existe una definición de calidad de vida en la que todo el mundo esté de acuerdo, pero la mayoría de profesionales implicados y de expertos en bioética aceptan que debe basarse en la capacidad de relación (es decir, la capacidad de establecer una relación intelectual o afectiva con los demás).¹⁴⁶ O la utilización del concepto de “mejores intereses” calidad objetiva e intersubjetiva de vida¹⁴⁷, si para un niño concreto, la muerte es mejor opción que la vida que le podemos ofrecer, para algunos autores sería la única justificación ética y legal para renunciar en un

caso concreto a la obligación general de los médicos de actuar para salvar la vida.¹⁴⁸

Con cierta frecuencia los tratamientos agresivos no se abandonan hasta que la muerte es inminente por el miedo de etiquetar al paciente potencialmente curable como terminal y puede prolongarse de esta forma el tratamiento más allá de toda esperanza razonable. Esta situación tan común y tan poco justificable en nuestro tiempo debe ser sometido a una reflexión continua recuperando el objetivo de humanizar nuestro entorno de trabajo.

Cada unidad o servicio de Pediatría debe ir creando su propia cultura sobre el tema, esto se consigue fundamentalmente discutiendo los casos con todo el equipo multidisciplinar e incorporando a la discusión las opiniones de los pediatras con más experiencia, o de los expertos en bioética, si es preciso. El trabajo en un equipo multidisciplinario favorece una visión globalizada del proceso asistencial y permite establecer estrategias diagnósticas y terapéuticas ajustadas a las necesidades del paciente y familiares. El equipo de enfermería, que se encuentra especialmente involucrado en el cuidado del niño y en la relación con los padres, debe participar inexcusablemente en estas decisiones, ya que ellos tienen más contacto regular con los padres desarrollando canales de diálogo productivo que deben considerarse antes de tomar decisiones importantes.

Resultados como los encontrados en el estudio Dana 2003¹⁴⁹ muestran cómo la exclusión de la enfermera en la toma de decisiones respecto a su paciente puede originar frustración, tensión y desajuste de su papel en el equipo asistencial, incompreensión acerca de la marcha de los acontecimientos y dificultar el desarrollo de los cuidados.

Las enfermeras perciben su papel como principal soporte emocional de los padres y se ven como “defensoras” del niño, tanto durante la toma de decisiones como posteriormente, como tienen un contacto durante más tiempo y con mayor intensidad con la familia permite tener una visión más real de la situación de los padres, favoreciendo la comunicación entre éstos y pediatras.

El Equipo de Enfermería reconoce y acepta el liderazgo del médico pero reclama mayor protagonismo.

Esta fase de homogeneización es de gran utilidad y en ella es necesario introducir a los padres, puesto que, a diferencia de lo que ocurría con la futilidad, que se refiere a la no maleficencia, a lo contraindicado, al ensañamiento terapéutico, al prejuicio y por ello, a lo que ni los padres ni los médicos deberían hacer. En el caso de la calidad de vida estamos hablando de la beneficencia, de lo que cada uno entiende bueno para su propia vida. Los criterios de calidad pueden estar más o menos claros, pero qué nivel de incapacidad motora o cognitiva se aceptará para ese niño es un juicio subjetivo de calidad de vida que sólo los afectados pueden hacer, y como en este caso hablamos de niños que no tienen sistema de valores propios, sus padres son los primeros que deben tener en cuenta a la hora de tomar una decisión.¹⁵⁰

Para las decisiones al final de la vida, el Council afirma que aunque algunas personas, incluyendo algunos clínicos perciben una diferencia moral entre no iniciar o limitar un tratamiento, no hay razones para admitir esta distinción, ya que ambas acciones están motivadas por el mejor interés del niño.

Hay estudios que destacan que cuando la decisión de un tratamiento es guiada para el mejor interés del bebé y ha habido acuerdo en el proceso de la toma de decisión, la posibilidad potencial de acortar la vida en el curso del tratamiento del dolor es moralmente aceptable.

Los padres deben tomar parte en la toma de decisiones sin coacciones ni engaños, tampoco el interés de los padres debe pesar más que el de su hijo.^{151, 152, 153, 154, 155, 156, 157.}

La LET tiene que responder a criterios razonables y razonados. Una discusión reflexiva puede conducir a la elaboración de un protocolo que clasifique a los pacientes según sus posibilidades de recuperación y que actúe como una especie de guía en la toma de decisiones, guía que al igual que las guías clínicas nunca puede dejar de lado el análisis del caso particular.

De la misma manera se pueden identificar algunos criterios intersubjetivos por otra parte ya clásicos en pediatría, en los que es posible estar de acuerdo a la hora de evaluar la calidad de vida, criterios tales como grave retraso físico e intelectual, ausencia de una mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno, inmovilidad o ausencia de un desarrollo cognitivo o motor, que pueden constituir el estándar objetivo de una mala calidad de vida.

Es obvio que a pesar de los múltiples estudios es muy difícil dar respuestas a muchas de las cuestiones relacionadas con el proceso decisional. Así, por ejemplo, ¿En qué casos fue una decisión unilateral del médico?, ¿Cómo transcurrió el proceso de discusión con la familia?, ¿Qué técnicas de comunicación se utilizaron?, ¿En qué casos la posibilidad de no reanimación o de retirada del soporte se ofreció a los padres como una opción o, por el contrario, como la única alternativa posible?, ¿Cuál fue la respuesta emocional de los padres y cómo pudo influir en la decisión?¹⁵⁸

Llegado este momento, nos planteamos preguntas como: ¿Es ético establecer límites?^{159,160,161}. Sí lo es, ¿sobre la base de qué criterios?^{162,163}, Si no lo es, ¿Se debe aceptar el sufrimiento que para los niños y las familias supone la existencia de discapacidades graves?^{164,165}

¿Porque en situaciones de incertidumbre similares, en el caso de un niño mayor o del adulto, no se plantearía la futilidad del tratamiento y en cambio sí se hace en el caso del bebé? Si el bebé, independientemente del grado de madurez, debe tener la misma consideración moral que cualquier persona en cualquier otra época de la vida, ¿Es ético establecer estos límites?.

Por el sólo hecho de nacer vivo, ¿no tiene los mismos derechos que todos los seres humanos? La respuesta dentro del marco establecido es que sí es ético establecer los límites si éstos se determinan a partir de la evidencia de posibilidades de supervivencia razonables y dentro de los conceptos de tolerabilidad y siempre mirando por el mejor interés del niño.

Eso sí, estos límites se establecerán sobre la base de la supervivencia y no sobre la base de la calidad de vida futura, y con la flexibilidad necesaria para individualizar cada caso. El concepto “calidad de vida” es personal, por lo tanto,

hay que individualizar y aquí entra el respeto al principio de autonomía y tendrán que ser los padres quienes decidan cuál es el mejor interés para el niño.^{166, 167}.

Para poder responder a todas estas preguntas es importante profesionalizar, protocolizar y adecuar, a las personas que deben tomar la decisión sobre la limitación del esfuerzo terapéutico y por ello se debe conocer como se toma la decisión en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, los factores que se tienen en cuenta a la hora de limitar a un paciente y qué profesionales son los encargados de tomar la decisión; por ello, la necesidad de realizar este estudio.

JUSTIFICACION DEL ESTUDIO

A menudo surge la inquietud de responder a ciertas preguntas como son: ¿Qué es lo correcto en esta situación?, ¿Cuántas técnicas hay que usar en mejorar cada uno de sus órganos?, ¿Hasta cuándo se le debe mantener con vida?, ¿Hay que considerar su calidad de vida futura para tomar decisiones?, ¿Se deben gastar enormes recursos en un paciente con un pronóstico incierto al cuál, no se sabe si se le ofrece un beneficio real?, ¿Quién debe decidir acerca de su futuro?, ¿Qué criterios se deben usar para la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico?.

Estas preguntas muestran la necesidad urgente de pensar en la aplicación de tecnologías. La manifiesta duda, es un tema demasiado frecuente a la hora de entrar a responder las nuevas preguntas éticas que plantea la tecnología aplicada a la Salud.

De ahí, surgió la pregunta: ¿Dónde nos encontramos Médicos y Enfermeras frente a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de la Comunidad de Madrid? y la idea de realizar este estudio de opinión para encontrar la respuesta siendo un método científico.

El fin del estudio, es conocer la opinión y la actitud ante la Limitación del Esfuerzo Terapéutico de los diferentes profesionales sanitarios que desarrollan su labor asistencial en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos en los Hospitales de la Comunidad de Madrid, con la finalidad de descubrir, cuáles son los puntos fuertes de su práctica diaria, aplaudiéndolos y reforzándolos, así como localizar los puntos más débiles en los cuales habrá que incidir o modificar y poder encontrar líneas de trabajo que mejoren la actividad profesional.

Existen pocos estudios realizados en Pediatría sobre la práctica clínica “real” y creo que son necesarios nuevos estudios que permitan profundizar en estas complejas decisiones y en cuáles son los límites aceptables de la práctica clínica. Un mejor conocimiento de la propia realidad contribuirá a definir la mejor pauta de actuación posible, mejorando el algoritmo de la toma de decisiones respecto a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico con nuestros

pequeños pacientes.

De este modo se podrá ayudar a mejorar la calidad de los cuidados prestados a nuestros pacientes y familiares.

OBJETIVOS

- **GENERAL:** Conocer y describir la opinión y la actitud de los profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de los Hospitales de la Comunidad de Madrid.

De esta forma, se busca descubrir esta realidad desde la propia mirada de los protagonistas, es decir, cómo viven ellos esta situación en su práctica diaria y cómo enfrentan estas experiencias.

Con esta indagación se pretende contribuir al desarrollo de la cada vez más necesaria bioética en la práctica clínica.

- **ESPECÍFICOS:**
 - Conocer la opinión de los profesionales ante la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
 - Conocer la actitud que se tiene frente a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
 - Describir la actitud y la opinión estratificándola por categorías profesionales en las diferentes Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

MATERIAL Y MÉTODOS

- **TIPO DE DISEÑO:** Estudio observacional y transversal.
- **ÁMBITO DE ESTUDIO:** Se han seleccionado las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos abajo citadas debido a la mayor probabilidad de llevar a cabo la Limitación del Esfuerzo Terapéutico por el tipo de pacientes que son asistidos en ellas.
Los Hospitales en los que se va a llevar a cabo el estudio son los siguientes:
 - Hospital Universitario Gregorio Marañón: Esta Unidad está compuesta por 4 espacios asistenciales en sí, un espacio para 6 camas, otro con 3 camas, y 2 box de aislamiento, con una capacidad total para 11 pacientes. En esta Unidad desarrollan su labor asistencial 55 Enfermeras y 11 Médicos.
 - Hospital Universitario 12 de Octubre: La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos consta de 16 camas, dividida en un box grande con 13 camas y dos habitaciones, con una y dos camas respectivamente, las cuales se usan para patologías menos graves, pacientes crónicos o aislados. En esta Unidad desarrollan su labor profesional 50 Enfermeras, 8 Médicos Intensivistas y 8 Médicos Anestesiólogos.
 - Hospital Universitario La Paz: Esta Unidad consta de 16 camas dividida en 4 boxes de 4 camas cada uno. En esta Unidad desarrollan su labor asistencial 47 Enfermeras y 10 Médicos.

- Hospital Universitario Niño Jesús: Dicha Unidad, está compuesta por 14 camas repartidas de cuatro en cuatro en 3 boxes abiertos y dos camas de aislamiento en boxes independientes. En esta Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos desarrollan su labor profesional 33 Enfermeras y 9 Médicos.

POBLACION DE ESTUDIO

- El estudio se ha realizado con Profesionales de diferentes categorías, como son médicos y enfermeras.

- **Criterios de Inclusión:**
 - Que los profesionales llevaran trabajando en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos más de un año.

- **Criterios de Exclusión:**
 - Los profesionales no aceptaron participar en el estudio.
 - Los profesionales no cumplimentaron más del 60% del cuestionario.

TAMAÑO MUESTRAL

No se predeterminó tamaño muestral ya que la población tiene un tamaño que hace factible el acceso a la población completa. Se accede a los profesionales sanitarios, médicos y enfermeras, que desarrollan su labor profesional en las Unidades de Cuidados Intensivo Pediátricos de los cuatro Hospitales de la Comunidad de Madrid participantes en el estudio.

RECOGIDA DE DATOS

Se pidió un Consentimiento Informado (Anexo I) y se entregó un cuestionario de elaboración propia, el cual fue pilotado para valorar su viabilidad (Anexo II).

Se entregó en mano a cada profesional y se habilitó una urna clausurada en el control de Enfermería, para que fuera depositado una vez cumplimentado.

Al contenido de la urna solo tuvo acceso el Investigador Principal (IP) y los colaboradores del estudio.

A los 14 días se realizó un recordatorio de entrega pidiendo a los profesionales que aquellos que no hubieran cumplimentado el cuestionario todavía, lo hicieran.

Al mes se dio por concluida la recogida de cuestionarios.

El cuestionario consta de varias partes:

1ª parte: Datos sociolaborables, donde se solicita información de las siguientes variables; Sexo, Edad, Hijos, Categoría Profesional y Antigüedad profesional en el servicio.

2ª parte: Se solicita opinión sobre cómo se desarrolla la LET en su unidad: factores que se tienen en cuenta y orden de prioridad de estos factores.

3ª parte: Valoración del grado de implicación que los profesionales perciben en su colectivo; factores que ellos tendrían en cuenta, la prioridad que le darían a éstos, si se sienten capacitados y que les crea más dificultad.

4ª parte: Por último se preguntará sobre la actitud personal ante la LET.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se realizó una base de datos para analizar los mismos y se utilizó el programa SPSS 21.0 para el mismo.

Se realizó un análisis descriptivo global de todas las variables estudiadas en la población de profesionales.

Así mismo se describió las variables comparando entre las categorías profesionales y años de antigüedad en las diferentes Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Para ello se utilizaron frecuencias y % para las variables cualitativas y media y desviación estándar para las variables cuantitativas si la distribución es normal y mediana y rango intercuartílico si la distribución es asimétrica.

En el análisis analítico de la unidad, se utilizó el T-test ANOVA para comparar variables cuantitativas/cualitativas, el test Chi cuadrado si las dos variables son cualitativas en una distribución normal, el test de U Mann WhitneyKruskal Wallis y el test de exacto de Fischer si la distribución de las variables no es asimétrica.

Considerándose estadísticamente significativo $p < 0,05$.

IMPACTO CLINICO

Conocer el grado de conocimiento sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico de los profesionales que trabajan en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de los diferentes Hospitales de la Comunidad de Madrid, para establecer protocolos y ofertar formación de postgrado.

De este modo, se intenta evitar el posible sufrimiento que se pueda causar a nuestros pequeños pacientes y sus familias.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se solicitó la aprobación para este proyecto a los CEIC (Comité Ético de Investigación Clínica) de los diferentes Hospitales en los que se ha realizado el estudio y a los responsables de las Unidades implicadas.

La participación voluntaria implicó que los sujetos participantes expresaron comprensión y consentir de forma oral después de recibir la información suficiente sobre la naturaleza del estudio, así mismo dispusieron del teléfono y correo electrónico de contacto.

Se presentó una Hoja de Información adjunta (Anexo I).

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustó a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, los participantes pueden ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al Investigador Principal del estudio.

Así mismo, de acuerdo a la legislación vigente Ley 14/2007, los datos fueron tratados con absoluta confidencialidad, de manera que será imposible asociar los resultados del estudio con los participantes.

Solamente el Investigador Principal del estudio tendrá acceso a los datos personales.

RESULTADOS

Análisis Descriptivo Global

Se recibieron un total de 233 cuestionarios en los cuatro Hospitales participantes del Proyecto con una tasa de respuesta global del **77,2%** (180 cuestionarios cumplimentados).

De modo global, han participado en el estudio 145 Mujeres, lo que representa el **80,6%** y 35 Hombres con un **19,4%**.

En el gráfico 1 podemos observar la tasa de respuesta por categoría profesional:

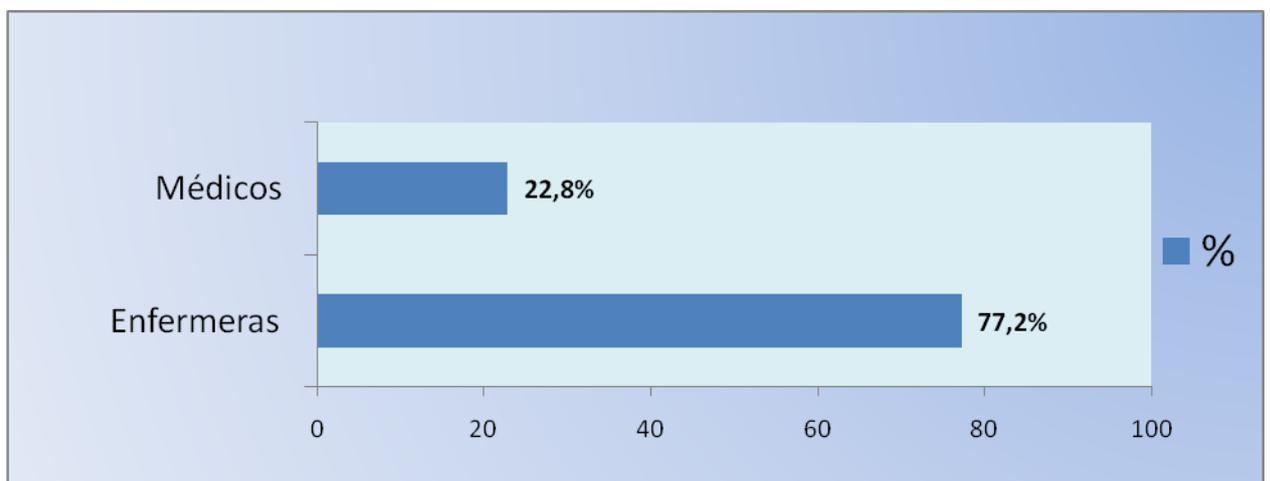


Gráfico 1: Tasa de respuesta por Categoría Profesional

En el siguiente gráfico se puede observar la tasa de respuesta por Hospitales:

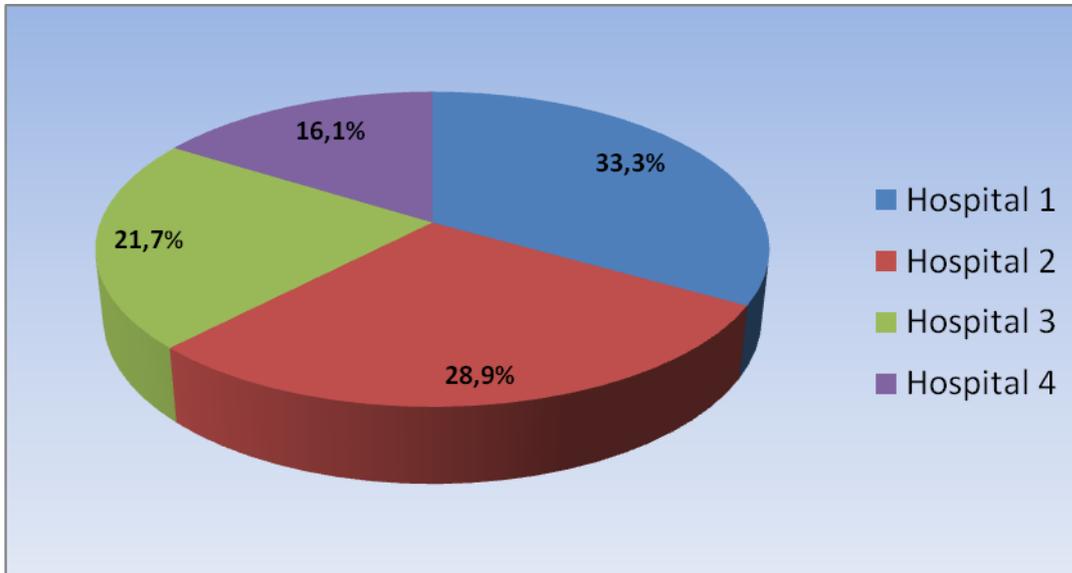


Gráfico 2: Tasa de respuesta por Hospitales

115 de los profesionales(**65%**) que participaron en el estudio no tienen hijos frente a los 65 participantes (36,1%)que sí los tienen.

Ante la cuestión: si lo profesionales tienen Formación Pregrado sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) 139 profesionales(**77,2%**), declaran que no tienen ningún tipo de formación frente a los 41 profesionales(22,8%), que sí la tienen.

El tipo de formación postgrado sobre LET que habían desarrollado se refleja en el siguiente gráfico:

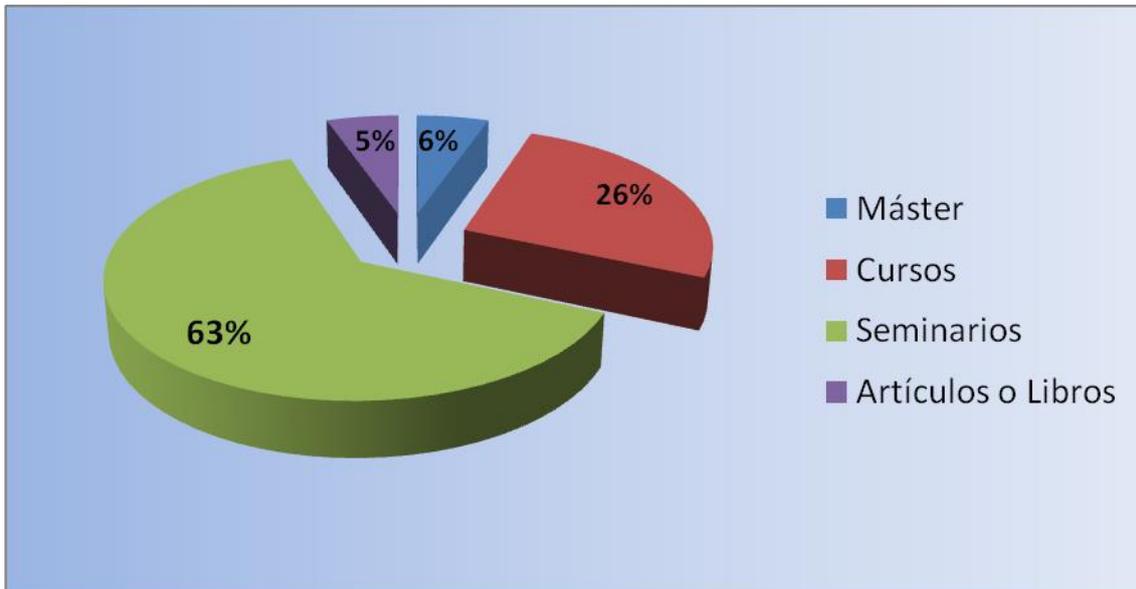


Gráfico 3: Tipo de Formación Postgrado sobre LET realizada

144 profesionales (**80%**) **definieron la LET de manera correcta, es decir como:** *“La decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre éstas y los fines a conseguir”.*

Las diferentes respuestas que ofrecieron sobre la definición de LET además de la correcta, se presentanen la siguiente tabla:

Definición de LET	N(%)
Consiste en limitar las terapias según marcan los protocolos de cada Unidad	3(1,7%)
Consiste en llevar a cabo sólo las terapias que no sean cruentas, con el fin de conseguir el confort del paciente manteniendo el resto de las terapias como por ejemplo la ventilación	58 (32,2%)
Consiste en retirar soporte inotrópico y/o ventilatorio pero no la nutrición e hidratación	15 (8,3%)
Es sinónimo de Eutanasia Pasiva	5 (2,8%)

Tabla 1: Otras definiciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

Cuando valoraron si consideran que hay diferencias o no a la hora de limitar a pacientes con diferentes patologías, 85 profesionales **(47,2%)**, contestaron que sí había diferencia, 77 de ellos **(42,8%)** no encontraba diferencia y 18(10%) de los encuestados, no sabían valorar.

Los profesionales encuestados clasifican los tipos de pacientes según la dificultad que les supone decidir sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéuticos en los mismos de la siguiente manera:

Tipo de Pacientes	N (%)
Todos los Pacientes	64 (35,6%)
Paciente Oncológico	27 (15%)
Paciente en ECMO	16 (8,9%)
No sabría valorar	12 (6,7%)
Paciente Neurológico	11 (6,1%)
Paciente Cardíaco	8 (15,6%)
Paciente Respiratorio	7 (3,9%)
Paciente Digestivo	6 (3,3%)
Ninguno de ellos	2 (1,1%)
Otras:	7 (3,9%)
Pacientes que no están intubados	1 (0,6%)
Pacientes de Oncohematología	1 (0,6%)
Pacientes con Patología aguda con o sin complicación	1 (0,6%)
Patologías no curables sin afectación neurológica	1 (0,6%)
Patologías no curables con afectación neurológica	1 (0,6%)
Pacientes trasplantados	1 (0,6%)
Pacientes Crónicos	1 (0,6%)

Tabla 2: Pacientes en los que se encuentra más dificultad a la hora de aplicar la LET

Con respecto a quien creen que toma la decisión sobre la LET, la respuesta de los profesionales fue la siguiente:

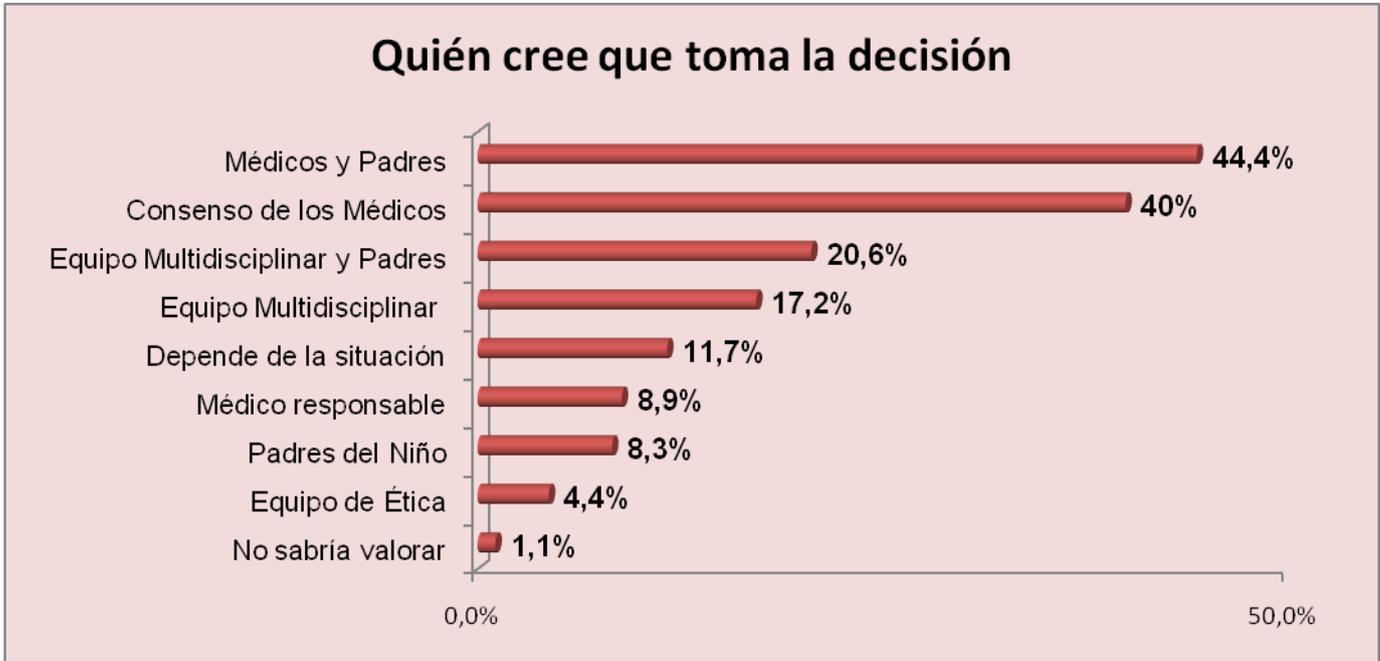


Gráfico 4: Quién cree que toma la decisión sobre la LET en su Unidad

178 de los profesionales encuestados(**98.9%**) declaran que estar a favor de la aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, ningún profesional no está de acuerdo y 2 de ellos (1,1%) no sabría valorar.

Cuando se les solicitó valorar si la toma de decisiones se hace en equipo, la respuesta de los Profesionales se representa en el gráfico 5:

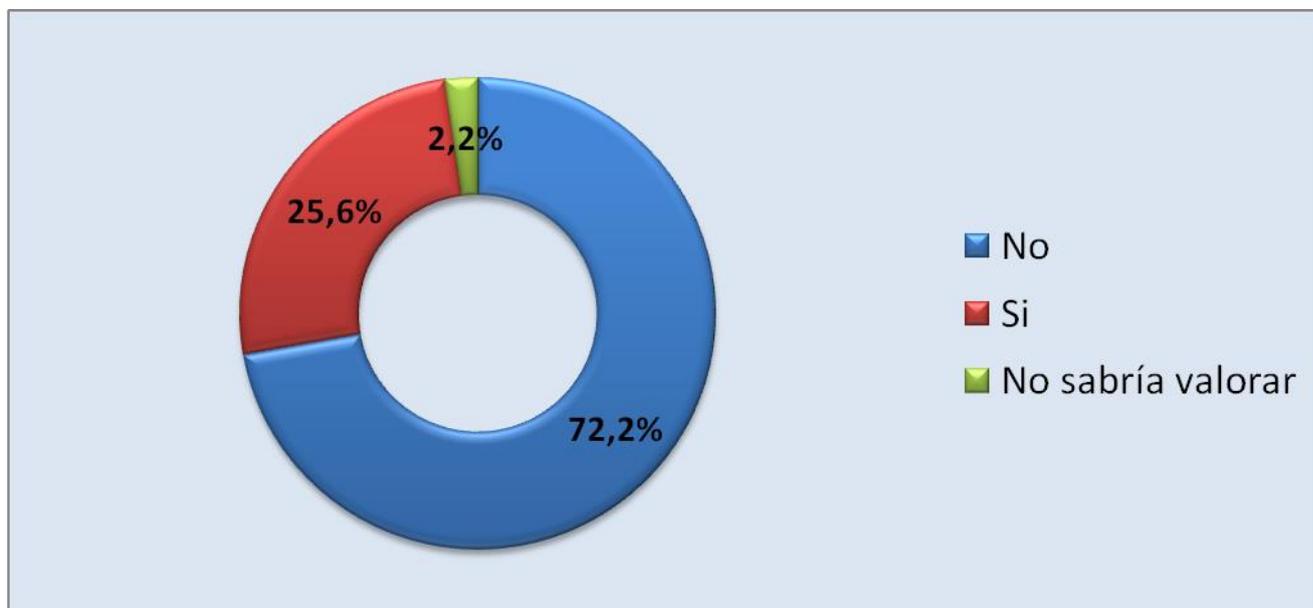


Gráfico 5: Valoración de la toma de decisiones en equipo

En relación a la valoración sobre el grado de integración en la toma de decisiones de pacientes a su cargo se encontró (gráfico6):

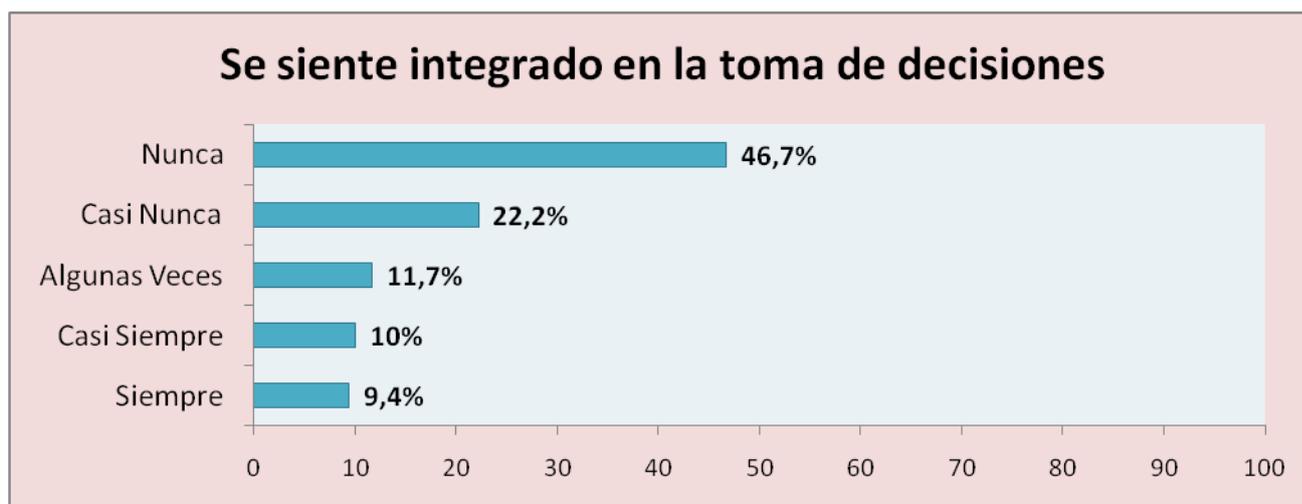


Gráfico 6: Valoración de los Profesionales del grado Integración en la toma de decisiones sobre LET

En el gráfico 7 se desglosan los porcentajes de respuestas sobre si son consultados los profesionales sobre las decisiones que en este tema se tomen en relación a sus pacientes:

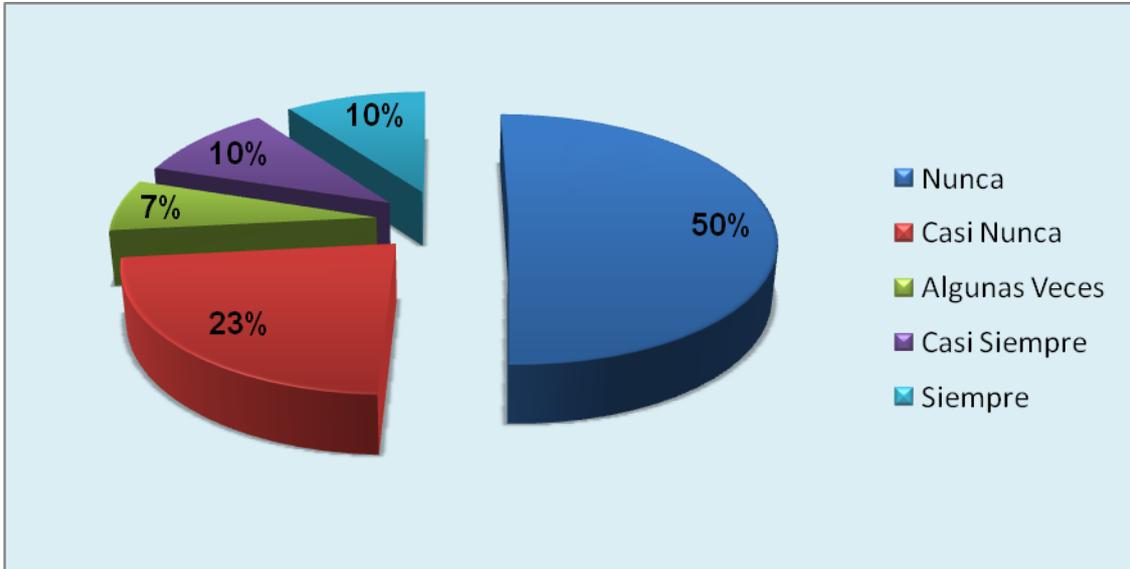


Gráfico 7: Consulta en la toma de decisiones sobre LET

La valoración sobre su capacitación en dicha toma de decisiones queda reflejada en el siguiente gráfico:

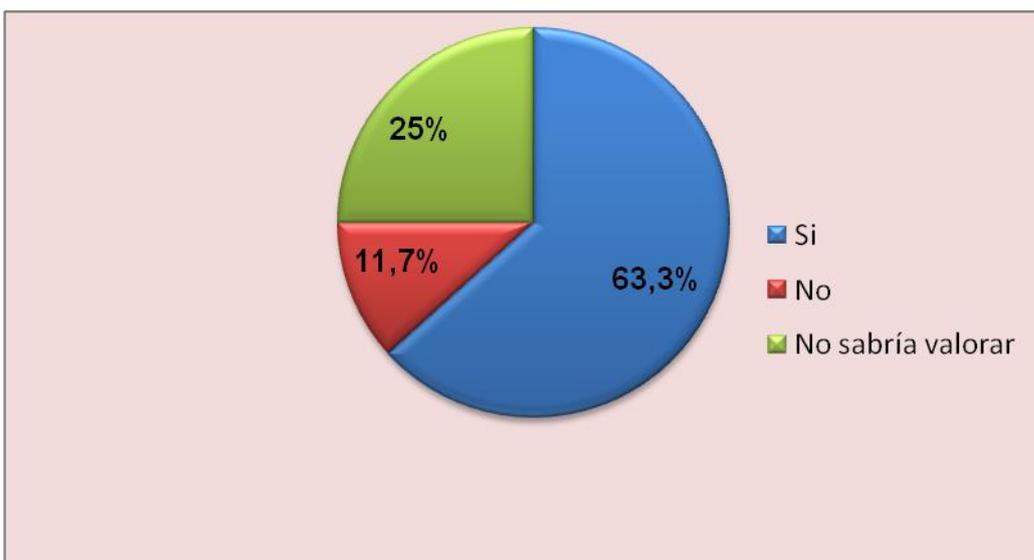
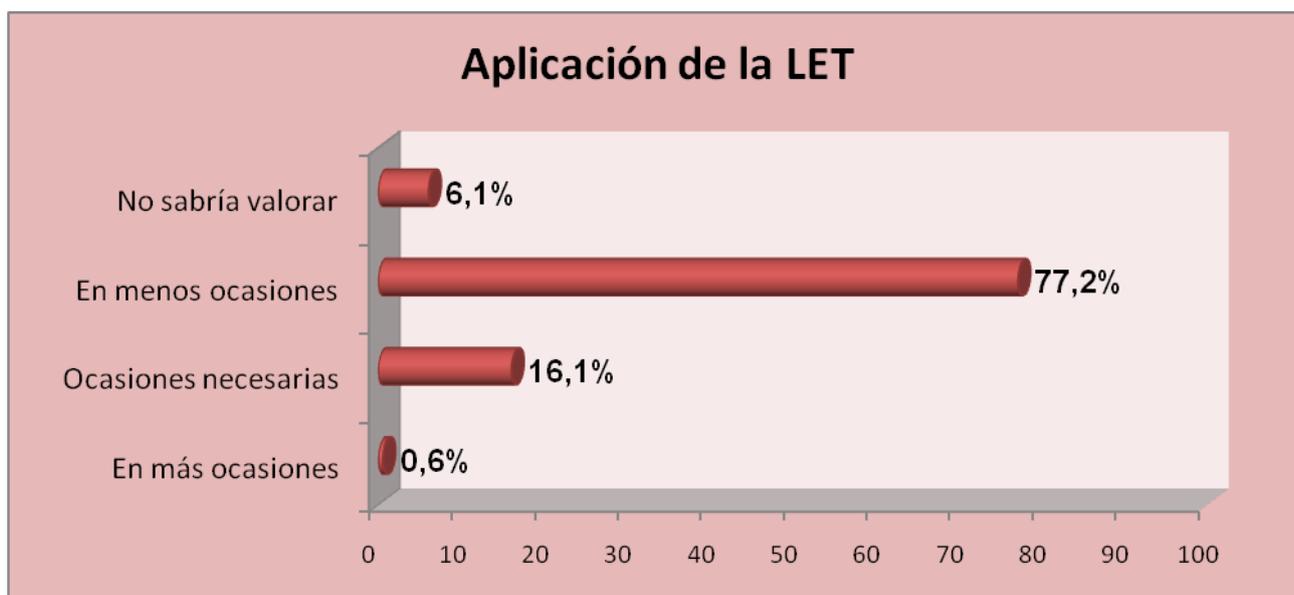


Gráfico 8: Valoración de la capacitación en la toma de decisiones sobre LET

70 de los profesionales (**39,1%**) afirman conocer la intervención alguna vez en la toma de decisiones del Comité de Ética del Hospital, 33 (18,4%) opina que no y 75 de ellos (42,5%) no sabría valorar.

En su valoración de la aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en su Unidad los profesionales refieren (gráfico9):



Gráfica 9: Valoración de la aplicación de la LET en las Unidades

El grado de acuerdo y desacuerdo sobre cómo se aplica la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades que desarrollan su labor profesional queda reflejado en el siguiente gráfico:

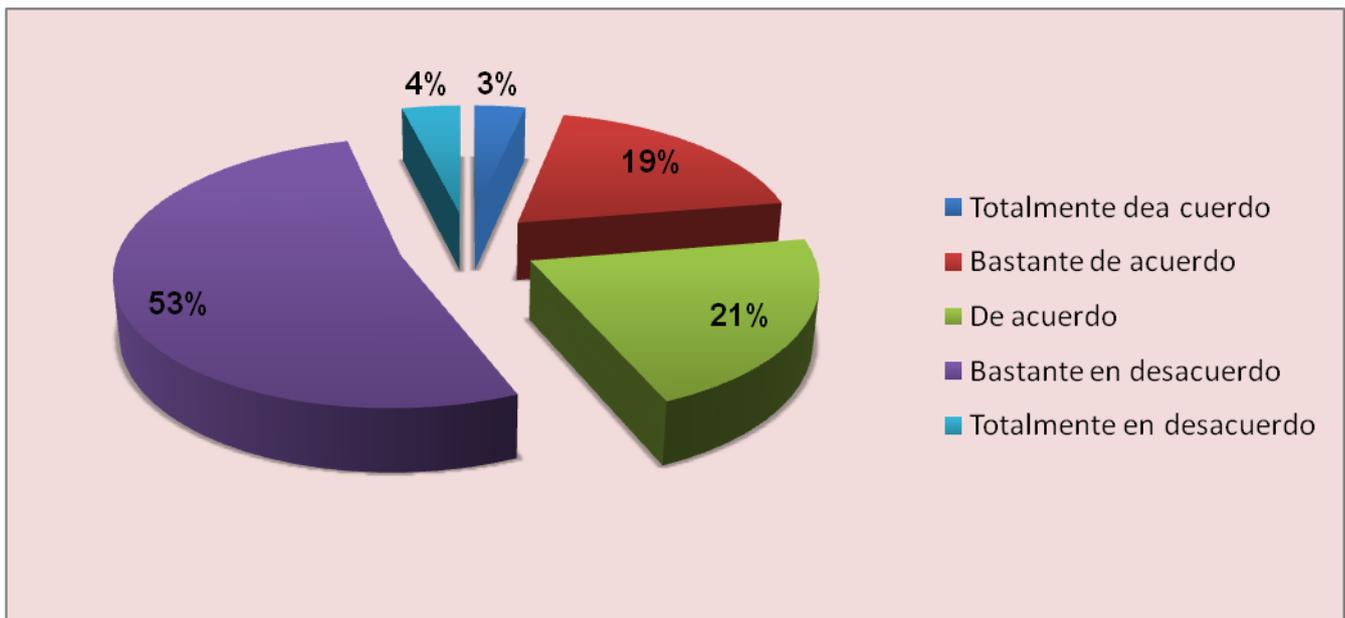


Gráfico 10: Grado de acuerdo/ desacuerdo sobre la aplicación de la LET

En el apartado de observaciones y/o aclaraciones, los Profesionales encuestados expresaron su opinión sobre el tema así como mostraron sus quejas, sentimientos o dificultades sobre la LET. Se describen de manera literal en la siguiente tabla:

Observaciones
“A veces se tarda demasiado en tomar la decisión y se mira poco a largo plazo”
“Que sea una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) hace que la decisión sea más difícil por lo que se suele demorar y caer por ello en el encarnizamiento terapéutico”
“Es importante tener en cuenta al personal de Enfermería, tanto Enfermeras como Auxiliares”
“Controversia entre médicos de diferentes especialidades sobre todo en pacientes oncológicos”
“Las Enfermeras pueden aportar experiencia y conocimientos a la toma de decisiones”

Observaciones
“Se debería tener más en cuenta a la familia y la calidad de vida del paciente”
“Importante la accesibilidad al Comité Ético del Hospital”
“En el paciente pediátrico la LET es prácticamente nula”
“En Pediatría es más común el encarnizamiento terapéutico que la LET”
“En ciertos casos se toma la decisión tarde y cuando el deterioro del niño es excesivo”
“Las medidas de LET varían mucho del paciente adulto al paciente pediátrico”
“Se hace de forma respetuosa y correcta pero se puede mejorar”
“Hay que concienciar a la gente para que vean la LET como algo positivo y no algo negativo para el paciente”
“Debería participar todo el personal y estar todos de acuerdo al tomar la decisión”
“Importante formación sobre LET y que se cree un ambiente de trabajo”
“Caer en la LET precozmente puede llevar a la falta de progreso que es fundamental”
“Grandes deficiencias en la comunicación entre los diferentes servicios”
“Difícil decisión en paciente con terapia ECMO y pacientes neurológicos”
“Hay que mejorar la Comunicación e información del pronóstico a los padres. Generalmente deben tomar decisiones urgentes y no siempre cuentan con información clara y concisa sobre opciones futuras para el paciente”
“La decisión de aplicar la LET suele ser exclusiva de los médicos y consensuada con los padres en último momento”
Se tarda mucho en tomar la decisión y cuando se toma, el paciente está agotado y hay poco tiempo para el duelo

Tabla 3: Observaciones y/o aclaraciones

Valoración de los Factores relacionados con la Decisión de aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

En la siguiente tabla se muestran la media y la desviación estándar de las valoraciones realizadas (0 que no influye en nada y 10 que sea un factor muy influyente) los factores que **se tienen en cuenta** a la hora de limitar a un paciente:

	Media (DS)
Gravedad del proceso	7,73 (2,47)
Posibilidad de respuesta a terapia	7,82 (2,38)
Calidad de vida actual	5,57 (3,07)
Calidad de vida futura	5,73 (3,23)
Factores familiares desfavorables	3,36 (2,52)
Factores socioeconómicos desfavorables	2,74 (2,38)
Otros factores	15,1 (26,5)

Tabla 4: Influencia de los factores que se tienen en cuenta a la hora de aplicar la LET

Dentro de los otros factores que desarrollan los profesionales, se encuentran afectación neurológica, electroencefalograma plano, la edad pediátrica, pruebas diagnósticas a realizar a los pacientes, implicación psicológica con la familia, cronicidad de la patología, desarrollo psicomotor y patologías crónicas.

En la siguiente tabla (tabla 5), se describen las valoraciones realizadas sobre el grado de influencia **que deberían de tener** los factores propuestos a la hora de aplicar la LET:

	Media (DS)
Gravedad del proceso	8,23 (2,18)
Posibilidad de respuesta a terapia	8,79 (1,85)
Calidad de vida actual	8,08 (2,35)
Calidad de vida futura	9,26 (1,48)
Factores familiares desfavorables	4,88 (3,20)
Factores socioeconómicos desfavorables	4,40 (3,21)
Otros factores	8,83 (0,98)

Tabla 5: Influencia que deberían tener los factores a tener en cuenta a la hora de aplicar la LET

En el siguiente gráfico (gráfico 11) se representa una comparación de las valoraciones entre la influencia **que tienen** los factores y la que **deberían tener**:

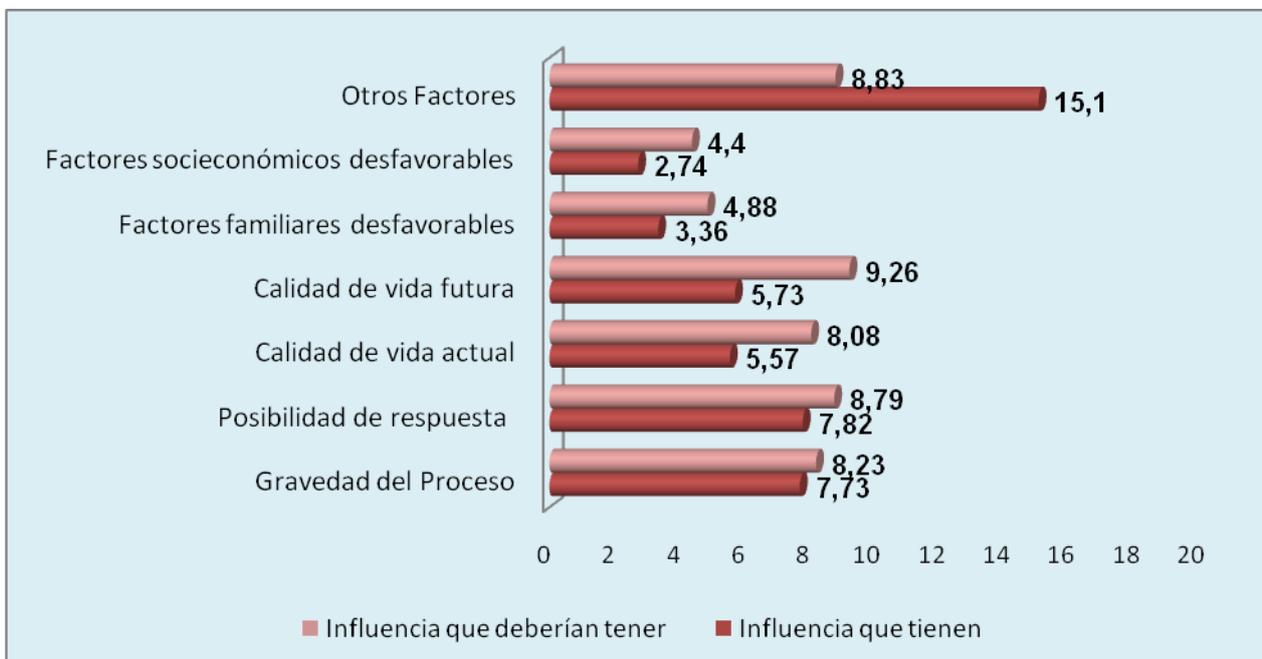


Gráfico 11: Comparativa entre valoraciones de la influencia que tienen los factores y la que deberían tener

Análisis por Categoría Profesional

A continuación se presenta los mismos resultados por categoría profesional, así como las diferencias estadísticamente significativas si las hubiera entre ellas.

En la siguiente tabla (tabla 6), se muestra la tasa de respuesta por sexo, paternidad y la Formación de Pregrado y Postgrado de los profesionales por categoría profesional.

	Médicos N (%)	Enfermeras N (%)	p
Hombre	16 (39%)	19 (13,7%)	P<0,01 (*)
Mujer	25 (61%)	120 (86,3%)	
Tienen Hijos			P< 0,02
- Si	21 (51,2%)	44 (31,7%)	
- No	20 (48,8%)	95 (68,3%)	
Formación Pregrado sobre LET			NES
- Si	10 (24,4%)	31 (22,3%)	
- No	31 (75,6%)	108 (77,7%)	
Formación Postgrado sobre LET:			P< 0,01
- Si	22 (55%)	28 (20,4%)	
- No	18 (45%)	109 (79,6%)	
Formación Postgrado sobre LET:			NES NES P< 0,01 NES
- Master	0 (0%)	3 (2,2%)	
- Cursos	3 (7,3%)	12 (8,6%)	
- Seminarios	21 (51,2%)	15 (10,8%)	
- Otros	2 (4,9%)	1 (0,7%)	

Tabla 6: Sexo, Hijos y Formación Pregrado y Postgrado por Categoría Profesional

(*) Considerando estadísticamente significativo $p < 0,05$

(**) NES: No estadísticamente significativo

El **90,2%** de los Médicos y el **77%** de las Enfermeras seleccionaron la respuesta correcta a la definición de LET.

El resto de los profesionales definieron la LET de la siguiente manera: (tabla 7)

Definición de LET	Médicos	Enfermeras	P
Consiste en limitar las terapias según marcan los protocolos de cada Unidad	0 (0%)	3 (2,2%)	NES (*)
Consiste en llevar a cabo sólo las terapias que no sean cruentas, con el fin de conseguir el confort del paciente manteniendo el resto de las terapias como por ejemplo la ventilación	10 (24,4%)	48 (34,5%)	NES
Consiste en retirar soporte inotrópico y/o ventilatorio pero no la nutrición e hidratación	1 (2,4%)	14(10,1%)	NES
Es sinónimo de Eutanasia Pasiva	1 (2,4%)	4 (2,9%)	NES

Tabla 7: Definición LET por Categorías

(*) NES: No estadísticamente significativo

La diferencia a la hora de aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en pacientes con diferentes patologías por categorías se compara en el siguiente gráfico:

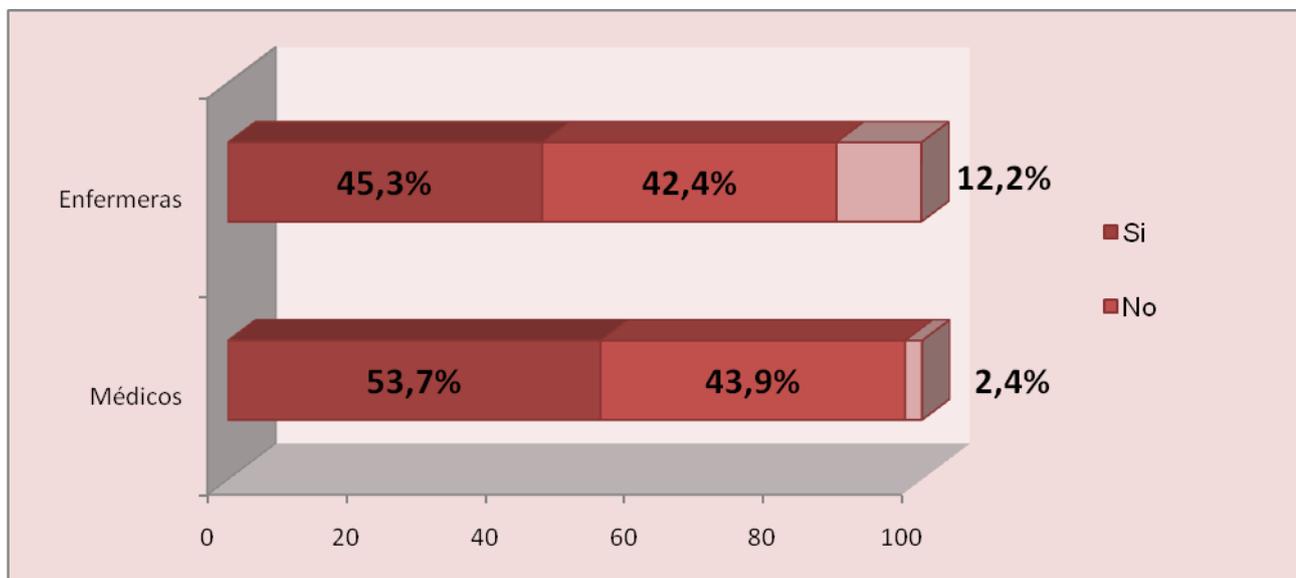


Gráfico 12: Diferencias a la hora de Aplicar la LET por Categoría Profesional

Encontrando mayor dificultad según su categoría (tabla 8) en:

Dificultad a la de decidir sobre la LET			
	N (%)	p	
Médicos	Paciente Oncológico	9 (22%)	NES (*)
	Paciente Cardíaco	8 (19,5%)	
	Todos los Pacientes	7 (17,1%)	
	No sabría valorar	5 (12,2%)	
	Paciente Neurológico	4 (9,8%)	
	Paciente Respiratorio	2 (4,9%)	
	Paciente con Patología Digestiva	2 (4,9%)	
	Otro tipo de Paciente	2 (4,9%)	
	Paciente en ECMO	1 (2,4%)	
	Ninguno de ellos	1 (2,4%)	

Tabla 8: Dificultad de los Médicos a la hora de decidir sobre la LET en las diferentes patologías de pacientes

(*) NES: No estadísticamente significativo

Dificultad a la hora de decidir sobre la LET			
		N (%)	p
Enfermeras	Todos los pacientes	57 (41%)	NES (*)
	Paciente Cardíaco	20 (14,4%)	
	Paciente Oncológico	18 (12,9%)	
	Paciente ECMO	15 (10,8%)	
	Paciente Neurológico	7 (5%)	
	No sabría valorar	7 (5%)	
	Paciente Respiratorio	5 (3,6%)	
	Paciente con Patología Digestiva	4 (2,9%)	
	Otro tipo de Paciente	5 (3,6%)	
	Ninguno de ellos	1 (0,7%)	

Tabla 9: Dificultad de las Enfermeras a la hora de decidir sobre la LET en las diferentes patologías de pacientes

(*) NES: No estadísticamente significativo

En el apartado de dificultad para decidir la LET en otros pacientes de los anteriormente citados, uno de los médicos (2,4%) describió que encontraba dificultad en pacientes no intubados y otro de ellos (2,4%) en pacientes con patología aguda con complicación.

Las Enfermeras declaran que encuentran dificultad en los siguientes pacientes: Una enfermera (0,07%) opina que en pacientes oncohematológicos, otra de ellas (0,07%) en pacientes agudos, 1 (0,07%) encuentra dificultad en las patologías no curables sin afectación, otra enfermera (0,07%) declara que en los pacientes trasplantados y por último, 1 (0,07%) piensa que en los pacientes crónicos.

Con respecto a quien creen que toma habitualmente la decisión sobre la LET, la respuesta de los profesionales fue la siguiente:

	Médicos	Enfermeras	p
	N (%)	N (%)	
Médico responsable	2 (4,9%)	14 (10,1%)	NES (*)
Consenso de los Médicos	10 (24,4%)	62 (44,6%)	P= 0,02
Equipo Multidisciplinar	16 (39%)	15 (10,8%)	P< 0,01
Tras consultar al Equipo de Ética	1 (2,4%)	7 (5%)	NES
Padres del Niño	2 (4,9%)	13 (9,4%)	NES
Consenso Médicos y Padres	9 (22%)	71 (51,1%)	P< 0,01
Consenso Equipo Multidisciplinar y Padres	20 (48,8%)	17 (12,2%)	P< 0,01
Depende de la Situación	15 (12,2%)	16 (11,5%)	NES
No sabría valorar	0 (0%)	2 (1,4%)	NES

Tabla 10: Valoración sobre quién toma la decisión en la Unidad por Categoría Profesional

Se considera estadísticamente significativo $p < 0,05$

(*) NES: No estadísticamente significativo

Cuando se les solicitó que valorarán quién creían que debería tomar la decisión sobre la LET en su Unidad, la valoración de los profesionales fue la siguiente (tabla 11):

Quién cree que debería tomar la decisión sobre la LET			
	Médicos	Enfermeras	p
	N (%)	N (%)	
Médico responsable	4 (9,8%)	1 (0,07%)	P= 0,00(*)
Consenso de los Médicos	5 (12,2%)	9 (6,5%)	NES (**)
Equipo Multidisciplinar	19 (46,3%)	50 (36%)	NES
Tras consultar al Equipo de Ética	3 (7,3%)	26 (18,7%)	NES
Padres del Niño	4 (9,8%)	18 (12,9%)	NES
Consenso Médicos y Padres	3 (7,3%)	6 (4,3%)	NES
Consenso Equipo Multidisciplinar y Padres	33 (80,5%)	96 (69,1%)	NES
Depende de la Situación	4 (9,8%)	8 (5,8%)	NES
No sabría valorar	0 (0%)	0 (0%)	NES

Tabla 11: Valoración sobre quién debería tomar la decisión sobre la LET por Categoría Profesional

(*) p= 0,00 estadísticamente significativo

(**) NES: No estadísticamente significativo

En la valoración sobre su postura si estaban a favor de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, el total de los Médicos (**100%**) declararon que sí estaban a favor de la LET. 137 enfermeras (**98,6%**) está a favor de la LET y 2 de ellas (1,4%) declaró que no sabría valorar.

En relación a la valoración sobre si la toma de decisiones de pacientes a su cargo se hacen en equipo se encontró (gráfico 13):

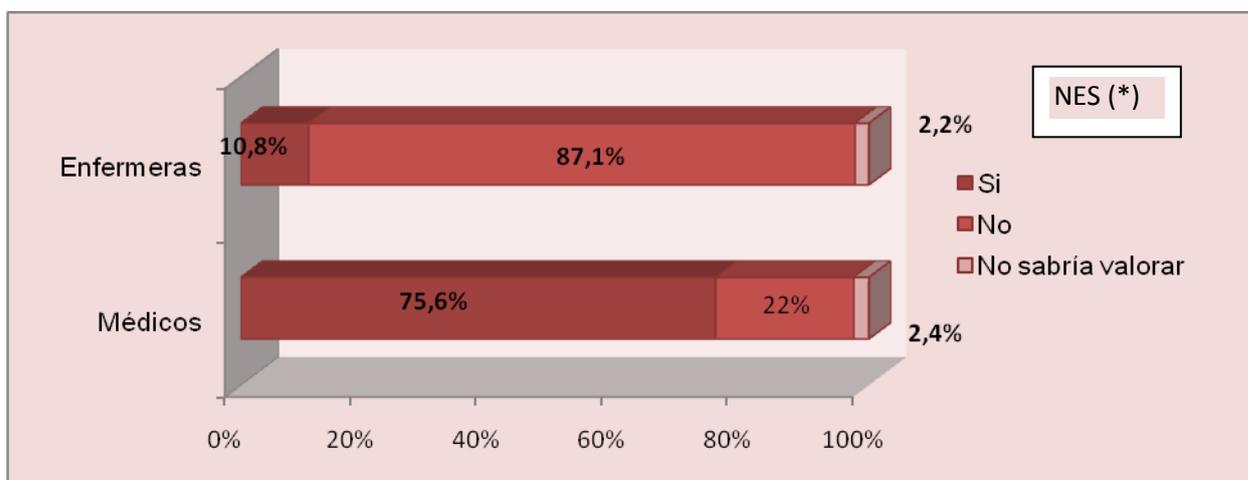


Gráfico 13: Valoración sobre la toma de decisiones en Equipo por Categoría Profesional

(*) NES: No estadísticamente significativo

Cuando se les solicitó que valoraran si se sentían integrados en la toma de decisiones sobre LET de pacientes a su cargo el porcentaje de respuesta de los profesionales lo podemos observar en la siguiente tabla:

Se siente integrado en la toma de decisiones			
	Médicos	Enfermeras	p
	N (%)	N (%)	
Siempre	17 (41,5%)	0 (0%)	NES (*)
Casi Siempre	14 (34,1%)	4 (2,9%)	
Algunas veces	8 (19,5%)	13 (9,4%)	
Casi Nunca	2 (4,9%)	38 (27,3%)	
Nunca	0 (0%)	84 (60,4%)	

Tabla 12: Integración en la toma de decisiones por Categoría Profesional

(*) NES: No estadísticamente significativo

En el gráfico 15 se desglosan los porcentajes de respuestas sobre si son consultados los profesionales sobre las decisiones que en este tema se tomen en relación a sus pacientes:

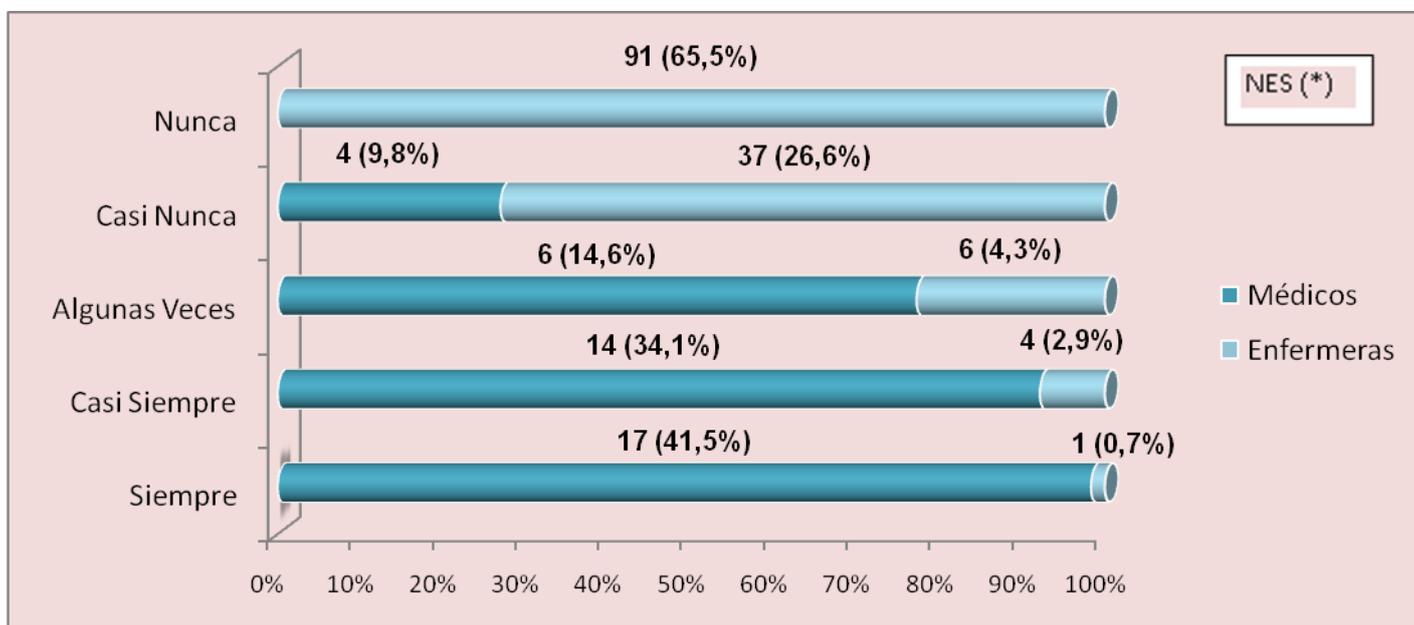


Gráfico 14: Consulta en las decisiones sobre LET por Categoría Profesional

(*) NES: No estadísticamente significativo

La valoración sobre su capacitación en dicha toma de decisiones queda reflejada en el siguiente gráfico (gráfico 13):

Se siente capacitado			
	Médicos	Enfermeras	p
	N (%)	N (%)	
Si	34 (82,9%)	80 (57,6%)	NES (*)
No	4 (9,8%)	17 (12,2%)	
No sabría valorar	3 (7,3%)	42 (30,2%)	

Tabla 13: Capacitación en la toma de decisiones sobre LET por Categoría Profesional

(*) NES: No estadísticamente significativo

Cuando se les solicitó que valoraran si sabían si se había pedido en alguna ocasión la intervención del Comité de Ética del Hospital, 21 de los médicos (51,2%) contestaron que sí, 11 de ellos (26,8%) opinó que no y 9 (22%) no sabría valorar.

49 de las enfermeras (35,3%) declaran que si se ha pedido la intervención del Comité de Ética, 22 (15,8%) contestó que no y 67 (48,2%) no sabría valorar.

En esta cuestión no encontramos datos estadísticamente significativos siendo $p > 0,05$.

En su valoración de la aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en su Unidad los profesionales refieren (tabla 14):

En qué ocasiones se aplica la LET			
	Médicos	Enfermeras	p
	N (%)	N (%)	
En más ocasiones de las necesarias	0 (0%)	1 (0,7%)	NES (*)
En las ocasiones necesarias	12 (29,3%)	17 (12,2%)	
En menos ocasiones de las necesarias	25 (61%)	114 (82%)	
No sabría valorar	4 (9,8%)	7 (5%)	

Tabla 14: Valoración de la aplicación de la LET en las Unidades por Categoría Profesional

(*) NES: No estadísticamente significativo

El grado de acuerdo y desacuerdo sobre cómo se aplica la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades que desarrollan su labor profesional queda reflejado en el siguiente gráfico:

Grado de acuerdo y/o desacuerdo			
	Médicos	Enfermeras	p
	N (%)	N (%)	
Totalmente de acuerdo	2 (4,9%)	4 (2,9%)	NES (*)
Bastante de acuerdo	19 (46,3%)	15 (10,8%)	
De acuerdo	14 (34,1%)	24 (17,3%)	
Bastante en desacuerdo	5 (12,2%)	89 (64%)	
Totalmente en desacuerdo	0 (0%)	7 (5%)	

Tabla 15: Grado de acuerdo y/o desacuerdo por Categoría Profesional

(*) NES: No estadísticamente significativo.

Análisis Descriptivo por Hospitales

En el siguiente apartado se desarrolla el análisis descriptivo por Hospitales comparando los datos de los cuatro Hospitales participantes del Estudio.

La participación del estudio por sexo fue la siguiente:

Participación por Sexo					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	p
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	NES (*)
Hombre	8 (13,3%)	14 (26,9%)	6 (15,4%)	7 (24,1%)	
Mujer	52 (86,7%)	38 (73,1%)	33 (84,6%)	22 (75,9%)	

Tabla 16: Tasa de respuesta por sexo en los diferentes Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Ante la cuestión si los profesionales tienen hijos, encontramos la tasa respuesta es la siguiente:

Profesionales que tienen Hijos					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	p
Hijos	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	NES (*)
Si	28 (46,7%)	14 (26,9%)	13 (33,3%)	10 (34,5%)	
No	32 (53,3%)	38 (73,1%)	26 (66,7%)	19 (65,5%)	

Tabla 17: Porcentaje de Profesionales que tienen hijos por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

En cuanto a la edad de los participantes en el Estudio la media la podemos observar en la siguiente tabla:

Grado de acuerdo/ desacuerdo				
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4
	Media (DS)	Media (DS)	Media (DS)	Media (DS)
Edad	37,4 (8,6)	35,3 (8,3)	36,5 (8,6)	35,1 (10,3)

Tabla 29: Media de edad de los profesionales

La tasa de respuesta por categoría profesional se ve reflejada en el siguiente gráfico:

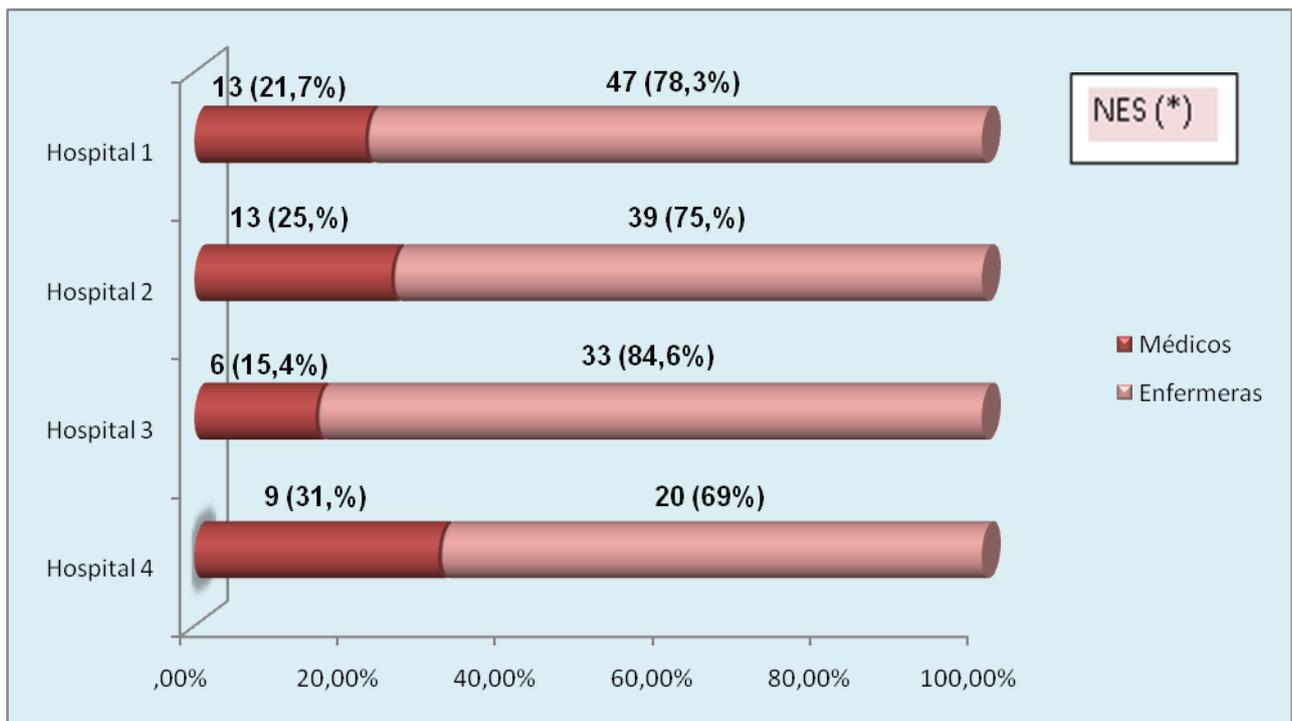


Gráfico 15: Tasa de respuesta por Categoría Profesional y Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Con respecto a la formación de Pregrado y Postgrado sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, la tasa de respuesta se ve representada en la siguiente tabla (tabla 18):

Formación Pregrado y Postgrado sobre LET					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	p
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Formación Pregrado:					NES (*)
Si	13 (21,7%)	11 (21,2%)	10 (25,6%)	7 (24,1%)	
- No	47 (78,2%)	41 (78,8%)	29 (74,4%)	22 (75,9%)	
Formación Postgrado:					
- Si	15 (25%)	15 (28,8%)	10 (26,3%)	50 (28,2%)	
- No	45 (75%)	37 (71,2%)	28 (73,7%)	127 (71,8%)	
Formación Postgrado:					
- Master	2 (3,3%)	0 (0%)	1 (2,6%)	0 (0%)	
- Cursos	4 (6,7%)	5 (9,6%)	4 (10,3%)	2 (6,9%)	
- Seminarios	9 (15%)	13 (25%)	5 (12,8%)	9 (31%)	
- Otros	1 (1%)	1 (1,9%)	1 (2,6%)	0 (0%)	

Tabla 18: Formación Pregrado y Postgrado sobre LET en los diferentes Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

53 de los profesionales **(88,3%)** en el Hospital 1 seleccionaron la respuesta correcta a la definición de LET. En el Hospital 2 lo hicieron, 40 **(76,9%)**, en el Hospital 3, 29 **(74,4%)** y en el Hospital 4, 22 **(75,9%)**.

Los porcentajes de los diferentes tipos de respuesta los podemos observar en la siguiente tabla:

Definición de LET	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4
Consiste en limitar las terapias según marcan los protocolos de cada Unidad	2 (3,3%)	1 (1,9%)	0 (0%)	0 (0%)
Es la decisión de no iniciar o retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir	53 (88,3%)	40 (76,9%)	29 (74,4%)	22 (75,9%)
Consiste en llevar a cabo sólo las terapias que no sean cruentas, con el fin de conseguir el confort del paciente manteniendo el resto de las terapias como por ejemplo la ventilación	10 (16,7%)	19 (36,5%)	20 (51,3%)	9 (31%)
Consiste en retirar soporte inotrópico y/o ventilatorio pero no la nutrición e hidratación	3 (5%)	6 (11,5%)	5 (12,8%)	1 (3,4%)
Es sinónimo de Eutanasia Pasiva	3 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (6,9%)

Tabla 19: Definiciones sobre LET en los diferentes Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

La diferencia a la hora de aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en pacientes con diferentes patologías por hospitales se compara en el siguiente gráfico:

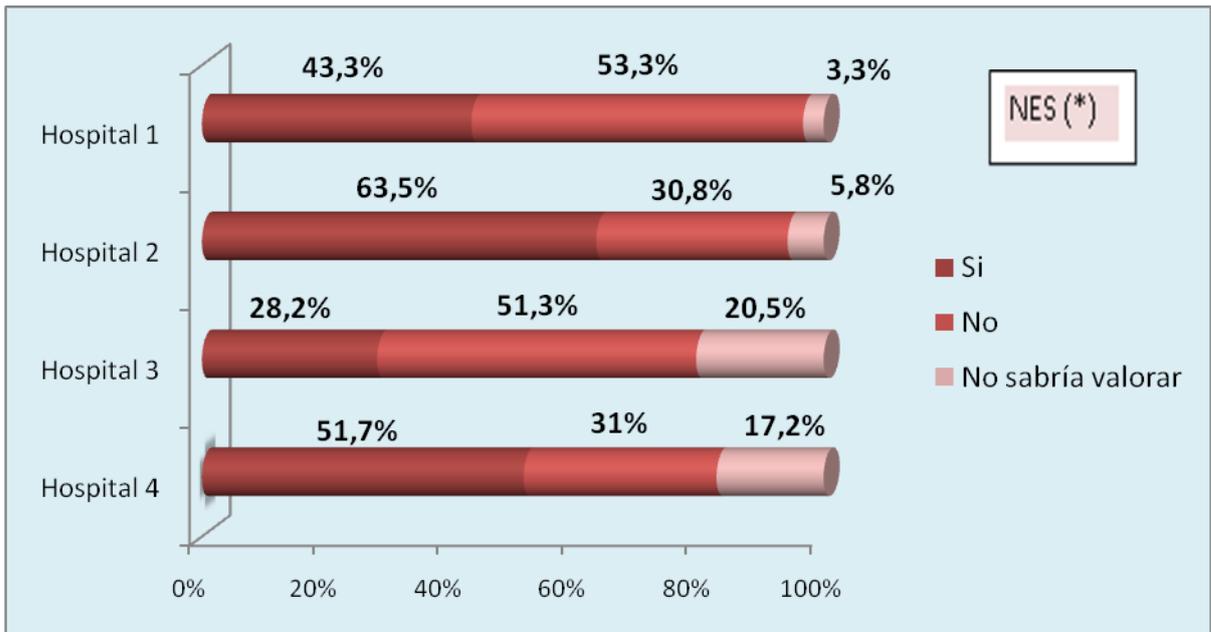


Gráfico 16: Diferencias a la hora de Aplicar la LET por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Encontrando mayor dificultad en los pacientes representados en la tabla 20:

Dificultad a la de decidir sobre la LET					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	p
Paciente Cardíaco	12 (20%)	12 (23,1%)	3 (7,7%)	1 (3,4%)	NES (*)
Paciente ECMO	9 (15%)	6 (11,5%)	1 (2,6%)	0 (0%)	
Paciente Respiratorio	0 (0%)	6 (11,5%)	1 (2,6%)	0 (0%)	
Paciente Digestivo	1 (1,7%)	2 (3,8%)	3 (7,7%)	0 (0%)	
Paciente Neurológico	2 (3,3%)	5 (9,6%)	4 (10,3%)	0 (0%)	
Paciente Oncológico	2 (3,3%)	1 (1,9%)	3 (7,7%)	21 (72,4%)	
Otros Pacientes	1 (1,7%)	0 (0%)	5 (12,8%)	1 (3,4%)	
Todos los Pacientes	30 (50%)	15 (28,8%)	13 (33,3%)	6 (20,7%)	
Ninguno de ellos	0 (0%)	1 (1,9%)	1 (2,6%)	0 (0%)	
No sabría valorar	3 (5%)	4 (7,7%)	5 (12,8%)	0 (0%)	

Tabla 20: Pacientes en los que se encuentra mayor dificultad a la hora de aplicar la LET en los diferentes Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

En la respuesta Otros pacientes, los profesionales han seleccionado en el Hospital 1 pacientes que no están intubados 1 (1,7%), en el Hospital 3 en pacientes agudos 1 (2,6%), paciente agudo con complicación 1 (2,6%), patología no curable sin afectación neurológica 1 (2,6%), pacientes trasplantados 1 (2,6%) y niños crónicos 1 (2,6%).

Por último, el Hospital 4, seleccionó pacientes de Oncohematología 1 (3,4%),

Con respecto a quien creen que toma habitualmente la decisión sobre la LET, la respuesta de los profesionales fue la siguiente:

Quién toma la decisión sobre la LET					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	p
Médico responsable	6 (10%)	1 (1,9%)	5 (12,8%)	4 (13,8%)	NES (*)
Consenso Médico	24 (40%)	22 (42,3%)	18 (46,2%)	8 (27,6%)	
Consenso equipo Multidisciplinar	6 (10%)	9 (17,3%)	6 (15,4%)	10 (34,5%)	
Tras consultar al Equipo de Ética	0 (0%)	6 (11,5%)	2 (5,1%)	0 (0%)	
Padres	4 (6,7%)	5 (9,6%)	4 (10,3%)	2 (6,9%)	
Consenso Médicos y Padres	25 (41,7%)	21 (40,4%)	18 (46,2%)	16 (55,2%)	
Equipo multidisciplinar y padres	14 (23,3%)	11 (21,2%)	8 (20,5%)	4 (13,8%)	
Depende de la situación	8 (13,3%)	2 (3,8%)	5 (12,8%)	6 (20,7%)	
No sabría valorar	0 (0%)	1 (1,9%)	0 (0%)	1 (3,4%)	

Tabla 21: Valoración sobre quién toma la decisión en la Unidad por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Cuando se les solicitó que valorarían quién creían que debería tomar la decisión sobre la LET en su Unidad, la valoración de los profesionales fue la siguiente:

Quién debería tomar la decisión sobre la LET					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	p
Médico responsable	2 (3,3%)	0 (0%)	2 (5,1%)	1 (3,4%)	NES (*)
Consenso Médico	6 (10%)	3 (5,8%)	3 (7,7%)	2 (6,9%)	
Consenso equipo Multidisciplinar	24 (40%)	19 (36,5%)	10 (25,6%)	16 (55,2%)	
Tras consultar al Equipo de Ética	8 (13,3%)	8 (15,4%)	7 (17,9%)	6 (20,7%)	
Padres	7 (11,7%)	10 (19,2%)	3 (7,7%)	2 (6,9%)	
Consenso Médicos y Padres	4 (6,7%)	2 (3,8%)	3 (7,7%)	0 (0%)	
Equipo multidisciplinar y padres	42 (70%)	36 (69,2%)	31 (79,5%)	20 (69%)	
Depende de la situación	5 (8,3%)	4 (7,7%)	2 (5,1%)	1 (3,4%)	
No sabría valorar	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	

Tabla 22: Valoración sobre quién debería tomar la decisión en la Unidad por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

En relación a la valoración sobre si la toma de decisiones de pacientes a su cargo se hace en equipo se encontró (gráfico 17):

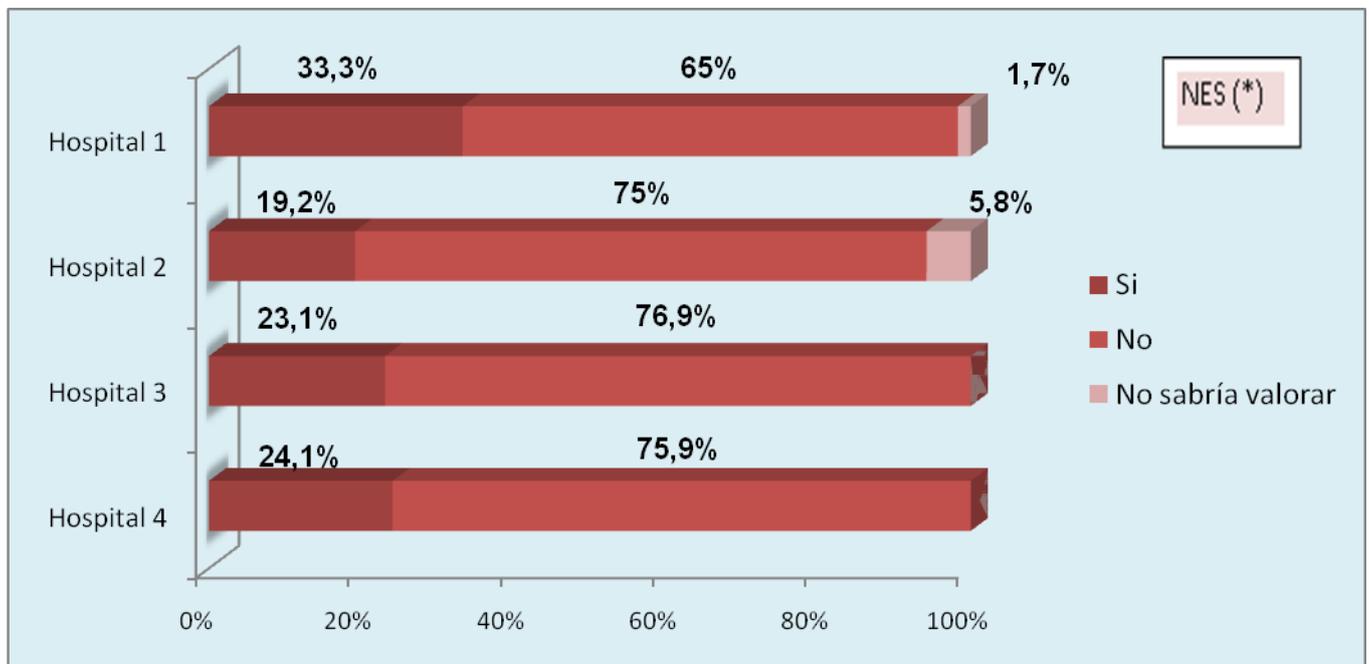


Gráfico 17: Valoración sobre la toma de decisiones en Equipo por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Cuando se les preguntó que opinaran si estaban a favor de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, los profesionales declararon lo siguiente:

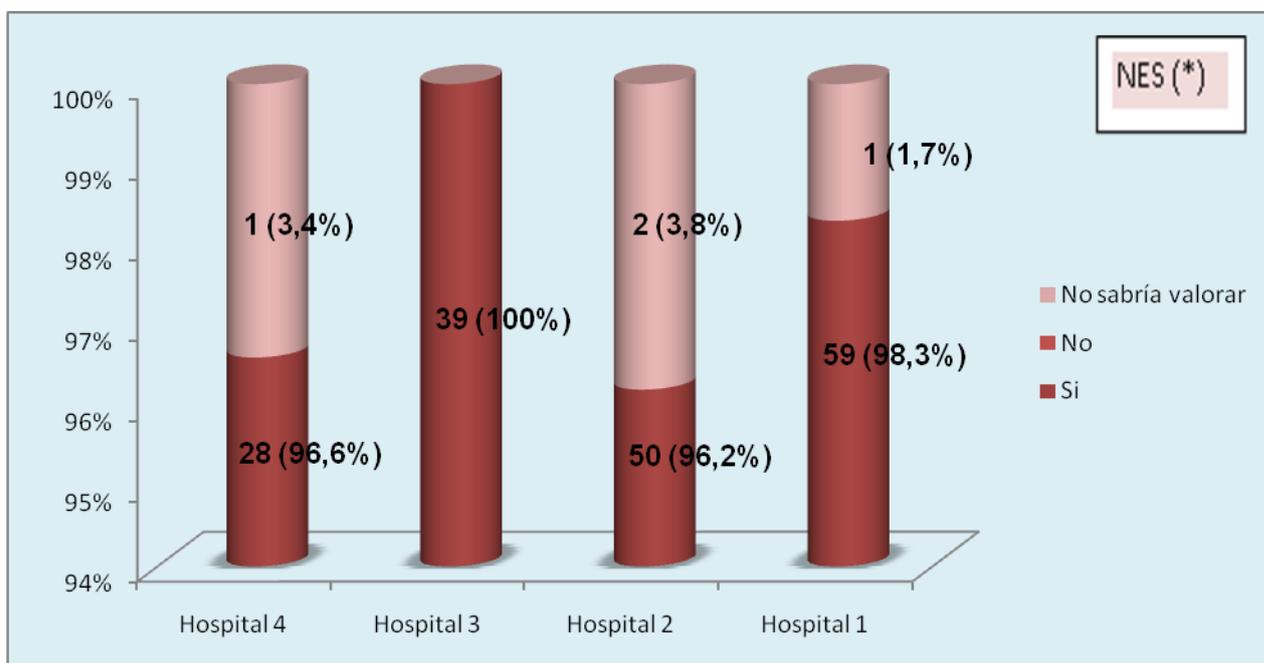


Gráfico 18: Esté a favor de la LET por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Cuando se les solicitó que valoraran si se sentían integrados en la toma de decisiones sobre LET de pacientes a su cargo el porcentaje de respuesta de los profesionales lo podemos observar en la siguiente tabla:

Integración en la toma de decisiones					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	p
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Siempre	8 (13,3%)	6 (11,5%)	1 (2,6%)	2 (6,9%)	NES (*)
Casi Siempre	6 (10%)	2 (3,8%)	4 (10,3%)	6 (20,7%)	
Algunas Veces	6 (10%)	7 (13,5%)	3 (7,7%)	5 (17,2%)	
Casi Nunca	11 (18,3%)	9 (17,3%)	10 (25,6%)	10 (34,5%)	
Nunca	29 (48,3%)	28 (53,8%)	21 (53,8%)	6 (20,7%)	

Tabla 23: Integración en la toma de decisiones sobre LET por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

En la tabla 24 se desglosan los porcentajes de respuestas sobre si son consultados los profesionales sobre las decisiones que en este tema se tomen en relación a sus pacientes:

Le consultan en la toma de decisiones sobre LET					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	p
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Siempre	8 (13,3%)	5 (9,6%)	1 (2,6%)	4 (13,8%)	NES (*)
Casi Siempre	4 (6,7%)	3 (5,8%)	6 (15,4%)	5 (17,2%)	
Algunas Veces	3 (5%)	6 (11,5%)	1 (2,6%)	2 (6,9%)	
Casi Nunca	14 (23,3%)	6 (11,5%)	9 (23,1%)	12 (41,4%)	
Nunca	31 (51,7%)	32 (61,5%)	22 (56,4%)	6 (20,7%)	

Tabla 24: Consultan en la toma de decisiones sobre LET por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

La valoración sobre su capacitación en dicha toma de decisiones queda reflejada en el siguiente gráfico (gráfico 21):

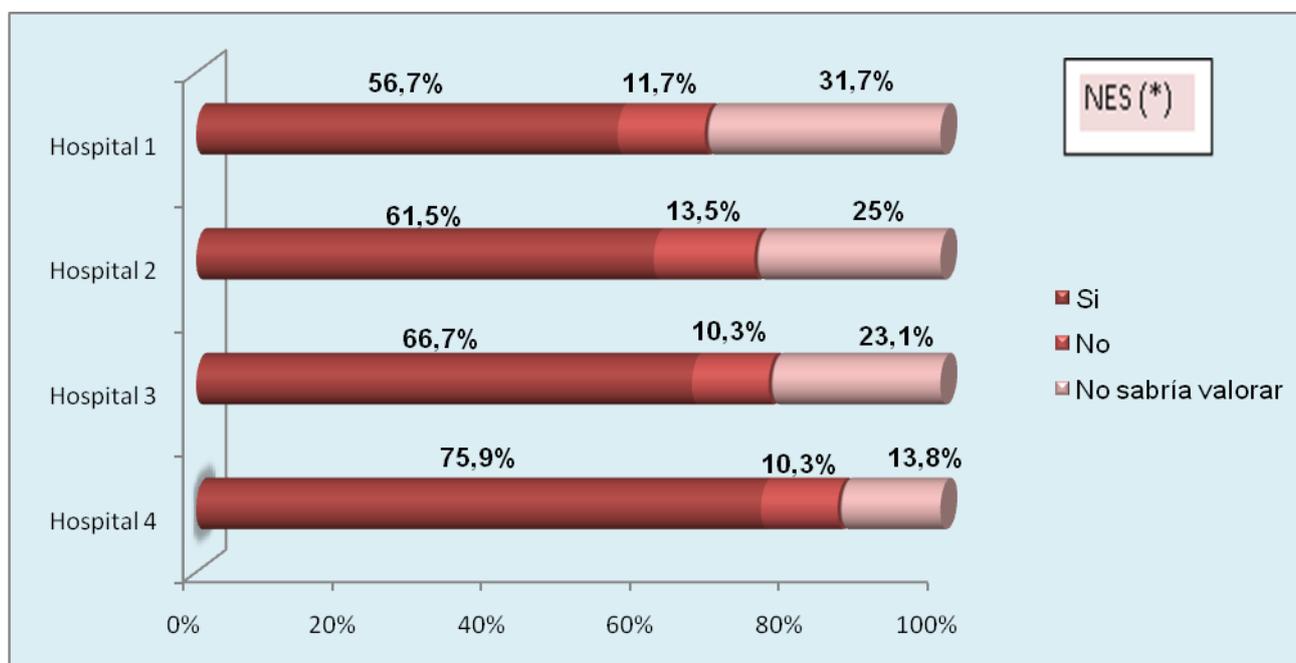


Gráfico 19: Capacitación en la toma de decisiones por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Ante la cuestión de sí los profesionales tenían conocimiento de la intervención del Comité de Ética del Hospital en la toma de decisiones sobre LET, la tasa de respuesta obtenida fue la siguiente:

Conocimiento Intervención Comité de Ética					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	p
Si	12 (20%)	33 (63,5%)	18 (48,7%)	6 (21,4%)	NES (*)
No	12 (20%)	7 (13,5%)	3 (7,7%)	11 (39,3%)	
No sabría valorar	36 (60%)	12 (23,1%)	17 (43,6%)	11 (39,3%)	

Tabla 25: Conocimiento sobre la intervención del Comité de Ética por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

En su valoración de la aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en su Unidad los profesionales refieren (gráfico 22):

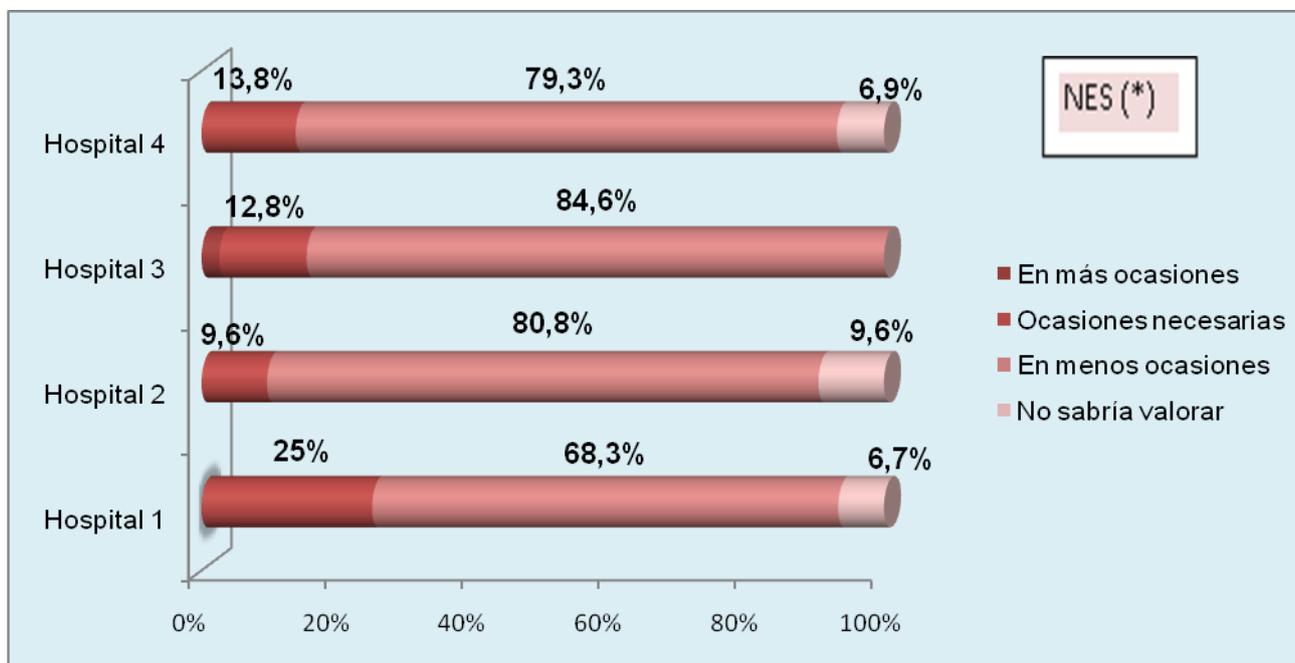


Gráfico 20: Valoración de la aplicación de la LET en su Unidad por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

El grado de acuerdo y desacuerdo sobre cómo se aplica la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades que desarrollan su labor profesional queda reflejado en la siguiente tabla:

Grado de acuerdo/ desacuerdo					
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	p
Totalmente de acuerdo	0 (0%)	3 (5,9%)	2 (5,1%)	1 (3,4%)	NES (*)
Bastante de acuerdo	17 (28,3%)	6 (11,8%)	6 (15,4%)	5 (17,2%)	
De acuerdo	17 (28,3%)	11 (21,6%)	8 (20,5%)	2 (6,9%)	
Bastante en desacuerdo	25 (41,7%)	27 (52,9%)	21 (53,8%)	21 (72,4%)	
Totalmente en desacuerdo	1 (1,7%)	4 (7,8%)	2 (5,1%)	0 (0%)	

Tabla 26: Grado de acuerdo/ desacuerdo en la toma de decisiones por Hospitales

(*) NES: No estadísticamente significativo

Valoración de los Factores relacionados con la Decisión de Aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico por Hospitales

En la siguiente tabla se muestran la media y la desviación estándar de las valoraciones realizadas (0 que no influye en nada y 10 que sea un factor muy influyente) de los factores que **se tienen en cuenta** a la hora de limitar a un paciente.

Grado de acuerdo/ desacuerdo				
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4
	Media (DS)	Media (DS)	Media (DS)	Media (DS)
Gravedad del proceso	8,45 (1,7)	6,88 (3)	7,67 (2,7)	7,86 (1,8)
Posibilidad de respuesta	8,18 (1,8)	7,21 (2,6)	8,03 (2,7)	7,89 (2,2)
Calidad de vida actual	5,73 (2,9)	4,65 (2,9)	6,44 (3,3)	5,72 (2,8)
Calidad de vida futura	6,05 (3,1)	4,65 (3,2)	6,41 (3,5)	6,07 (2,6)
Factores familiares desfavorables	3,18 (2,6)	3,56 (2,3)	3,15 (2,7)	3,62 (2,3)
Factores socioeconómicos desfavorables	2,58 (2,2)	3,06 (2,3)	2,72 (2,8)	2,52 (2)
Otros factores		6,25 (4,5)	8,4 (1,6)	8 (1,4)

Tabla 27: Influencia de los factores que se tienen en cuenta a la hora de aplicar la LET por Hospitales

No se han encontrado diferencias significativas en la tabla 27.

Dentro de los otros factores que desarrollan los profesionales, se encuentran afectación neurológica, electroencefalograma plano, la edad pediátrica, pruebas diagnósticas a realizar a los pacientes, implicación psicológica con la familia, cronicidad de la patología, desarrollo psicomotor y patologías crónicas.

En la siguiente tabla (tabla 27), se describen las valoraciones realizadas sobre el grado de influencia **que deberían de tener** los factores propuestos a la hora de aplicar la LET, sin encontrar diferencias estadísticamente significativas:

Grado de acuerdo/ desacuerdo				
	Hospital 1	Hospital 2	Hospital 3	Hospital 4
	Media (DS)	Media (DS)	Media (DS)	Media (DS)
Gravedad del proceso	8,43 (2,2)	7,52 (2,6)	8,66 (1,6)	8,53 (1,5)
Posibilidad de respuesta	8,9 (1,7)	8,6 (1,8)	8,64 (2,2)	9,10 (1,2)
Calidad de vida actual	7,78 (2,6)	8,27 (2)	8,18 (2,3)	8,22 (2,4)
Calidad de vida futura	9,28 (1,3)	9,04 (1,8)	9,56 (0,71)	9,21 (1,8)
Factores familiares desfavorables	4,78 (3,2)	5,56 (2,9)	4,41 (3,5)	4,48 (3)
Factores socioeconómicos desfavorables	4,18 (3,2)	5,08 (2,9)	4,46 (3,6)	3,55 (2,8)
Otros factores	9	8,67 (1,1)	10	8

Tabla 28: Influencia de los factores que se deberían tener en cuenta a la hora de aplicar la LET por Hospitales

DISCUSIÓN

Lo primero que se puede destacar es la tasa de respuesta, la cual ronda el 80%. La mayoría de los encuestados fueron mujeres comportándose del mismo modo en los cuatro hospitales participantes, al igual ocurrió con la categoría profesional, siendo mucho mayor la tasa de respuesta de las enfermeras en comparación con los médicos.

Tanto el personal de enfermería como el personal médico cuenta con una media de 9 años de experiencia en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, este dato es importante a la hora de tomar decisiones y da validez a las opiniones expresadas en este estudio, como se ha visto en estudios como el realizado por Christakis¹³⁶, en el que se refleja como los profesionales tienden a sobreestimar la supervivencia de sus pacientes, siendo este error mayor, cuanto menor es su experiencia. Este resultado sobre la experiencia, contrasta con la escasa formación que tienen los profesionales sobre el tema, ya que como se ha podido observar en la realización de este estudio y en varios estudios encontrados⁹⁰ la experiencia de los profesionales es un factor importante para una buena toma de decisiones mientras que la falta de formación no lo es.

En relación a la falta de formación que se ha encontrado en este estudio sobre este tema, se podría decir que es una constante en nuestro entorno profesional como se ha visto en varios estudios como el realizado en el Hospital Príncipe de Asturias, el Hospital Infantil Niño Jesús y la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid⁸⁹ en el que el personal médico estudiado describe la escasa formación humanística que reciben para la toma de decisiones. Así mismo, en el estudio de Martino⁹⁰, se puede observar cómo un 92% de los profesionales desea aumentar la formación que les ayude a afrontar la muerte en su ejercicio profesional. Otro estudio longitudinal llevado a cabo en 2002⁹¹, mostró como la actitud de los Residentes de Pediatría cambió

después de asistir a una serie de seminarios en su tercer año de residencia.

Por último, otros dos estudios^{83,84}, destacan la importancia de la formación no sólo sobre la LET, sino en habilidades de comunicación lo que destacan como una obligación moral de primer nivel.

El 80 % de los profesionales encuestados, contestó la definición correcta sobre LET, podemos contrastar este resultado con el obtenido en un estudio en Hospital de niños Santísima Trinidad de Córdoba ¹³⁸en 1998, en el que sólo el 40% de los Médicos y el 14% de las Enfermeras contestaron la definición correcta sobre LET. Este dato muestra una evolución favorable en el conocimiento sobre la LET.

En el análisis del proceso de toma de decisiones se encuentra que el 40% de los profesionales opina que la decisión se toma con el consenso de los médicos, dato que también encontramos en varios estudios^{85,86} en los que vemos reflejado como la decisión técnica suele ser médica pero la ejecución de la misma corresponde, habitualmente al equipo de Enfermería, lo que suele generar conflictos en las decisiones que se toman en el equipo. Es por ello, que se observa, que existe una diferencia entre los médicos y las enfermeras con respecto a la toma de decisiones como queda reflejado en los datos obtenidos y que se pueden relacionar con múltiples estudios en los que los dos equipos de profesionales tienen una visión diferente de quién suele tomar la decisión^{108,109,110} y que puede ser uno de los motivos de los conflictos éticos relativos a qué criterios se utilizan y qué criterios se deben utilizar en ese tipo de decisiones, al igual que quién tiene que tomar la decisión y cómo debería ser el proceso.

Otro punto importante en el que sí se encuentra consenso entre los profesionales, es en la importancia de la participación de los padres en la toma de decisiones sin que en ellos recaiga el peso de la misma. Los profesionales deben hacer un esfuerzo real para hacer llegar a los padres la información necesaria y apropiada teniendo en cuenta el dolor y el sufrimiento por el momento vivido al igual que el estado de confusión o las creencias propias de

la persona. El mejor interés para el menor siempre estará estrechamente ligado al mejor interés para los padres, aunque siempre deba pesar sobre todo el mejor interés para el menor.^{46,70,71,47,48,49,50}

En este estudio, se ha visto reflejado como la participación de los padres cada vez es mayor y cada vez se les tiene más en cuenta, aunque siempre de una forma tardía. Habitualmente no se evalúa la información dada a los padres, declarando textualmente que a veces se les informa “tarde y mal” y no se tiene en cuenta que las decisiones de los padres dependen de la calidad y comprensibilidad de la información. La participación de los padres en la toma de decisiones no es sólo un deber ético y legal del médico sino que es un derecho ético y legal del paciente^{61,62,63,64}. Es imprescindible tener en cuenta que la implicación de los padres en la toma de decisiones siempre debe estar basada en una información veraz, completa y comprensible para ellos^{65,66,67,68,69}.

Analizando que miembros del equipo intervienen en la decisión, el 44,4% de los profesionales declara que la decisión es tomada entre los médicos y los padres del niño, es cierto, que esta elección se ve reforzada por varios autores^{29,30,31,32}, pero otros muchos demandan la participación del equipo de enfermería^{143,148} como han expresado en un gran porcentaje los participantes de este estudio. La enfermería representa el lado humano de los profesionales, es el personal que está a pie de cama y en el que se apoyan los familiares. Es un personal cualificado y cada vez más formado por lo que su participación en estos temas no sólo resulta enriquecedora sino casi indispensable, pero la realidad es contraria ya que el 60,4% de las enfermeras nunca se siente integrada en la toma de decisiones de pacientes a su cargo, lo que es llamativo contando que la mayor parte de los médicos siempre o casi siempre se siente integrado. La exclusión de la enfermera en la toma de decisiones respecto a su paciente, puede originar frustración, tensión y desajuste en el equipo asistencial¹⁴⁸, así como incomprensión y dificultad en el desarrollo de los cuidados. Además, Oxeham y Cornbleet en 1998¹⁴³, ya evidenciaban que la estimación del pronóstico realizado por la familia o el personal de enfermería se ajusta mucho más a la realidad que el realizado por el personal médico

Existe una clara diferencia con respecto a si las decisiones se toman o no en equipo, encontrado casi 12 puntos de diferencias en los porcentajes entre lo que opinan las enfermeras y los médicos; esto refleja la discrepancia entre la opinión de las enfermeras que piensan que no se toman en equipo y las de los médicos que piensan lo contrario. Así mismo, el 65,5% de las enfermeras declara que nunca le consultan en la toma de decisiones de pacientes a su cargo y ninguna de ellas se sienten integradas en esa toma de decisiones, en cambio el personal médico siempre o casi siempre se siente integrado. Este alto porcentaje de enfermeras que no se sienten integradas en la toma de decisiones puede tener un impacto muy importante en la atención a los pacientes y al desarrollo del trabajo en equipo.

La visión tan diferente que tienen ambas categorías tratándose de profesionales que desarrollan su labor en la misma unidad, puede reflejar además de las diferentes perspectivas que por su ámbito profesional tienen, una falta clara de comunicación y colaboración. Así, en múltiples estudios se ve como los métodos “ideales” de toma de decisiones no siempre son seguidos por los profesionales del ámbito hospitalario, así Baumann- Holzle⁹⁵, propone que lo ideal, es que el equipo responsable del cuidado del niño debata junto con otros profesionales no implicados directamente en el cuidado y sean coordinados por un moderador independiente. También los profesionales expresan que es conveniente individualizar cada situación e invertir el tiempo que sea necesario para planificar la mejor actuación posible, siendo muy acertada la coincidencia de opinión de todo el equipo asistencial y consensuar la decisión con la familia⁹³. Hay que destacar la importancia de que el equipo de enfermería esté integrado en la toma de decisiones no sólo por ser el personal más cercano al niño y a la familia, sino porque se refleja la importancia de su participación por el diferente punto de vista que aportan sobre todo en cuestiones éticas¹³⁷.

La postura reflejada por los encuestados en relación a la LET es que el 98,9% de los encuestados está a favor de la LET. El 100% de los médicos está a favor y el 98,6% de las enfermeras también lo está. Es llamativo que ninguno de los profesionales encuestados está en contra de aplicar la LET.

Estudiada la capacitación que sienten para tomar decisiones de pacientes a su cargo, un 63,3% de los profesionales sí dice sentirse, dato que contrasta con el alto porcentaje de profesionales que no tiene ningún tipo de formación. Esto puede reflejar que los profesionales asumen que la capacitación viene de la vía de la experiencia y no de la vía formativa, quedando evidente en este estudio que los profesionales cuentan con gran experiencia en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y que la buena toma de decisiones puede estar relacionada con la gran experiencia que poseen.

La importancia que el Comité de Ética asistencial puede tener como ayuda externa para la toma de decisiones sobre LET, no se destaca en este estudio donde se refleja una alta falta de información o conocimiento sobre su existencia, por lo que muchos profesionales declaran no saber si se ha utilizado este recurso que está disponible en todos los Centros Sanitarios. Para la toma de decisiones complejas, en ocasiones puede ser necesario recurrir a ayudas externas como el consultor de ética clínica o el comité de ética si se dispone en el centro^{126,127}. Si es cierto que este recurso siempre debe utilizarse como fuente de consulta y asesoramiento pero no de decisión¹²⁸.

Más del 80% de los profesionales opina que la toma de decisiones sobre LET se hace en menos ocasiones de las necesarias, coincidiendo esta afirmación prácticamente en todos los hospitales. La falta de la toma de decisiones es porque la limitación del esfuerzo terapéutico es una decisión compleja, en la que intervienen muchos valores y siempre se mantiene la duda de si se podría haber hecho algo más por el paciente o como sería su vida si se hubiesen realizado diferentes técnicas¹³⁵. En este estudio se ha podido observar como la toma de decisiones sobre la limitación no la marca tanto la cultura del propio hospital o del grupo de trabajo que toma la decisión, tanto como la opinión o visión personal de las personas que toman la decisión. Lo profesionales no sólo opinan que las decisiones se toman en menos ocasiones de las necesarias sino que cuando se toma la decisión se toma demasiado tarde lo que aumenta el sufrimiento y el dolor del niño y de sus padres así como la impotencia del personal que se encarga del cuidado. Muchos autores reflejan que la decisión

sobre la LET es complicada y en muchas ocasiones se tarda en tomar por la capacidad de respuesta que poseen los pacientes pediátricos al no tener suficiente información pronóstica¹³⁵.

La mayoría de los profesionales está bastante en desacuerdo con la forma en la que se toman las decisiones sobre LET en su Unidad, siendo mucho mayor este porcentaje en el equipo de enfermería. Podemos relacionar este porcentaje, con la baja integración del equipo de enfermería en la toma de decisiones de pacientes a su cargo y en la opinión de que las decisiones no se toman en equipo.

Lo más destacable de este estudio es que las opiniones y creencias transmitidas por los encuestados están en consonancia con las descritas en otros entornos asistenciales y culturales y permiten la puesta en marcha de medidas de mejora que incidirán sin duda en la humanización y calidad de los cuidados a los pacientes pediátricos.

CONCLUSIONES

- Los profesionales estudiados de las cuatro Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de Hospitales de la Comunidad de Madrid, muestran un alto nivel de experiencia y conocimiento en relación a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, a pesar de no haber recibido prácticamente formación reglada en relación a este tema.
- Existe una diferencia destacable entre médicos y enfermeras, no sólo en la percepción del modelo de toma de decisiones, sino por el diferente modo de actuación que declaran tener las dos categorías profesionales frente a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- En la toma de decisiones no influye tanto la cultura del Hospital o del propio Servicio como la opinión o visión personal de los profesionales que forman parte de la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- No existen protocolos ni circuitos de toma de decisiones consensuados en ninguna de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas estudiadas, presentándose incluso diferencias claras de criterios entre los profesionales que llegan a declarar que se deberían adoptar medidas relacionadas con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en más ocasiones de las que se hace en la actualidad.

Como líneas de mejora, puedo destacar que la actitud de los profesionales ante la limitación en los hospitales estudiados, es una actitud positiva, en la que ambas categorías profesionales van unidas hacia un buen cuidado de los pacientes, pero se deben crear nuevas líneas de trabajo en las que exista una mayor implicación y participación de todo el equipo multidisciplinar, sobre todo del equipo de Enfermería, el cual, demanda una mayor participación en la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Después de valorar los resultados obtenidos, así como conocer de cerca la realidad en las diferentes unidades de cuidados intensivos pediátricos, sería importante la creación de un protocolo que clasifique a los pacientes según sus posibilidades de recuperación y que actúe como una guía en la toma de decisiones, guía que nunca puede dejar de lado el análisis del caso particular.

De este modo también se evitarían posicionamientos personales y se tomarían decisiones exclusivamente en beneficio del niño con lo que mejoraríamos notablemente la calidad de los cuidados a nuestros pequeños pacientes.

A la luz de los resultados y de la evidencia estudiada sería necesario desarrollar nuevas líneas de investigación que permitan profundizar en estas complejas decisiones y una mayor formación de postgrado, que ayude a mejorar las estrategias comunicativas del personal Médico y de Enfermería. Un mejor conocimiento de la propia realidad contribuirá a definir la mejor pauta de actuación posible, mejorando de este modo la toma de decisiones sobre nuestros pacientes y aumentando la seguridad en nuestro trabajo día a día.

BIBLIOGRAFIA

1. Abel, F. Bioética: origen y desarrollo."Estudio Interdisciplinar de los problemas creados por el progreso biológico y médico, tanto a nivel microsomial como macrosomial y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el momento presente como el futuro" Sal Terrae. Universidad Pontifica de Comillas, Santander, 1989
2. Ballesteros J. Dignidad humana y bioética. Cuestiones de Bioética. Sociedad Valenciana de Bioética, 1996, pág. 82-87
3. Ballesteros J. "La Constitución de la imagen actual del hombre". En: *L'Imaginidell'uomo*, pág.23-28. Roma, 1997
4. Guerra López, R. Afirmar a la persona misma. La dignidad como fundamento de los derechos de la persona. Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México 2003
5. De Aquino, T. *Sun. Theol.*, I, q. 29, a. 3, co.
6. Guerra López R. Elementos para una fundamentación personalista de la Bioética. En: Tomás y Garrido, Gloria, Editor. *La Bioética: Un compromiso existencial y científico. Fundamentación y reflexiones.* 1º ed. Murcia. Quaderna; 2005. P. 71-123.
7. Marcel, G. *Etre et savoir.* Gallimard, París, 1929
8. Premoli de Marchi, P. *Uomo e Relazione. L' antropología filosófica di Dietrich von Hildebrand,* Franco Angeli, Milano, 1998
9. D'Agostino, F. *Bioética. Estudios de filosofía del Derecho,* Eunsa, Madrid 2003,60.
10. Amat Aguirre E. Principios últimos y cuestiones bioéticas. En: Tomás y Garrido, Gloria, Editor. *La Bioética: Un compromiso existencial y científico. Fundamentación y reflexiones.* 1º ed. Murcia. Quaderna; 2005. P. 29-41.
11. Santo Tomás de Aquino. *SummaTheologiae,* I-II, q. 94, a.2.
12. Monforte JM. *La ley Moral natural y las cuestiones bioéticas.* Tomás y Garrido, Gloria, Editor. *La Bioética: Un compromiso existencial y*

- científico. Fundamentación y reflexiones .1º ed. Murcia. Quaderna; 2005. P. 41-61.
13. Ayllón JR. Bioética y Conciencia moral. Tomás y Garrido, Gloria, Editor. La Bioética: Un compromiso existencial y científico. Fundamentación y reflexiones. 1º ed. Murcia. Quaderna; 2005. P. 61-71
 14. Sanahuja JC. El desarrollo sustentable como paradigma ético. En: Tomás y Garrido, Gloria, Editor. La Bioética: Un compromiso existencial y científico. 1º ed. Murcia. Quaderna; 2005. P. 149-177
 15. Cerdá Olmedo, G. "Los Comités de Ética Asistencial: Historia, realidad y perspectivas de futuro", Murcia, 2005
 16. Barrio Maestre, JM. Analogías y diferencias entre ética, deontología y bioética. En: Tomás Garrido, G. (coord.) Manual de Bioética. 1ª ed. Barcelona: Ariel; 2001. P.50- 65
 17. La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales. Ed. Du Conseil de l'Europe, 1996
 18. Tomás y Garrido, G. Cuadernos de Bioética. 1ª ed. Barcelona: Ariel; 1999
 19. Tomás y Garrido, G. La toma de decisiones en los dilemas Bioéticos. En: Tomás y Garrido, G, editor. La Bioética: Un compromiso existencial y científico. Fundamentación y reflexiones. 1ª ed. Murcia: Quaderna; 2005. P. 194-196.
 20. Hottois, G. Reflexiones para una metodología sobre la discusión bioética en LexisNexis. Jurisprudencia Argentina, 2001- IV, fascículo n.12, 2-7.
 21. Ramiro FJ. La construcción de la Bioética a través de los Informes y las Declaraciones. En: Tomás y Garrido, G, coordinador. La Bioética: un compromiso existencial y científico. Bioética y entramado social. 1ª ed. Murcia: Quaderna; 2005. P.14-30
 22. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Introducción. Art.2. (en línea) [7 de Agosto de 2003]. Disponible en : <http://www.uchile.cl/bioética/doc/helsinkrev.htm>
 23. Ramiro FJ. La construcción de la Bioética a través de los Informes y las Declaraciones. Op. Cit. En: Tomás y Garrido, G, coordinador. La

- Bioética: un compromiso existencial y científico. Bioética y entramado social. 1ª ed. Murcia: Quaderna; 2005. P.14-30
24. Tomás y Garrido. G. La Bioética: Un compromiso existencial y científico: Bioética y entramado social. 1ª ed. Murcia. Quaderna; 2005
25. Serrano Ruiz- Calderón, JM. Cuestiones de Bioética. Madrid: Speiro:1992
26. Unesco.com, Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos [sede web]. Londres: Unesco.com; 1997 [acceso 12 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.unesco.com>
27. Bioéticanet.info, Convenio de Oviedo [sede web]. Oviedo: Bioéticanet.info; 1997 [acceso el 12 de Enero de 2014]. Disponible en www.bioeticanet.info
28. Bioéticaweb.com, Declaración de Mónaco: "Reflexiones sobre la Bioética y los Derechos del niño" [sede web]. Mónaco: bioéticaweb.com; 2000 [acceso 12 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com>
29. Couceiro A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros.. ¿Qué opinan los neonatólogos? RevEspPed. 1996;52 (3):194-214
30. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, De Vonderweid, Hansen G, et al. La toma de decisiones sobre el fin de la vida en neonatos. Actitudes de los médicos en relación con las prácticas notificadas en 10 países europeos. JAMA. 2001; 10 (5): 163-72
31. Tejedor JC, Aybar L. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. An EspPediatr. 1997;46(1):53-9
32. De Leew R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Habsen G, Kucinskas, et al. Treatment choices for extremely premature infants: an international perspective. J Pediatrics. 2000;137(5):608-15
33. Couceiro A. Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Jano 18-24; Febrero 2005; VOL LXVIII nº 1,552
34. Gracia D. Futilidad: un concepto en evaluación. En: Ética de los confines de la vida. Bogotá: El Búho; 1998. P. 257-66.

35. Scheeiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: it's meaning and ethical implications. *Ann Intern Med.* 1990; 112:949-54
36. Scheeiderman LJ, Jecker NS. Futility in practice. *ArchInternMed.* 1993; 153:437-41
37. Gracia D. Los fines de la medicina en el umbral del siglo XXI. En: *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética.* Madrid: Triacastela; 2004. p. 79-91
38. Royes A, *Bioética y práctica clínica propuesta de un guía para la toma de decisiones de LET.* *Rev Calidad Asistencial.* 2005;20:391-5
39. Williams A. Eficiencia en la atención sanitaria y libertad clínica. *Labor Hospitalaria* 1994; 233-234; 170-174
40. Barbero J, Romeo C, Gijón P, Júdez J. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. *Bioética para Clínicos; MedClin (Barc)* 2001; 117:586-594
41. Simón Lorda P, López Pisa RM, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, Júdez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *MedClin (Barc)* 2001;117: 419-416
42. Simón P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En: Feyto L, editor. *Estudios de Bioética.* Madrid. Dykinson, 1997: 119-154
43. Ley 21/2000 de 29 de Diciembre sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC núm. 3303, publicada el 11 de Enero de 2001. URL: <http://www.diariomedico.com/asesor/ley221200.html>
44. Moretones- Suñol, G. La Bioética Neonatal en la literatura científica. *Pediatría Catalana*, 2008; 68: 273-288
45. Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues.* Londres: Nuffield Council on Bioethics, 2006, a www.nuffieldbioethics.org, 222-224
46. GustafssonStolt U, Helgenson G, Lis PE, Svensson T, Ludvigsson J. Information and informed consent in a longitudinal screening involving children: a questionnaire survey. *European Journal of Human Genetics* 2005; 13: 376-383

47. Allmark P, Spedding M. Clinical Trials in neonates: ethical issues. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 2007; XX: 1-6
48. Platt MW. Participation in multiple neonatal research studies. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005; 90:191
49. Morley CJ, Lau R, Davis PG, Morse C. What do parents think about enrolling their premature babies in several research studies? *RCH Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005; 90: 191
50. Hoehn KS, Wernovsky G, Rychik J, Gaynor JW, Feudtner C, Nelson RM. What factors are important to parents making decisions about neonatal research? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005; 90: 267-269
51. Franck LS, Cox S, Allen A, Winter I. Parental Concern and distress about infant pain. *Arch. Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004; 89; 71-75
52. Colin Partridge J, Martínez AM, Nishida H, Boo N-Y, Tan KW, Yeung CY, Yu VYH. International comparison of care for very low birth weight infants: parents perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics* 2005; 116; 263-271
53. Tsatsaris V, Desfrère L, Goffinet , Moriette G, Cabrol D. Évaluation des risques en antenatal information des parents et prise en charge de l'accouchement. *JGynecolObstetBiolReprod* 2004; 33: 1579-1583
54. Kaarsen PI, Ronning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics* 2006; 118: 9-19
55. Peerzada JM, Schollin J, Hakansson S. Delivery room decision-making for extremely preterm infants in Sweden. *Pediatrics* 2006; 117; 1988-1995
56. ASSM. Droit de patientes et patients à l'autodétermination. Principes médico-éthiques de l'ASSM. Bale: ASSM, 2005
57. Figueras-Sabater R. Derechos de los pacientes y calidad asistencial. *Rev. Calidad Asistencial* 2005; 20: 318-326
58. Comité de Bioética de Catalunya. Alguns aspectos específics que cal tenir en compte en la informació sanitària. *Anals de Medicina* 2006; 89:121-127

59. Forde R, Vandvik H. Clinical ethics, information and communication review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J Med Ethics* 2005; 31: 73-77
60. Abellán L. Bégica aprueba la eutanasia infantil. *El País* miércoles 12 de Febrero de 2014. Actualidad (eutanasia)
61. Vik T. Are ethical guidelines for the treatment of the premature baby born at the limit of viability needed? *BMJ* 2006; 20 November. Vist a www.bmj.com; 26 de Octubre de 2007
62. 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, 152-157
63. Boyle RJ, Salter R, Arnander MW. Ethics of refusing parenteral request to withhold or withdraw treatment from their premature baby. *J Med Ethics* 2004; 30; 402-405
64. Bastek TK, Richardson DK, Zupancic JAF, Burns JP. Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics* 2005; 116; 407-413
65. Lorenz JM. Compassion and Perplexity. *Pediatrics* 2004; 113; 403-404
66. Mchaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperiled newborns: medical authority or parenteral autonomy? *J Med Ethics* 2001; 27: 104-109
67. Keenan HT, Doron MW, Seyda BA. Comparison of mother's and counseling for extremely premature infants. *Pediatrics* 2005; 116; 105-111
68. Meadow W. 500-gram infants and a 800 pound gorillas in the delivery room. *Pediatrics* 2006; 117; 2276
69. Gregg Bloche M. Managing conflict at the end of life. *N Engl Med* 2005; 352: 2371-2373
70. Hansson MG, Kihlbom U, Tuvemo T, Olsen LA, Rodríguez A. Ethics takes time, but not that long. *BMC Medical Ethics* 2007; 8:6
71. Leal Quevedo FJ. La palabra y el silencio en la comunicación médico-paciente. *Arch Argent Pediatrics* 2003; 101: 54-56

72. Consejo de Europa. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina) Oviedo, 4 de Abril de 1997. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
73. King NMP. Making sense of advance directives. Washington DC: Georgetown University Press. 1996.
74. US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions. Washington, DC. US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine, Biomedical and Behavioral Research, 1983.
75. Romeo Casabona CM. El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: Cera, 1994: 431-458
76. Diez Ripollés JL. En: Comentarios al Código Penal, Parte Especial I. Valencia 1997: 385
77. Consejo General de Colegio de Médicos. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid: Organización Médica Colegial, 1999. URL: <http://www.diariomedico.com/profesion/omc.html>
78. Código Deontológico. Normas de Ética médica. Barcelona: Consell de Col.legis de Metges en Catalunya, 1998. URL: <http://www.comb.es/passeig/deonto/cast/home.htm>
79. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la enfermería española. Madrid: Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería en España, 1989. URL: <http://www.ocenf.org/asesoria/corporat/corpora/legis/CODDEONT/codigo.d.htm>
80. De los Reyes M, García Olmos P, Borrell F, Pérez Gómez JM, Gracia D. Relaciones entre profesionales sanitarios. Med Clin (Barc) 2001; 117: 339-350.
81. Asch DA, Hansen-Flaschen J. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts

- between physicians practices and patients wishes. *Am J RespCrit Care Med* 1995; 151: 279-281
82. Corney R. *Developing communication and counselling skills in medicine*. Londres: Tavistock/Routledge, 1991.
83. Programa de Formación en Comunicación y Salud. Fundación de Ciencias de la Salud y Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. URL: <http://fcs.es>
84. Sánchez González M. Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia. En: Urraca S, editor. *Eutanasia Hoy. Un debate abierto*. Madrid: Nóesis 1996; 355-368
85. Callahan D. Terminating treatment: age as a standard. *Hastings Center Report* 1987; 17 (6); 21-25
86. Arranz P, Barbero P, Bayés R. Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En: Torres LM, Elorza J, directores. *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson 1997; 389-396
87. Gracia D. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Búho: 2003
88. Fernández R, Baigorri F, Artiagas A. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Revista de Medicina Intensiva* 2005; 29(6): 338-334
89. Martino R, Casado J, Ruiz M. *La muerte en UCIP. Actitudes y necesidades de los profesionales médicos*. II reunión Nacional Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos de la AEP. 2204.
90. Martino R, Casado J, Ruiz M., *op.cit.* 2204
91. Bagatell R, Meyer R, Herron S, Berger A. *When a children die; A seminar series for pediatric Residents*. *Pediatrics* 2002; 110: 438-53.
92. Buchanan A, Brock D, *Newborn in: Deciding for others. The Ethics of subrogate Decision Making*. Cambridge: University Press 1990; 246-66
93. Duff R, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the in the special care nuersey. *N Engl J Med* 1973; 289: 890-894
94. Pearson E, Defriese G, Lawson E, Kraybill E. Patterns of decision making and death in neonatal intensive care. *Pediatr Res* 1993; 29A

95. Baumann-Holzle R, Maffezzoni M, Bucher HU. *A framework for ethical decision making in neonatal intensive care*. Acta paediatrica 2005;94(12):1777-83.
96. Trenchs V, Cambra FJ, Palomeque A, Balcells J, Serriña C, Hermana MT. *Grupo de trabajo en LET. En cuidados intensivos*. AnEspPediatric 2002;57:511-7
97. G. Ruiz Dominguez JA. *Limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados intensivos Pediátricos*. Remi 2003;3(1):541
98. J.C. Tejedor Torres, L. Aybar García. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. Medicina Fetal y Neonatología, Vol.46 N°1, 1997
99. Cruceiro A. Problemas Éticos en Neonatología. Jano 1989; XXXVII(881):59
100. Quero J. Tratamiento de los recién nacidos con deficiencias. Jano 1989; XXXVII(881): 69-77
101. Ethical and Legal Issues in Perinatology. Clinics in Perinatology. Vol.14. Filadelfia: W.B. Saunders, 1987;2.
102. The Ethics of Perinatal and Neonatal Care. Seminars in Perinatology. Vol.11. Orlando: Grune Stratton, 1987.
103. Duna PM. Life saving intervention in the neonatal period: dilemmas and decisions, Arch Dis Child 1990; 65:557-558
104. Walters JW. Approaches to ethical decisions making in the neonatal intensive care unit. Am J Dis Child 1988; 142:825-830
105. Stahlman MT. Ethical issues in the nursery: priorities versus limits. J Pediatr 1990;116:167-170
106. Young EWD, Stevensons DK. Limiting treatment for extremely premature, low-birth-weight infants (500 to 750g). Am J Dis Child 1990; 144:549-552
107. Jonson AR. Intimations of futility. Am J Med 1994;96:107-109
108. Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE, Federman DE, Hook DE, Moertel CG, Safar P, Stone A, Taussing HB, Van Eys J. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. N Engl J Med 1984; 310:955-959

109. Ruark JE, Raffin TA, y Standford University Medical Center Comité on Ethics. Initiating and withdrawing life support. Principles and practice in adult medicine. *N Engl J Med* 1988;318:25-30
110. Ackerman AD. Death in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 1993; 21:9-10
111. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, Schechter WP, Fink CRN, Epstein E, LCSW, May C, Luce JM. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990;322:309-315
112. Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Bander W, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit care Med* 1993; 21:1798-1802
113. Lantos JD, Berger AC, Zucker AR. Do-not resucítate orders in a children's hospital. *Crit care Med* 1993;21:52-55
114. Whitelaw A. Death as an option in neonatal intensive care. *Lancet* 1986;1:328-331
115. Sauder PJ. Decisiones éticas en las unidades de cuidados intensivos neonatales: la experiencia holandesa. *Pediatrics (edesp)* 1992; 34:276-279
116. Ryan CA, Byerne P, Kuhn S, Tyebekhan J. No resuscitation and withdrawal therapy in a neonatal pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr* 1993; 123:534-538
117. Rhoden NK. Treating Baby Doe: the ethics of uncertainty. *Hastings Cent Rep* 1986; 16:34-42
118. Young EWD. Stevensons DK. Limiting treatment for extremely premature, low-birth-weight infants (500 to 750g). *Am J Dis Child* 1990; 144:549-552
119. Stevens SM, Richardson DK, Gray JE, Goldmann DA, McCormick MC. Estimating neonatal mortality risk: an analysis of clinicians' judgements. *Pediatrics* 1994; 93:945-950
120. Lantos JD, Tyson JE, Allen A, Frader J, Hack M, Korones S, Merenstein G, Paneth N, Poland RL, Sargal S, Stevenson D, Truog RD, Van Marter RJ. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in

- neonatal intensive care: issues for the 1990s. Arch Dis Child 1994; 71:F218-F223
121. Lantos JD, Tyson JE, Allen A, Frader J, Hack M, Korones S, Merenstein G, Paneth N, Poland RL, Sargal S, Stevenson D, Truog RD, Van Marter RJ. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. Arch Dis Child 1994; 71:F218-F223
 122. Couceiro A. Encrucijadas de un laberinto: aspectos éticos de los cuidados neonatales intensivos. Jano 1989; XXXVII (832):91-96
 123. Rhoden NK. Treating Baby Doe: the ethics of uncertainty. Hastings Cent Rep 1986; 16: 34-42
 124. Caplan A, Capron AM, Murria TH, Penticuff J. Informe Hastings sobre atención a los recién nacidos en peligro. Decidiendo no utilizar medidas agresivas. Jano 1988; XXXV (832): 79-85
 125. Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. Crit Care Med 1992; 20:427-433
 126. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. En: Seriously newborns. Washington, DC: US Government Printing Office, 1983; 197-229
 127. American Academy of Pediatrics. Task Force on Bioethics: Treatment of critically ill newborns. Pediatrics 1983; 72:565-566
 128. The Hastings Center. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor, NY: The Hastings Center 1987.
 129. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the Ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Crit Care Med 1990; 18: 1435-1439
 130. American Academy of Pediatrics. Comité on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 1994, 93: 532-536

131. Arras JD, Macklin R, O`Connell L, Rhoden NK, Weisbard AJ. Informe Hastings sobre atención a los recién nacidos en peligro. Criterios de juicio acerca del tratamiento. *Jano* 1988; XXXV (832):65-69
132. McCormick R. To live or let die: the dilemma of modern medicine. *JAMA* 1974; 229:172-176
133. JD, Macklin R, O`Connell L, Rhoden NK, Weisbard AJ. Informe Hastings sobre atención a los recién nacidos en peligro. Criterios de juicio acerca del tratamiento. *Jano* 1988; XXXV (832):65-69
134. President`s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life- sustaining treatment. En: *Seriously newborns*. Washington, DC: US Government Printing Office, 1983; 197-229
135. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics*, 3th ed. NY: McGraw Hill, 1992; pág. 98
136. Oganzo Díaz B et al. *Morir con propiedad en el siglo XXI*. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22(3):147-53
137. Solomon MZ, Sellers DE, S eller KS. *New research in pediatric end of life care*. Sait Lake. American Society of Bioethics and Humanities Annual Meeting. 2000
138. Gracia D: *Los cuidados intensivos de la era de la bio tica*. En: * tica de los confines de la vida*. Bogot : de El Buho 1998;249-55
139. Ortega Enrique Javier Residente de Neuropediatr a Hospital de Ni os Sant sima Trinidad de la provincia de C rdoba.  Que sabemos sobre limitaci n del esfuerzo terap utico LET?
140. Garros D. Rosychuck R. Cox P. Circunstancias surrounding End of Life in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*. 2003;112:371-9
141. Carter B, Howenstein M, Gilmer MJ, France D. *Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children*. Opportunities for pediatrics palliative care. *Pediatrics* 2004;114:361-6.
142. G. Ruiz Dominguez JA. *Op. Cit.*541

143. Christakis NA, Lamont EB. *Extent and determinants of error in doctors prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study*.BMJ. 2000;320:469-72.
144. Gracia D: *op.cit.* 249-55
145. Vicente Molina. *Consideraciones éticas en el periodo neonatal*. Tema 7 de Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría.
146. Couceiro A: *Consideraciones éticas en Neonatología*. En: *Deficiencia Mental y comienzo de la Vida Humana*. Javier Gafo-José Ramón Amor eds, Madrid: Universidad Pontificia Comillas 1998;169-86.
147. Doyal L. Wilsher D. *Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in neonatal medicine*. Arch Dis Child 1994;70: F66-F70.
148. Dana L. *Nursing and midwifery attitudes towards withdrawal of care in a neonatal intensive care unit*. Part 2. J Neonatal Nurs 2003;9:01-6.
149. Couceiro A. Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Jano 18-24; Febrero 2005; VOL LXVIII nº 1,552
150. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. AnEsp Pediatría 2002; 57:547-553
151. Hernández González A, Hermana Tezanos MT, Hernández Rastrollo R, CambraLasaosa FJ, Rodríguez Nuñez A, Failde I, Grupo de Ética de la SCIP. Encuesta Ética en las unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos Españolas. A Pediatría (Barc) 2006; 64:542-549
152. Martínez González C. Cartas al Editor. Encuesta de ética en las UCIP españolas. Luces y sombras. An Pediatría (Barc) 2007; 66:87-88
153. Hartline JV. How can ethics be taught effectively? Journal of Perinatology 2001; 21:248
154. De Roubaix JAM, van Niekerk AA. Separation-survivability- the elusive moral cut-off point? SAMJ 2006;96: 623-626

155. Sadath AS. 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: 576- 585
156. Palomeque Rico A. Cuidados Intensivos y cuidados paliativos. *An Pediatría (Barc)* 2005; 62: 109-111
157. Ackerman AD. Death in the pediatricintensive care unit. *Crit Care Med* 1993; 21: 1803-1805
158. Higgins RD, Delivoria- Papadopoulos M, Raju TNK. Executive Summary of the Workshop on the border of viability. *Pediatrics* 2005: 115; 1392- 1396
159. Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA et al. Medical Staff Guidelines for Periviability Pregnancy Counselling and Medical Treatment of Extremely Premature Infants. *Pediatrics* 2006; 117: 22-29
160. Dehan M, Zupan- Simunek V, VialM. Les enjeuxéthiques de l'extrémeprematurière. *J GynecolObstetReprod* 2004; 33 (supl.1): 1594-1598
161. Janvier A, Barrington KJ. Advocating for the very preterm infant. *Pediatrics* 2006; 118: 429-430
162. McCullough LB. Neonatal ethics at the limits of viability. *Pediatrics* 2005; 116: 1019-1021
163. De León JA, Pintado MP, Román O, de la Fuente V, Sanz E, Sánchez-Luna M, Aguaron A. Los límites de la prematuridad: recién nacidos con un peso al nacer inferior o igual a 650g. *ClinInvestGinObst* 2002; 30: 126-132
164. Sayeed SA. Dialogue. Legal challenges at the limits of viability. *Lahey Clinic Meddical Ethics* 2007; 14: 6-7
165. Meadow W, lee G, lin K, lantos J. Changes in Mortality for Extremely Low Birth Weight Infants in the 1990s: Implications for Treatment Decisions and resource Use. *Pediatrics* 2004; 113: 1223-1229.

166. Vila B. Where There is No Shame. There is no shame, there is no honor (Ethiopian Proverb). *Pediatrics* 2004; 114:897

HOJA INFORMATIVA

ANEXO I

Título del Proyecto: **LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES**

Nombre del Investigador Principal: **Raquel López Sánchez**

Centro: **Hospital Universitario Gregorio Marañón**

INTRODUCCIÓN

Me dirijo a usted para informarle sobre este Proyecto de Investigación en el que se le invita a participar.

La intención de este consentimiento es tan sólo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este Proyecto. Para ello lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con la institución para la que usted trabaja.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La limitación del esfuerzo terapéutico LET la entendemos como la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre éstas y los fines a conseguir, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica, que a su vez la definimos como la utilización de medidas diagnósticas o terapéuticas poco adecuadas (generalmente con fines curativos) no indicadas en fases avanzadas de enfermedad, prolongando innecesariamente la vida.

Es necesario conocer la opinión de los profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos de los diferentes Hospitales de la Comunidad de Madrid ya que a menudo en su día a día tienen que tomar decisiones relacionadas con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Su participación en este estudio consiste en la cumplimentación de un cuestionario que una vez rellenado deberá depositar en una urna situada en el control de Enfermería.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Es posible que no obtenga ningún beneficio personal inmediato de este estudio, al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

El interés de este estudio es poder conocer cuáles son las líneas de trabajo que se están siguiendo con respecto a la LET en su unidad, y descubrir cuáles son los puntos fuertes y más débiles de nuestra práctica diaria, para así poder incidir en ellos y modificarlos o poder encontrar nuevas líneas de trabajo que mejoren las presentes.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Así mismo, de acuerdo a la legislación vigente Ley 14/2007, los datos serán tratados con absoluta confidencialidad, de manera que será imposible asociar los resultados del estudio con los participantes. Solamente el investigador principal tendrá acceso a sus datos personales.

La cumplimentación y entrega del cuestionario implica su CONSENTIMIENTO para participar en el estudio.

No dude en preguntar todo aquello que considere oportuno y reciba mi cordial agradecimiento por anticipado.

Información de contacto

Nombre del Investigador Principal: Raquel López Sánchez

E-mail: raquelosan@hotmail.com

Teléfono de contacto: 696112031

***LIMITACIÓN DEL ESFUERZO
TERAPÉUTICO EN LAS
UNIDADES DE CUIDADOS
INTENSIVOS PEDIÁTRICOS:
OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS
PROFESIONALES***

Por favor, cuando acabe de cumplimentar el cuestionario, deposítelo en la urna situada en el control de enfermería para su efecto.

Gracias por su colaboración

En primer lugar necesitamos que conteste una serie de preguntas sobre sus Datos Personales

1- Sexo:

Varón Mujer

2- Edad:

Año de nacimiento _____

3- Categoría profesional:

Médico Enfermera

4- Hospital en el que desarrolla su labor profesional:

5- Años de experiencia en UCI _____

6- ¿Tiene hijos?

Si No

7- ¿Ha recibido algún tipo de formación académica sobre la limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)?

Si No

8- ¿Ha recibido algún tipo de formación postgrado sobre LET?

Si ¿De qué tipo?:

Master

Cursos

Seminario, charla...

Otros (describa cuál) _____

No

**9- De las siguientes definiciones SEÑALE cuál se ajusta más a su concepto de LET
(Puede utilizar más de una respuesta)**

- Consiste en limitar las terapias según marcan los protocolos de cada unidad*
- Es la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre éstas y los fines a conseguir*
- Consiste en llevar a cabo solo la terapias que no sean cruentas, con el fin de conseguir el confort del paciente manteniendo el resto de las terapias como por ejemplo la ventilación*
- Consiste en retirar soporte inotrópico y/o ventilatorio, pero no la nutrición e hidratación*
- Es sinónimo de eutanasia pasiva*

A continuación nos gustaría conocer su opinión sobre cómo se lleva a cabo la decisión de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en su Unidad

10- ¿Cree que hay diferencia a la hora de aplicar la LET entre niños con patología digestiva, niños cardiacos, niños sometidos a terapia ECMO y/u otras especialidades?

Si

No

No sabría valorar

11- ¿En qué tipo de pacientes cree que en su unidad se presenta habitualmente más dificultad a la hora de decidir la LET?

En un paciente cardiaco

En un paciente sometido a terapia ECMO

En un paciente con patología respiratoria

En un paciente con patología digestiva

En un paciente con patología neurológica

En un paciente con otro tipo de patología no citada; ¿cuál? _____

En todos los pacientes

En ninguno de ellos

No sabría valorar

12- A la hora de aplicar la LET ¿quién cree que en la mayoría de los casos toma la decisión? (puede utilizar más de una respuesta)

- El médico responsable del niño*
- Consenso de los médicos*
- Consenso del equipo multidisciplinar (Intensivistas, pediatras, otros médicos, enfermeras)*
- Tras consultar al equipo de Ética del hospital*
- Los padres del niño*
- Consenso de los médicos más los padres del niño*
- Consenso del equipo multidisciplinar más los padres del niño*
- No hay norma fija, depende de la situación*
- No sabría valorar*

13- ¿Cree que habitualmente la toma de decisiones se hace en equipo (médicos, enfermeras, padres)?

Si *No* *No sabría valorar*

14- Valore de 0 a 10 el grado de influencia que cree usted que los siguientes factores tienen a la hora de decidir la LET en su unidad:

0 – no influye en nada

10 – factor muy influyente

Gravedad del proceso (NO situación de urgencia)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Posibilidades de respuesta a la terapia

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Calidad de vida actual

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Calidad de vida futura

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Factores familiares desfavorables

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Factores socioeconómicos desfavorables

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Otros; ¿cuál? _____

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A continuación con las siguientes preguntas pretendemos ver cuál es su *Opinión Personal* sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

15- ¿Está a favor de la aplicación de LET?

Si

No

No sabría valorar

16- A la hora de aplicar la LET ¿quién cree que debería tomar la decisión? (puede utilizar más de una respuesta)

- El médico responsable del niño*
- Consenso de los médicos*
- Consenso del equipo multidisciplinar (intensivistas, pediatras, otros médicos, enfermeras)*
- Tras consultar al equipo de Ética del hospital*
- Los padres del niño*
- Consenso de los médicos más los padres del niño*
- Consenso del equipo multidisciplinar más los padres del niño*
- Depende de la situación*
- No sabría valorar*

17- ¿Se siente integrado en el equipo profesional para la toma de decisiones referentes a la LET en los pacientes a su cargo?

Siempre *Casi siempre* *Algunas veces* *Casi nunca* *Nunca*

18- ¿Le consultan sobre la decisión de la LET en pacientes a su cargo?

Siempre *Casi siempre* *Algunas veces* *Casi nunca* *Nunca*

19- Valore de 0 a 10 el grado de influencia que usted cree que deberían tener los siguientes factores a la hora de decidir la LET:

0 – que no influya en nada 10 – que sea un factor muy influyente

Gravedad del proceso (NO situación de urgencia)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Posibilidades de respuesta a la terapia

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Calidad de vida actualidad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Calidad de vida futura

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Factores familiares desfavorables

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Factores socioeconómicos desfavorables

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Otros; ¿cuál? _____

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20- ¿Se siente capacitado para participar en la toma de decisiones sobre LET de los pacientes a su cargo?

Si No No sabría valorar

21- ¿Sabe si se ha pedido la intervención en alguna ocasión del Comité de Ética Asistencial?

Si No No lo sé

22- En su Opinión, de modo global, podría decir que en su unidad se aplica la LET:

En más ocasiones de las que serían necesarias

Se aplica solo en las ocasiones necesarias

En menos ocasiones de las que serían necesarias

No sabría valorar

24- Para finalizar, nos gustaría que valore su grado de acuerdo/desacuerdo con el modo habitual en la toma de decisiones sobre LET en su Unidad

Totalmente de acuerdo

Bastante de acuerdo

De acuerdo

Bastante en desacuerdo

Totalmente en desacuerdo

25- Si desea realizar alguna observación y/o aclaración puede hacerlo en este espacio

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO III: APROBACIÓN COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

Comunidad de Madrid



DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. Fernando Díaz Otero, Secretario del **COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN

CERTIFICA

Que se ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Código V01_RLSLET

TÍTULO: "Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: Opinión y Actitud de los Profesionales"

Promotor: Investigador

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos legalmente establecidos, y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado por el investigador principal:

D^a. Raquel López Sánchez / Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Y HACE CONSTAR QUE:

1º En la reunión celebrada el día 24 de marzo de 2014, acta 04/2014 se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.

2º En dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente -Real Decreto 223/2004 y Decreto 39/94 de la Comunidad de Madrid- para que la decisión del citado CEIC sea válida.

3º El CEIC-A1, tanto en su composición, como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ ICH/ 135/95)

4º La composición actual del CEIC-A1 es la siguiente:

- D. MANUEL SÁNCHEZ LUNA (Pediatria –Presidente)
- D. FELIPE ATIENZA FERNÁNDEZ (Cardiología - Vicepresidente)
- D. FERNANDO DÍAZ OTERO (Neurología – Secretario)
- D^a MARÍA LUISA BAEZA OCHOA DE OCÁRIZ (Alergología)
- D^a MARÍA ANTONIA BELTRÁN LÓPEZ (Enfermería)
- D^a MARÍA DEL CARMEN DE LA CRUZ ARGUEDAS (Unidad de Apoyo a la Investigación)
- D. RAFAEL CARRIÓN GALINDO (Oncología Médica)
- D. CARLOS MANUEL GONZÁLEZ FERNÁNDEZ (Reumatología)
- D. VICENTE DE LAS PEÑAS GIL (Psicología Clínica)
- D. EDUARDO FERNÁNDEZ-CRUZ PÉREZ (Inmunología)
- D^a LEONOR MARÍA LAREDO VELASCO (Farmacología Clínica)
- D. IGNACIO MARÍN JIMÉNEZ (Aparato Digestivo)
- D^a CARMEN MATEO RUIZ (Farmacia Atención Primaria)
- D^a MARÍA DE LOS ÁNGELES MUÑOZ FERNÁNDEZ (Inmunología)
- D. ANDRÉS JESÚS MUÑOZ MARTÍN (Oncología Médica)
- D^a ANA MUR MUR (Farmacia Hospitalaria)
- D. LUIS PUENTE MAESTU (Neumología)
- D^a. MARÍA BEGOÑA QUINTANA VILLAMANDOS (Anestesiología y Reanimación)
- D. JOSÉ MIGUEL RIVAS BUENO (Licenciado en Derecho)

Lo que firmo en Madrid, a 25 de marzo de 2014

Fdo.: Dr. Fernando Díaz Otero

88/14

C/ Dr. Esquerdo 46, Pabellón de Gobierno, Planta baja, 28007 Madrid
ceic.hguam@salud.madrid.org Tel. 91 536 7007 – Fax. 91 400 6155

Nº CEIC: 14/145

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACION CLINICA

Dña. MARIA UGALDE DIEZ, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Doce de Octubre.

CERTIFICA:

Que este Comité, en la reunión celebrada el día **24/04/2014**, ha evaluado los aspectos éticos del Proyecto de Investigación **V01_RLSLET** titulado:

LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES

Del cual la Dra. **RAQUEL LOPEZ SANCHEZ**

Del Servicio de **HOSPITAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN** es el Investigador Principal

Entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este Centro, cumpliendo los requisitos metodológicos necesarios, este Comité **INFORMA FAVORABLEMENTE** a la realización de dicho proyecto en este Centro.

Lo que firmo en Madrid, a 25 de abril de 2014,



Hospital Universitario
12 de Octubre
Comunidad de Madrid
COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLINICA

Firmado: *Dra. Maria Ugalde Diez*
Secretaria CEIC Hospital 12 de Octubre.

Nº CEIC: 14/145

TÍTULO: *LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES*

Investigador Principal: LOPEZ SANCHEZ RAQUEL

Dª MARIA UGALDE DIEZ, SECRETARIA DEL COMITÉ ETICO DE INVESTIGACION CLINICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID

Hace constar que:

1. En la reunión ordinaria celebrada el día 24/04/2014, se decidió emitir el informe correspondiente al proyecto de Investigación de referencia.
2. El CEIC del Hospital Universitario 12 de Octubre, tanto en su composición como en sus PNTs, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)
3. La composición del Ceic del Hospital Universitario 12 de Octubre que evaluó el proyecto fue la siguiente:

PRESIDENTE	Dra. Mª del Puy Goyache Goñi	Farmacéutico Adjunto de Farmacia Hospitalaria
VICEPRESIDENTA	Dra. Carmen Jimenez López-Guarch	Medico Cardiología
SECRETARIA	Dra. María Ugalde Díez	Dra. en Ciencias Biológicas
VOCALES:	Dª Mª Luisa Albelda de la Haza	Licenciada Derecho
	Dra. Cecilia Calvo Pita	Farmacéutico Servicio Farmacia-Dirección Asistencial Oeste
	Sra. Yolanda del Rey Granada	Diplomado Universitario en Enfermería
	Dra. Mª de las Mercedes Catalán Gómez	Medico Medicina Intensiva
	Dr. Alberto Galindo Izquierdo	Jefe de Sección Obstetricia y Ginecología
	Dr. Eduardo Gutiérrez Martínez	Medico Nefrología
	Dra. Carmen Jimenez López-Guarch	Medico Cardiología
	Dr. José Antonio López Martín	Medico Oncología Medica
	Dra. María del Pilar Martínez Sanchez	Medico Hematología
	Sr. Francisco Javier Mazuecos Gómez	Auxiliar Administrativo Endoscopia
	Dr. Cesar Minué Lorenzo	Médico de Familia de Atención Primaria
	Dr. Jose María Morales Cerdan	Medico Nefrología
	Dr. José Manuel Moreno Villares	Medico Pediatría
	Dra. Gloria Orejón de Luna	Pediatra de Atención Primaria
	Dª. Montserrat Pillas Pérez	Diplomado Universitario en Enfermería
	Dr. Guillermo Ponce Alfaro	Medico Psiquiatra
	Dr. Santiago Ponce Aix	Medico Oncología
	Dra. Yolanda Rodríguez Gil	Médico Anatomía Patológica
	Dra. Belen Ruiz Antoranz	Farmacóloga clínica (Clínica Puerta de Hierro)
	Dª Rosa Mª Vega Viaña	CAIBER
	Dr. Alberto Villarejo Galende	Medico Neurología

Que en el caso de que se evaluara algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, este se ausentara de la reunión durante la discusión del proyecto.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor,



LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: la investigadora Judith Guijarro Romera del Servicio de Cuidados Intensivos
Pediátricos del Hospital Infantil del Hospital Universitario "La Paz"

CEIC DE REFERENCIA: HOSPITAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN DE MADRID

TIPO DE ESTUDIO: No-EPA

CÓDIGO HULP: PI-1727

ACTA: 10/2014

			Asistencia
Presidenta	ALMUDENA CASTRO CONDE	Médico Adjunto. Servicio de Cardiología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vicepresidente	JESÚS FRÍAS INIESTA	Jefe de Servicio. Farmacología Clínica	<input checked="" type="checkbox"/>
Secretaria	ROSARIO MADERO JARABO	Adjunto Bioestadística. Dpto. de Investigación	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	MARIO ARANCÓN MONGE	Médico Adjunto. Atención Primaria. Area 5	<input type="checkbox"/>
Vocal	ELENA VILLAMAÑÁN BUENO	Farmacéutica Adjunta. Servicio de Farmacia	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	FILIBERTO CHULIÁ FERNÁNDEZ	Abogado. Jefe de Servicio. Asesoría Jurídica.	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	ALEJANDRO Balsa Criado	Jefe de Sección. Servicio de Reumatología. H.R.T.	<input type="checkbox"/>
Vocal	JAVIER ARPA GUTIERREZ	Jefe de Sección. Servicio de Neurología. H. G.	<input type="checkbox"/>
Vocal	JULIA LÓPEZ DIAZ	Médico Adjunto. Servicio de Medicina Intensiva. H. G.	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	JAIME FERNÁNDEZ-BUJARRABAL	Médico Adjunto. Servicio de Neumología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	ELENA GARCÍA HIGUERA	Médico Adjunto. Servicio de Anestesia y Reanimación	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	ANTONIO BUÑO SOTO	Jefe de Servicio. Servicio de Análisis Clínicos	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	JAIME FELIU BATLLE	Jefe de Servicio. Servicio de Oncología Médica	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	FERNANDO CABAÑAS GONZÁLEZ	Investigador. IdiPAZ	<input type="checkbox"/>
Vocal	FILOMENA TROCOLI GONZÁLEZ	Enfermera. Servicio de Nefrología	<input type="checkbox"/>
Vocal	ÁNGEL ROBLES MARHUENDA	Médico Adjunto. Servicio de Medicina Interna	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	LUIS ASENSIO PRIANES	Médico Adjunto. Servicio de Cirugía General	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	R. USANDIZAGA ELÍO	Jefe de Sección. Servicio de Ginecología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	IGNACIO BERNARDINO DE LA SERNA	Médico Adjunto. Servicio de Medicina Interna	<input type="checkbox"/>
Vocal	CONCEPCIÓN PRADOS SÁNCHEZ	Jefe de Sección. Servicio de Neumología	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	CARLOS LAHOZ RALLO	Médico Adjunto. Servicio de Medicina Interna	<input checked="" type="checkbox"/>
Vocal	MIRIAM ROMERO PORTALES	Médico Adjunto. Servicio de Gastroenterología	<input checked="" type="checkbox"/>

RESOLUCIÓN: Se delega Aprobación
 Condicionada Denegación
 No afecta a nuestro centro Se ratifica la aprobación

ACLARACIONES Y MODIFICACIONES SOLICITADAS

Madrid, a 8 de mayo de 2014

Firmado: Rosario Madero Jarabo
Secretaria del CEIC

DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. ^a Julia Asensio Antón, Presidenta del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal para que se realice el proyecto de investigación, código protocolo: V01_RLSLET, código interno: R-0023/14, titulado: "LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES", y considera que:

El Proyecto de Investigación se plantea siguiendo los requisitos del Real Decreto 1344/2007, de 11 de octubre, la Orden SAS/3470/2009 de 16 de diciembre y las normas que lo desarrollan y su realización es pertinente.

La aprobación del proyecto de investigación corresponde:

- Protocolo, versión mayo 2014.
- Hoja Informativa, versión mayo 2014.

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el plan de reclutamiento de sujetos previstos son adecuados, así como las compensaciones previstas para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el Proyecto de Investigación.

La capacidad del investigador y sus colaboradores y las instalaciones y medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por tanto, este Comité acepta que dicho proyecto de investigación, sea realizado en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús por D. ^a Raquel López Sánchez, Graduada en Enfermería, Miembro del Grupo de Investigación en Enfermería del Instituto de Investigación Hospital General Universitario Gregorio Marañón, como Investigadora Principal.

Lo que firmo en Madrid a 28 de mayo de 2014.

Fdo.: Julia Asensio Antón



COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. Manuel Ramírez Orellana, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

CERTIFICA

Que el proyecto de investigación, código protocolo: V01_RLSLET, código interno: R-0023/14, titulado: "LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES", y cuya Investigadora Principal es D.ª Raquel López Sánchez, ha sido APROBADO, Acta 05/14 de 27 de mayo.

Que en la fecha de aprobación de dicho proyecto de Investigación, la composición del CEIC era la siguiente:

Presidente:	Dra. Julia Asensio Antón
Vicepresidente:	Dra. María Ángeles García Teresa
Secretario:	Dr. Manuel Ramírez Orellana
Vocales:	Dr. Javier Álvarez-Coca González
	D. Eduardo Asensi Pallarès
	Dª Lourdes Chocarro González
	Dra. Silvia Martín Prado
	Dra. Josefa Martínez Gómez
	Dra. Henar Martínez Sanz
	Dr. Juan Carlos Molina Cabañero
	D. Pablo Montalvo Rebuella
	Dra. Mª Dolores Ochoa Mazarro
	Dr. Joaquín Otero de Becerra

Que en las reuniones en las que se ha evaluado este protocolo existía quórum suficiente para tomar decisiones de acuerdo a nuestros Procedimientos Normalizados de Trabajo.

Que este CEIC ha sido acreditado por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

Que en el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Lo que firmo, a petición de la Investigadora Principal, en Madrid a 28 de mayo de 2014.


Fdo. Manuel Ramírez Orellana



Hospital Infantil
Universitario Niño Jesús



CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

D. ^a Margarita González Grande, Gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
y vista la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica:

CERTIFICA

Que conoce el proyecto de investigación, código protocolo: V01_RLSLET, código interno: R-0023/14, titulado: "LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS: OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS PROFESIONALES", y que será realizado por la D. ^a Raquel López Sánchez, Graduada en Enfermería, Miembro del Grupo de Investigación en Enfermería del Instituto de Investigación Hospital General Universitario Gregorio Marañón, como Investigadora Principal.

Que acepta la realización de dicho proyecto de investigación en este centro.

Lo que firmo en Madrid a 28 de mayo de 2014.

N.I.F.: O 2877003-J



Fdo.: Margarita González Grande

















