

**UNIVERSIDAD DE OVIEDO**  
**CENTRO INTERNACIONAL DE POSTGRADO**  
**MÁSTER UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA DE URGENCIAS Y CUIDADOS**  
**CRÍTICOS**

**“Describir los principales factores que intervienen en la limitación del  
esfuerzo terapéutico en pediatría.”**

**Angélica Lorena Arismendi Eraso**

**6 de mayo de 2016**

**Trabajo Fin De Máster**

## **ABREVIATURAS**

HUCA: Hospital Universitario Central de Asturias

LET: Limitación Del Esfuerzo Terapéutico

ODM: Milenio Objetivo de Desarrollo

UCI: Unidad de cuidados intensivos

UCIN: Unidad de cuidados intensivos neonatales

UCIP: Unidad de cuidados intensivos pediátricos

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

RNP: recién nacido prematuro

## INDICE

1.	INTRODUCCIÓN .....	7
1.1.	MORTALIDAD INFANTIL .....	9
1.2.	MUERTE DIGNA.....	12
1.2.1.	DEFINICION .....	12
1.3.	ANTECEDENTES DEL TEMA.....	13
1.4.	LIMITACION DE ESFUERZO TERAPEUTICO .....	14
1.4.1.	DEFINICION .....	15
1.4.2.	CONSIDERACIÓN EN NEONATOS PREMATUROS.....	16
1.4.3.	CONSIDERACIONES EN PEDIATRIA .....	18
1.4.4.	PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA LET <sup>13</sup> .....	20
1.5.	FUTILIDAD.....	22
1.5.1.	DEFINICION .....	22
1.6.	CALIDAD DE VIDA.....	24
1.6.1.	DEFINICIÓN .....	24
1.6.2.	CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....	24
1.7.	TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA <sup>19</sup> .....	25
2.	OBJETIVOS .....	26
2.1	OBJETIVO GENERAL .....	26
2.2	OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	26
3.	SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS .....	27
3.1.	TIPO DE ESTUDIO .....	27
3.2.	LUGAR Y SUJETOS DE ESTUDIO .....	27

3.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO .....	27
3.2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN EN EL ESTUDIO .....	27
3.3. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS .....	28
3.4. PERIODO DEL ESTUDIO .....	28
3.5. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES .....	29
4. RESULTADOS .....	31
4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA .....	31
4.1.1. MUESTRA DE NEONATOS .....	31
4.1.2. MUESTRA DE NIÑOS MAYORES DE 1 MES .....	32
4.2. CAUSA DE FALLECIMIENTO .....	32
4.3. DESCRIPCIÓN DE LET .....	34
5. DISCUSIÓN .....	37
6. LIMITACIONES Y SESGOS .....	44
7. CONCLUSIONES .....	45
8. BIBLIOGRAFÍA .....	46
9. ANEXOS .....	50
9.1. ANEXO III: PERMISO DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL HUCA .....	50

## 1. INTRODUCCIÓN

Desde hace unas décadas morimos cada vez menos en nuestro domicilio y cada vez más en el hospital, y dentro de este un 20% de las veces en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)<sup>1</sup>. Por otro lado, la muerte en las UCI se ha convertido en un proceso altamente tecnificado, originando, en ocasiones, excesos debido a que los medios empleados son desproporcionados en relación con los fines perseguidos (futilidad) y generando situaciones que atentan contra la dignidad del ser humano en el momento de su muerte. En este contexto se revisa, desde diferentes perspectivas, la situación del procedimiento clínico denominado «limitación del esfuerzo terapéutico» (LET), que ha venido a constituirse en auténtico puente entre la Medicina Intensiva y la Medicina Paliativa, y cuyo objetivo final es garantizar una muerte digna y sin sufrimiento para los pacientes críticos irrecuperables<sup>2</sup>.

Existen determinadas situaciones clínicas en las que el beneficio que se obtiene con un determinado tratamiento es muy incierto, 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<sup>3</sup>.

El empleo de la tecnología permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable. En ocasiones, lo que realmente se

prolonga es el proceso del morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que comprometen seriamente su calidad de vida, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, emocional para su familia y para el personal que le atiende, y de recursos para la sociedad<sup>4</sup>. Cuando este tipo de situaciones ocurre estas decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son polémica y difícil de tomar, generando gran conflicto intelectual y emocional en las personas que tienen la responsabilidad de decidir, en función de cuál es el mejor criterio para optar por la limitación del esfuerzo terapéutico.

Con el fin de contribuir a un mejor conocimiento de nuestra práctica respecto a estas cuestiones que facilite la reflexión y una toma de decisiones de calidad y especialmente con mayor premura, se plantea el presente estudio cuyos objetivos fueron describir las características y principales factores que interviene en la limitación del esfuerzo terapéutico, determinando al mismo tiempo la precisión diagnóstica en estos pacientes y la correspondencia entre diagnósticos clínicos y anatomopatológicos para ello se realizara revisión de historias clínicas de pacientes fallecidos durante el periodo de 2014 -2015 y obtener información acerca de los principales factores que interviene en el momento que se decide limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en pacientes recién nacidos y pediátricos.

## 1.1. MORTALIDAD INFANTIL

La mortalidad infantil constituye el indicador de gestión más utilizado para medir el riesgo de mortalidad durante los primeros cinco años de vida.

Se define La Mortalidad Infantil (MI) como la muerte de los niños menores de un año de vida (0 a 364 días). Para relacionarla con la cantidad de niños nacidos en un período y en un lugar geográfico determinado.<sup>7</sup> Para ello se utiliza la Tasa de Mortalidad Infantil (TMI).

La MI se divide, de acuerdo a una clasificación internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS), según la edad al fallecer de los niños, porque las causas que producen esas muertes son diferentes y, por lo tanto, las acciones que deben implementarse para reducirlas también son distintas.<sup>7</sup>

Los dos grandes componentes son: (figura 1).

1. Mortalidad Neonatal (MN): es la que se produce desde el nacimiento hasta cumplir los 27 días de vida. Este se subdivide a su vez en dos:

- ❖ Mortalidad Neonatal Precoz: desde el nacimiento hasta cumplir 6 días de vida.
- ❖ Mortalidad Neonatal Tardía: desde los 7 a los 27 días de vida

2. Mortalidad Postneonatal: expresa la muerte de los niños desde los 28 a los 364 días.

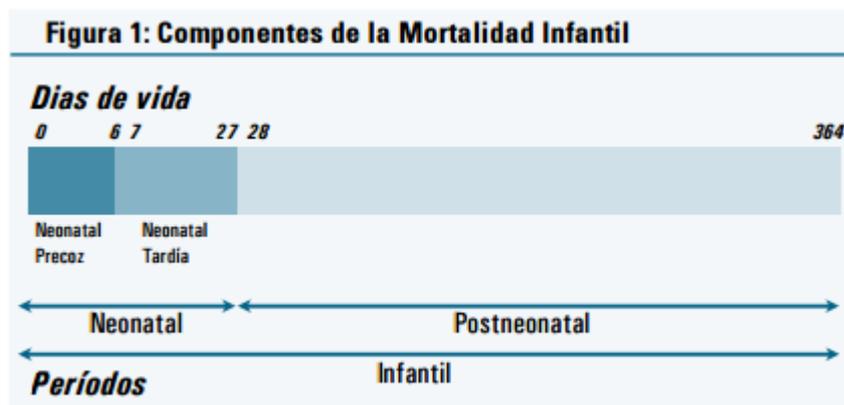


Figura 1. Componentes de la mortalidad infantil.

La tasa de mortalidad de niños menores de cinco años es un indicador clave del bienestar del niño, incluyendo la salud y la nutrición estado. También es un indicador clave de la cobertura de intervenciones de supervivencia infantil y, más ampliamente, del desarrollo social y económico. Milenio Objetivo de Desarrollo 4 (ODM 4) insta a reducir la tasa de mortalidad de niños menores de cinco años en dos tercios entre 1990 y 2015.<sup>8</sup>

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en el último informe de sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) relacionados con los niños habla sobre La tasa de mortalidad de menores de cinco años ha descendido en más de la mitad desde 1990. Durante las dos últimas décadas, el índice de mortalidad de menores de 5 años ha descendido con más rapidez que

en cualquier otro período: la tasa anual de reducción se ha multiplicado por más de tres desde comienzos de 1990. A pesar de estos logros, para finales de este año habrán muerto 6 millones de niños y niñas antes de cumplir los 5 años, la mayoría de ellos por causas prevenibles <sup>9</sup>.

Las principales causas de muerte de menores de 5 años son las complicaciones derivadas del nacimiento prematuro (17%), la neumonía (15%), las complicaciones en el parto y el alumbramiento (11%), la diarrea (9%), y el paludismo (7%).<sup>8</sup>

Los primeros días de vida son los más decisivos para la supervivencia de un niño. En la actualidad, las muertes neonatales representan una proporción mayor del total de muertes de menores de 5 años que en 1990. Para finales de 2015, cerca de un millón de niños habrán exhalado su último aliento el mismo día que vinieron al mundo y que respiraron por primera vez: el 16% de todas las muertes de menores de 5 años.<sup>9</sup>

En España en 2014 el número de nacimientos aumentó un 0,1%, el número de defunciones creció un 1,2%. La natalidad según datos provisionales, durante 2014 nacieron en España 426.303 niños, es decir, 588 más que el año anterior (un 0,1% más). El número de nacimientos habría registrado así su primer incremento tras cinco años consecutivos de descenso.

Desde 2008, cuando nacieron 519.779 niños (el máximo en 30 años), el número de nacimientos se ha reducido un 18,0%. La tasa bruta de natalidad se situó en 9,1 nacimientos por cada mil habitantes, igual que la registrada en 2013.<sup>10</sup>

La tasa de mortalidad infantil fue de 2,9 defunciones por cada mil nacidos vivos, dos décimas por encima del año previo. Esta tasa se mantiene por debajo del umbral del 3,0 por mil, cruzado por primera vez en 2013.<sup>10</sup> Ubicando a España como uno de los países con el menor porcentaje de mortalidad infantil a nivel mundial.

Siendo una de las mayores causas de mortalidad infantil el nacimiento prematuro es oportuno hablar y resaltar temática sobre muerte digna y la limitación del esfuerzo terapéutico tanto para el paciente pediátrico como para el neonato.

## **1.2. MUERTE DIGNA**

### **1.2.1. DEFINICION**

La muerte digna es la muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras; una muerte digna

es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal<sup>11</sup>

### **1.3. ANTECEDENTES DEL TEMA**

A lo largo de la década de los 50 se habló sobre La “Pax antibiótica” esto es, la lucha efectiva contra una de las principales causas de morbimortalidad aguda, las bacterias. Y la “Pax tecnológica”, o sea, la capacidad para mantener las constantes vitales de los enfermos de forma artificial mediante tecnología, fue un producto de los 60. Por tanto, el escenario en que los pacientes morían antes de esa fecha era un escenario que había permanecido inalterado en lo sustancial durante siglos: alivio y acompañamiento del sufrimiento del moribundo por medios elementales de cuidado. Hasta los años 60 nadie se podía plantear “no iniciar” o “retirar” nada, porque realmente no había nada sustancial que iniciar o mantener. Pero el panorama cambió radicalmente en las décadas siguientes<sup>6</sup>.

En 1963 se creaba en España la primera Unidad de Cuidados Intensivos, en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. En poco más de 10 años todos los hospitales importantes de España contaban con una, transformando así de manera radical, el panorama de la muerte en el medio sanitario. Muy comentado entonces fue el caso del jugador de fútbol rojiblanco Miguel Martínez, que por una afección cerebral súbita entró en coma y fue ingresado en la Clínica de la

Concepción de Madrid. Moriría ocho años más tarde 28 de septiembre de 1972, sin haber recuperado la conciencia, posiblemente en lo que hoy conocemos como Estado Vegetativo Permanente. El debate sobre este tipo de situaciones alcanzó incluso a la opinión pública y, el 16 de Octubre de 1968, el periódico ABC publicó un impresionante editorial titulado “El derecho a morir”, donde reflexionando sobre el prolongado proceso de muerte del dictador portugués Oliveira Salazar se reivindicaba el “derecho a morir serenamente, en el momento de nuestro destino, sin prolongaciones artificiales de la apariencia de la vida”<sup>6</sup>.

la práctica de la LET parece estar presente en la Medicina Intensiva española desde, al menos, principios de los años noventa, aunque muchas veces no haya sido reconocida abiertamente, quizás por la falta de claridad conceptual, ética y jurídica que ha arrastrado hasta hace bien poco.

#### **1.4. LIMITACION DE ESFUERZO TERAPEUTICO**

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se trata de tratamientos que al no hacer uso de las diferentes medidas terapéuticas para preservar la vida tendrá como resultado acelerar la muerte del niño gravemente enfermo o que se encuentre en estado terminal de su patología de base. Teniendo en cuenta que se plantea ante un mal pronóstico vital o una supervivencia con una inaceptable calidad de vida. De acuerdo a esto la limitación de tratamientos no consiste en la

suspensión de un tratamiento que demostró no ser efectivo o no estar indicado o que ya completó el período de tiempo en el cual estuvo adecuado su uso.

Entre ellos se incluye la ventilación mecánica, diálisis o el uso de determinados antibióticos entre otros. Incluso, dentro de este conjunto algunos incluyen la alimentación e hidratación, cuando son aportados en forma no natural. La proporcionalidad terapéutica consiste en la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible <sup>13</sup>.

#### **1.4.1. DEFINICION**

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) según en la letra “f” del artículo 5 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía. La define como “Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.”<sup>5</sup>

El concepto de limitación del esfuerzo terapéutico, en su concepción actual, nuclea a dos tipos de acciones que se pueden realizarse:

- a) suprimir, suspender o retirar (withdraw)
- b) no iniciar o abstenerse de poner algo nuevo (withhold).

Algunos consideran una tercera acción: restringir, que sería reducir, disminuir o acortar el suministro de algún medio de tratamiento. Estas tres acciones tienen en común algo: dejar de usar o no instaurar el recurso terapéutico-tecnológico evaluado como fútil<sup>15</sup>.

#### **1.4.2. CONSIDERACIÓN EN NEONATOS PREMATUROS**

La Neonatología está muy cercana a la vivencia de conflictos éticos dado que el Recién Nacido está en una etapa de su vida con características muy particulares. En relación con la toma de decisiones sanitarias, lo más importante es que se trata de una persona con autonomía cero, cosa que no sucede necesariamente con otras personas menores, que pueden ser etiquetados como “menores maduros”. Así, no hay ni posibilidad ni necesidad de darle información, evaluar su capacidad, etc. La toma de decisiones siempre se hace por representación y el único criterio que puede utilizarse es el del “mayor beneficio” o “mejor interés”. Es la familia, con ayuda del personal sanitario, quien da contenido a este “mayor beneficio”<sup>19</sup>.

En la actualidad, los tratamientos intensivos permiten la supervivencia de neonatos de 22 a 25 semanas de gestación\*, lo cual provoca serios dilemas éticos, dada la elevada tasa problemas de salud graves y crónicos que estos

niños sufren. Estos daños constituyen un importante infortunio, en primer lugar, para los afectados pero, también, suponen un problema grave para sus padres, para su entorno, para los profesionales sanitarios que los atienden y para la sociedad en general.<sup>12</sup>

Hay que remarcar que la tasa de prematuridad se ha incrementado en los últimos años: en Europa, el aumento ha sido del 4-5% al 7-7.5%, de igual manera tener en cuenta, además, que los diferentes estudios realizados con neonatos que han sobrevivido en semejantes circunstancias han mostrado una alta incidencia de daños en su desarrollo neurológico y otros problemas crónicos de salud<sup>12</sup>

En la situación donde los recién nacidos cuya muerte no es inminente, pero que tienen que vivir sometidos a tratamientos intensivos, el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret (OBD) indica que tanto el equipo asistencial como los padres, de común acuerdo y siempre en defensa de los mejores intereses del recién nacido, tengan en cuenta las repercusiones que sobre las expectativas de calidad de vida del recién nacido tendría la instauración o la continuación de tratamientos médicos. En este aspecto, el propone que, en estos casos, se tengan en cuenta aspectos esenciales como la dependencia continuada de actuaciones médicas intensivas, la capacidad actual y futura del recién nacido de establecer relaciones con otras personas e interaccionar con el entorno, la intensidad del dolor y del padecimiento que experimenta, así como el balance entre beneficios y perjuicios se decante claramente a favor de considerar

que prolongar su vida no es la mejor alternativa, Ante tales circunstancias, una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico puede estar justificada.<sup>12</sup>

Es importante que en el campo de la bioética hay consenso en que no existe diferencia entre no iniciar un tratamiento o retirarlo si ya se hubiera iniciado, aunque sí puede haber una distinción de tipo emocional que no debe condicionar, sin embargo, la decisión que se tome. La limitación de actuaciones intensivas en este caso se considera, de manera general, buena práctica médica y ha de ir acompañada de cuantas medidas sean necesarias a fin de evitar el sufrimiento del neonato y proporcionarle el máximo confort, es decir, lo que se denomina cuidados paliativos<sup>12</sup>

### **1.4.3. CONSIDERACIONES EN PEDIATRIA**

En la práctica, las recomendaciones sobre LET no son claras ni definidas, aceptándose la retirada de soporte vital por razones de futilidad fisiológica como, por ejemplo, la muerte cerebral, pacientes con fracaso multiorgánico de tres o más órganos de más de 4 días de duración y pacientes en estado vegetativo persistente. En este contexto podemos clasificar los tratamientos en 4 categorías<sup>14</sup>.

- a) tratamiento que no tiene ningún efecto fisiológico beneficioso;
- b) tratamiento que es extremadamente improbable que sea beneficioso;

- c) tratamiento con efecto beneficioso pero extremadamente costoso, y
- d) tratamiento cuyo beneficio es incierto o controvertido.

Sólo el primero de ellos se considera fútil. El resto son tratamientos que, en la mayoría de las ocasiones, pueden ser considerados inapropiados y/o inadmisibles. La decisión debe discutirse colectivamente, por consenso planteándose entre familia, equipo tratante y comité de bioética.

Si existen dudas de un solo miembro del equipo implicado, en la decisión de limitación debe hacer que ésta se posponga; o bien se debe apartar al profesional en la toma de decisiones respetando el derecho de objeción de conciencia.

Una vez tomada la decisión de LET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso de la muerte y garantizar que reciba las necesarias medidas de bienestar, cuidados, analgesia y sedación asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico.

La LET como decisión médica en unidades de cuidados intensivos está basada en la expectativa de una muerte inminente sin abandonar el concepto de calidad vida.

Los criterios considerados para su aplicación se basan en el mejor interés para el paciente (niño), incertidumbre en el pronóstico, inutilidad terapéutica, voluntad del paciente o la de sus representantes, y uso eficiente de recursos<sup>14</sup>.

Es preciso resaltar que el retiro del soporte vital estaría permitido solo en las siguientes situaciones<sup>15</sup>:

- a) cuando el niño se encuentre en estado de coma crónico e irreversible
- b) en el caso de que esa terapia lo único que lograra fuera postergar la muerte sin mejorar o corregir las condiciones que amenazan la vida del niño, o son inútiles y lo único que consiguiera fuera prolongar la agonía
- c) en el caso de que el tratamiento fuera virtualmente inútil en orden a la supervivencia del niño y en sí, aplicado en tales circunstancias, resultara inhumano.

#### **1.4.4. PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA LET<sup>13</sup>**

En la LET el objetivo no es derrotar a la enfermedad o suprimir la muerte. Tomando en cuenta este aspecto, que consiste en que el ejercicio de la medicina debe considerar en forma principal las necesidades de la persona que se está atendiendo y no la enfermedad, existen cuatro principios a respetar que son relevantes en la limitación de los tratamientos. El 1º es la autonomía, que se refiere al derecho que tienen las personas o sus representantes, para rechazar determinadas intervenciones médicas. El 2º es la no maleficencia, que incluye el

"no provocar daño". O sea no matar ni producir dolor. El 3º es el beneficio, que es el deber del médico de promover el bien. El 4º principio es el de la justicia que exige que la distribución de los recursos en salud sea equitativa.

#### **a) LA AUTONOMÍA**

Consiste en la validez que tiene la decisión del paciente competente o de sus representantes en el caso de los niños, para rechazar el tratamiento que sólo prolongará el momento de una muerte que se considera inevitable y próxima.

#### **b) LA NO MALEFICENCIA**

Implica evitar que los efectos de las indicaciones que se adopten produzcan más trastornos que beneficios. A veces es difícil predecir los efectos de un tratamiento en un paciente determinado; en este caso el buen juicio del médico debe decidir el efectuarlo o no. Es frecuente que cuando se trate de pacientes en situación crítica se considere para iniciar o suspender un tratamiento la calidad de vida que le espera, en caso de sobrevivir a su enfermedad. La calidad de vida es un concepto relativo y oscuro, porque depende de factores subjetivos, que son difíciles de inferir para otras personas distintas al afectado. Sin embargo, en pacientes que se encuentran en la etapa terminal de la enfermedad no se deben indicar intervenciones cuyo efecto no va a prolongar una vida aceptable, sino prolongar un inevitable proceso de muerte.

### **c) EL BENEFICIO**

Implica que las medidas indicadas sean realmente útiles para el paciente. En este aspecto cabe considerar que desde el punto de vista ético el médico no está obligado a proporcionar terapias inútiles o inefectivas. Esto significa una pérdida de recursos, que siempre son limitados, y se podrían utilizar para salvar otras vidas. No se pretende afirmar que una vida humana no merezca un gasto determinado, sino que es necesario hacer un análisis juicioso para determinar si los recursos van a ser bien empleados.

### **d) DE JUSTICIA**

Obliga a hacer un uso adecuado de recursos que habitualmente son escasos. La indicación de tratamientos que no van a ser de beneficio para el paciente, significa que estamos privando a otros que lo necesitan y que pueden verse beneficiados con esas medidas. Es importante tener presente que la limitación de tratamientos nunca debe tener como base el ahorro de recursos para otros pacientes. Debe basarse en las necesidades del propio paciente.

## **1.5. FUTILIDAD**

### **1.5.1. DEFINICION**

Etimológicamente la palabra “futilidad” proviene del término latino “futilis”, que significa vano, inútil, ineficaz, sin efecto. El término futilis a su vez proviene del verbo fundere que significa “verter agua”. Futilis significa entonces “vaso que pierde”. Así, la etimología nos remite a la mitología griega, al episodio en que las hijas de Danao al llegar al Hades son condenadas, por el asesinato de sus maridos, a tratar de llenar de agua, usando vasos pequeños, grandes toneles agujereados que permanentemente la pierden. Eternamente realizarán la acción sin lograr su cometido, con lo que el castigo no tendrá fin. En inglés, según el Diccionario Collins, se dice que algo es fútil (futile) cuando “no sirve de nada hacerlo, habitualmente porque no tiene ninguna posibilidad de resultar exitoso”.<sup>6</sup>

La definición más sencilla es la propuesta por Lo y Steinbrook que identifica futilidad con inutilidad. Este primer acercamiento al concepto de futilidad es demasiado vago: inútil con respecto a qué: inútil, ¿porque no consigue ningún efecto fisiológico?; inútil, ¿solamente para prolongar la vida?; inútil, ¿para conseguir algún beneficio al paciente? La futilidad hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena instaurarse. Los motivos para ello pueden ser muy variados: su utilidad es muy escasa, la probabilidad de conseguir su efecto es remota, el paciente estima que no le producirá ningún beneficio o, simplemente, su excesivo costo comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado, desaconseja su empleo<sup>16</sup>.

## **1.6 CALIDAD DE VIDA**

### **1.6.1. DEFINICIÓN**

Se define la calidad de vida como un concepto multidimensional, multidisciplinar con indicadores objetivos y subjetivos que expresan algo más que el bienestar físico o personal, el cual considera que se encuentra relacionado con el concepto de salud de la Organización Mundial de la Salud (bienestar físico, mental y social) que considera la percepción personal del individuo sobre su salud atendiendo a sus exigencias culturales, sistema de valores, metas, expectativas y preocupaciones. En la práctica pediátrica el tema de la calidad de vida se centra principalmente en casos de enfermedades crónicas e incurables, pues es necesario examinar cómo el tratamiento a largo plazo puede comprometer el futuro de estos pacientes<sup>17</sup>.

### **1.6.2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD**

Calidad de Vida Relacionada con la Salud es, pues, el aspecto de la calidad de vida que se refiere específicamente a la salud de la persona y se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas<sup>18</sup>.

## 1.7. TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA<sup>19</sup>

### a) RECHAZO

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención a petición de una persona libre, bien informada y capaz o, en caso de incapacidad, de sus representantes, porque se considera que no es adecuada o aceptable para dicho paciente.

### b) SEDACIÓN

Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito suyo o, en caso de incapacidad, de sus representantes.

### c) SUSPENSIÓN

Retirada o de medidas de soporte vital o de cualquier otra intervención porque la persona ha fallecido, cumpliendo los criterios de muerte encefálica o de muerte en asistolia.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GENERAL**

- Describir las causas más comunes que influyen en la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos

### **2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Determinar características de niños con limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos críticos.
- Diferenciar patologías de base que llevan a limitación del esfuerzo terapéutico pediátrico.
- Comparar la causa de mortalidad pediátrica en los niños donde se optó por limitación del esfuerzo terapéutico y niños que fallecieron de causa natural

### **3. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS**

#### **3.1. TIPO DE ESTUDIO**

Se realizara un estudio descriptivo, retrospectivo

#### **3.2. LUGAR Y SUJETOS DE ESTUDIO**

Se realizó una revisión de historias clínicas de los pacientes críticos pediátricos y neonatales fallecidos en el periodo comprendido entre 1 de enero de 2014 y 31 de diciembre de 2015 en el Hospital Universitario Central de Asturias, a través del sistema informático Millenium.

##### **3.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO**

Todos los pacientes pediátricos y recién nacidos vivos y fallecidos en los años 2014-2015 en el HUCA en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales.

##### **3.2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN EN EL ESTUDIO**

Los que no cumplan los criterios de inclusión.

### **3.3. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS**

Se realizó una revisión de historias clínicas de los pacientes pediátricos y neonatales fallecidos en el periodo comprendido entre 1 de enero de 2014 y 31 de diciembre de 2015 en el Hospital Universitario Central de Asturias, a través del sistema informático Millenium. Los datos obtenidos fueron introducidos y analizados en una base de datos del programa estadístico SPSS para Windows.

Se analizaron los siguientes datos epidemiológicos: edad gestacional, edad de fallecimiento, los diagnósticos iniciales y de autopsia, si precisan, diagnósticos finales, causa de fallecimiento, tipo de LET, Limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos, presencia de los padres en el momento del fallecimiento, así como si la causa de fallecimiento era secundaria al diagnóstico al ingreso.

### **3.4. PERIODO DEL ESTUDIO**

En un periodo de tres semanas se obtiene los datos demográficos y clínicos del pacientes pediátricos y neonatales de UCIN y UCIP recogidos de manera retrospectiva tras revisar todas las historias clínicas de los pacientes que fallecieron en el HUCA entre el enero de 2014 hasta diciembre 2015.

### 3.5. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

- **SEXO:** Variable cualitativa dicotómica referida al sexo fenotípico o rol sexual.
- **EDAD:** Variable cuantitativa continua referida a los años registrados en el informe de exitus.
- **NÚMERO DE HISTORIA:** Variable cuantitativa discreta referida al número de historia clínica identificativos del paciente en el HUCA.
- **FECHA DE INGRESO:** Variable cuantitativa discreta, expresada en día/mes/año en el que el paciente ingreso en el HUCA.
- **FECHA DE EXITUS:** Variable cuantitativa discreta, expresada en día/mes/año en el que el paciente falleció.
- **DIAGNOSTICO DE INGRESO:** Variable cualitativa policotómica, indica la presencia de enfermedades al ingreso a UCIN o UCIP.
- **DIAGNOSTICO DE EGRESO:** Variable cualitativa policotómica, referida a la causa de la muerte registrada en la historia clínica, informe de exitus, etc. Agrupadas en: Neurológicas, Oncológicas, Prematurez extrema, cardiológicas, otras.

- **ANTECEDENTES MATERNOS:** variable cualitativa policotómica, referida a los antecedentes de las madres en periodo de gestación y posnatal.
- **LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO:** Variable cualitativa dicotómica, indica si se tomó la decisión o no de finalizar tratamientos terapéuticos.
- **TIPO DE LET:** Variable cualitativa policotómica, referida a la manera de restricción terapéutica registrada en la historia clínica, informe de exitus, etc. Agrupadas en: retirada de soporte vital, no inicio de nuevo tratamiento, no reanimación, tratamiento sin éxito.
- **PRESENCIA DE PADRES:** Variable cualitativa dicotómica referida a la presencia de los padres al momento de fallecimientos del paciente.

## 4. RESULTADOS

### 4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Se obtuvo una muestra de 28 niños, de los cuales 12 (43%) eran neonatos y 16 (57%) niños mayores de 1 mes (Figura 2). No se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre estos rangos de edad.



Figura 2. Porcentaje de distribución de la muestra de estudio.

#### 4.1.1. MUESTRA DE NEONATOS

Los 12 neonatos, 8 eran varones (66,7%) y 4 eran mujeres (33,3%) y tenían una edad gestacional media de 30 semanas (5.9). La edad media en el momento del fallecimiento de estos niños fue de 22 días (26.01).

#### 4.1.2. MUESTRA DE NIÑOS MAYORES DE 1 MES

Los 16 niños estudiados, 7 eran varones (43.8%) y 9 eran mujeres (56.3%), con una edad media en el momento del fallecimiento de 6.06 años (7.0).

#### 4.2. CAUSA DE FALLECIMIENTO

De los 28 niños, 14 (50%) fallecieron debido a la evolución natural de su enfermedad y en 14 niños (50%) se realizó LET. De estos últimos, 5 (36%) eran neonatos y 9 (64%) eran niños mayores de 1 mes (figuras 3 y 4).

Existe mayor número de fallecimientos por LET en el grupo de niños mayores de 1 mes que en el de neonatos, aunque estas diferencias no son estadísticamente significativas.



Figura 3: Porcentaje de LET.



Figura 4. Grupos de edad en el momento del fallecimiento.

La causa principal del fallecimiento de los neonatos fue la prematuridad que ocurrió en 9 niños (75%). Hubo otros 3 neonatos (25%) fallecidos por otras causas: infección congénita por herpes simple, artrogriposis congénita y tetralogía de Fallot. (Figura 5)



Figura 5. Porcentaje de enfermedad de fallecimiento en neonatos

Por el contrario, los niños mayores que fallecieron eran principalmente enfermos neurológicos, 9 casos (59.3%) y oncológicos, 6 pacientes (37.5%), habiendo un niño que falleció por muerte cerebral asociado a trauma craneal por maltrato infantil (3.2%) (Figura 6).



Figura 6. Porcentaje de enfermedad de fallecimiento en mayores de un mes

### 4.3. DESCRIPCIÓN DE LET

De los 28 niños de la muestra, 14 fallecieron por LET. En neonatos la causa para realizar LET fue variada: principalmente la prematuridad, realizándose también en el caso de la infección congénita por herpes simple y de la artrogriposis congénita, ya referidas previamente.

En niños mayores de un mes, la causa de LET fue en su mayoría por patologías neurológicas, seguida de enfermedades oncológicas, realizándose también en el único caso de muerte cerebral. En la siguiente figura se observan los porcentajes de patologías que llevaron a realizar LET en toda la muestra de niños (figura 7).



Figura 7. Porcentaje total de fallecimiento por LET, en UCIP y UCIN

La manera de realizar la LET tanto en neonatos como en niños mayores fue o bien retirada del soporte vital, que se realizó en 4 niños (29%) o no inicio de nuevos tratamientos realizado en 10 niños (71%).



*Figura 8. Porcentaje de tipo más usado para LET en UCIP y UCIN*

De la muestra del total de niños fallecidos, los padres estaban presentes en el momento del éxitus en 16 casos (57%), mientras que no estaban presentes en 4 casos (14%). En los 8 casos (29%) restantes, no figura en la historia clínica. Por otro lado, todos los niños que fallecieron por LET tenían a sus padres presentes en el momento del fallecimiento, mientras que de los fallecidos por causas naturales en 2 casos no estaban presentes los padres, 4 niños si se encontraban en compañía de los padres y en 8 casos no figura en la historia clínica (Figuras 9 y 10). Estas diferencias son estadísticamente significativas.



Figura 9. Porcentaje total de presencia de padres durante los fallecimientos



Figura 10. Porcentaje total de presencia de los padres durante los fallecimientos según la causa

## 5. DISCUSIÓN

En la múltiple documentación revisada sobre el tema de limitación del esfuerzo terapéutico a lo largo de los años, ha habido numerosas investigaciones y con ello diferentes puntos de vista que terminan en la consolidación de un solo concepto principal de la limitación del esfuerzo terapéutico.

Los estudio revisados eran trabajados sobre pacientes que en el momento de la toma de decisión de LET se encontraban en estado crítico, y la intervención que se realiza en la mayoría de ellos sobre cuál es el mejor momento de retirada del tratamiento terapéutico, de igual forma que el tipo de intervenciones sobre teorías y prácticas para evitar la futilidad, y no generar esperanza entorno al paciente principalmente a sus padres o cuidadores.

Escasos estudios fueron realizados con pacientes fallecidos como es el caso del presente estudio donde se evaluó de manera retrospectiva los factores que intervinieron en la decisión de indicación de limitación del esfuerzo terapéutico, su motivo y causa, especialmente en el paciente critico pediátrico y neonatal.

Uno de los objetivos planteados fue determinar las características de niños con limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos encontrando igualdad en las diferentes edades y género.

La muestra de nuestro trabajo está formada por 28 niños, por tanto se trata de una muestra pequeña y asume el riesgo de presentar datos poco significativos. Sin embargo, el objetivo de este estudio es describir los principales factores que intervienen en la limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría en los pacientes fallecidos de la UCIN y UCIP del HUCA, en un periodo determinado y bajo la indicación de LET considerando que estos resultados puedan ayudar a realizar un estudio de investigación con una muestra mayor.

Es importante resaltar que España se ubica como uno de los países con el menor porcentaje de mortalidad infantil a nivel mundial. La tasa de mortalidad infantil fue de 2,9 defunciones por cada mil nacidos vivos, dos décimas por encima del año previo. Esta tasa se mantiene por debajo del umbral del 3,0 por mil, cruzado por primera vez en 2013.<sup>10</sup> Si tenemos en cuenta estos datos es de esperar que la muestra de estudio será pequeña y la mortalidad infantil en una comunidad como Asturias es baja.

Así mismo también se ha realizado un descripción de las patologías por las cuales se tomó la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico, del total de muestra de 28 niños solo 14 fallecieron por LET.

Tanto en los pacientes fallecidos por Prematurez, enfermedades congénitas, oncológicos o neurológicos tienen en común la debilidad del sistema inmunológico ya sea por inmadurez como por disminución de defensas, al igual que de múltiples sepsis adquiridas, hacen a este tipo de pacientes más propensos

a la invasión de enfermedades oportunistas que llevan al deterioro progresivo de su enfermedad, causando en gran medida el deterioro de las funciones vitales del paciente y consiguiente progreso de su enfermedad de base, llevando al equipo de salud a evaluar las condiciones del paciente y en compañía de sus padres o cuidadores, se comunica la circunstancia actual y también la calidad de vida a futuro. Esto puede corresponder a una de las definiciones descritas por el autor Torres T.<sup>4</sup> la enfermedad fundamental: es aquella patología que, en opinión del médico responsable de la asistencia, tuvo mayor contribución, o en la decisión de limitación de tratamiento, o el fallecimiento del paciente.

Se observó en las historias clínicas que la decisión de LET eran tomadas en los casos de pacientes oncológicos una vez el paciente se encontraba en periodo de fase terminal, y en el caso del paciente prematuro y los de muerte cerebral se realizaba cuando los tratamientos terapéuticos implantados por el equipo de salud se empiezan a considerar fútiles y no había mejoría en él. Por otro lado, en los casos de los pacientes neurológicos la decisión de LET muchas veces fue tomada con anterioridad, habiendo evaluado previamente la calidad de vida del paciente previo al principal motivo de LET. Algunas referencias indican que la de calidad de vida futura constituye el único criterio de esta toma de decisión<sup>2</sup>.

Otro estudio aporta que en relación con la toma de decisiones de la LET estas son básicamente tomadas a iniciativa de los médicos (en más del 90% de los casos), aunque a continuación se informa y trata de consensuar con los

familiares en buena medida; no obstante, en más de una cuarta parte de los casos los familiares no fueron involucrados. En las UCIP aproximadamente un 10% son por petición familiar, y en el resto de casos la propuesta de LET surge de los médicos, si bien suelen consensuarse mayoritariamente con los familiares<sup>2</sup>. En nuestro estudio es importante resaltar que en ninguna de las historias clínicas observadas se encuentra alguna objeción de ningún familiar al momento que se opta por la decisión de toma LET, sugiriendo que, aunque puede ser muy difícil de llevar a nivel personal, prevalece el soporte del personal de salud a los familiares y en especial al apoyo al final de la vida.

Otro punto tratado en este estudio ha sido comparar la causa de mortalidad pediátrica en los niños donde se optó por limitación del esfuerzo terapéutico y los que fallecieron de causa natural. En el trabajo de Morales et al<sup>20</sup> se describe que la retirada o no instauración de determinadas medidas de soporte vital y la ausencia de reanimación cardiopulmonar son los tipos de limitación más utilizados.

En nuestro estudio se analizó que hay igualdad en ambas maneras de fallecimiento. Se considera como causa natural los casos de los pacientes en situación crítica y con gran inestabilidad clínica en los que el tratamiento no estaba siendo efectivos, que fueron susceptibles de reanimación en los momentos finales de la vida, pero que posteriormente fallecen sin ser reanimados y presentan disminución progresiva de sus constantes vitales. Tal vez haya un límite mal definido entre lo que constituye o no LET en un paciente crítico clínicamente inestable, lo que podría ser motivo de otro estudio posterior <sup>4</sup>

Encontramos igualdad en la causa de fallecimiento tanto de manera natural como por LET. Sin embargo, hay una mayor cantidad de fallecimientos por LET en pacientes que superan el mes de vida. Esto se puede asociar a que son pacientes con patologías de base oncológicas y neurológicas, donde a nivel medico son pacientes con mal pronóstico vital o de supervivencia, y mala calidad de vida, por este motivo los familiares tienen la opción de LET sugerida con antelación. Por otro lado, como se menciona en el trabajo de Bueno M. et al<sup>2</sup>, desde hace unas décadas el lugar de la muerte se ha ido desplazando desde el domicilio hacia los hospitales, dando como resultado la emergencia de las UCI como aquellas unidades de hospitalización en donde ocurre el mayor número de defunciones de los considerados enfermos críticos.

En todos los casos estudiados, la aplicabilidad de la LET confronta con la decisión de no iniciar o retirar tratamientos, siendo dos escenarios diferentes, el objetivo es el tratar de evitar el ensañamiento y el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida, al mismo tiempo que no prolongar situaciones de sufrimiento para el paciente y su familia. Es en este contexto en donde la medicina crítica se planteó la necesidad de esta práctica, cuyo concepto se refiere a la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, y el objetivo asistencial de restaurar el estado de salud del paciente no es posible, entonces solo se busca optimizar durante la fase terminal de la enfermedad una muerte digna.

Y por último cabe destacar que en la muestra total de niños del estudio, los padres de niños que fallecieron tanto por evolución natural de la enfermedad como por los que se optó por LET se encontraban en su mayoría durante el momento del exitus.

La Cuneoa M.<sup>15</sup> destaca que la participación de los padres es importante ya que, salvo que se demuestre lo contrario (abandono, negligencia o mal trato), los padres son los primeros representantes de los intereses del niño. La LET como decisión médica en unidades de cuidados intensivos está basada en la expectativa de una muerte inminente sin abandonar el concepto de calidad vida. Una vez tomada la decisión de LET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso de la muerte y garantizar que reciba las medidas necesarias de bienestar, cuidados, analgesia y sedación asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico<sup>1</sup>, y una de las mejores medidas de bienestar a nivel emocional para el paciente es sentir la presencia de sus padres o acompañantes.

Escasos son los estudios que describen los principales factores que intervienen en la toma de decisión de la LET en pediatría. El uso de este método ha tenido mucho avance en los últimos tiempos, por eso ahora tiene bastante interés dentro de la medicina crítica teniendo como principio a la razón ética apuntaba a no provocar al paciente un sufrimiento mayor que el eventual beneficio aportado por un tratamiento <sup>15</sup>

Para finalizar como conclusiones cabe señalar, en primer lugar, que el presente estudio es una novedad en cuanto a la muestra escogida, como se mencionó anteriormente son casos de pacientes pediátricos y neonatos ya fallecidos, dando más facilidad al momento de clasificar y describir las principales patologías por la cual se optó por LET. No obstante, son necesarios nuevos estudios e investigaciones que permitan profundizar en estas complejas decisiones y en cuáles son los límites aceptables de la práctica clínica, ayudando a sobre cómo y cuándo es el momento perfecto para discutir dentro del equipo de salud, al igual que a la familia sobre esta medida. Un mejor conocimiento de la propia realidad contribuirá a definir la mejor pauta de actuación posible y a mejorar tanto la calidad de los cuidados prestados a nuestros pacientes al final de su vida como la atención a sus familias<sup>3</sup>.

Los criterios predominantes en la toma de decisiones fueron el mal pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia y la calidad de vida, actual y futura, del paciente.

## **6. LIMITACIONES Y SEGOS**

En este estudio una de las principales limitaciones es la escasez de pacientes en la muestra de estudio.

Con respecto a las historias clínicas de los pacientes, se ha podido acceder a todas ellas, pero en algunas no se han encontrado todos los datos necesarios para completar la información de cada paciente estudiado.

Asimismo, se asumen sesgo de información y selección, en el cual puede que el instrumento de medida no sea adecuado, los criterios de diagnóstico sean incorrectos, haya omisiones o imprecisiones en la información o errores en la clasificación.

## **7. CONCLUSIONES**

- 1.** Las características demográficas de los pacientes pediátricos fallecidos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales es homogénea en cuanto a edades, 43% neonatos y 57% mayores de un mes y en género teniendo más relevancia en lo neonatos de sexo masculino con un 66,7%.
- 2.** Las patologías de base que con mayor frecuencia causan fallecimiento por LET en neonatos fue la prematuridad y en la muestra de niños mayores de un mes fue la patología neurológica seguida de la oncológica.
- 3.** El fallecimiento por LET se practica más frecuentemente en pacientes mayores de 1 mes que en neonatos.
- 4.** Una de las principales formas de realizar LET tanto en neonatos como en mayores de un mes fue el no inicio de nuevos tratamientos y en menor medida el retiro de soporte vital.
- 5.** En la muestra total, tanto fallecidos con LET o por evolución natural de la enfermedad, se observa en su mayoría la presencia de los padres en el momento del exitus.
- 6.** No se observa objeción de ningún familiar al momento que se opta por la decisión de toma LET.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Monzón Marín JL, Saralegui RI, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. 2008;32:121---33. Disponible en: <http://www.medintensiva.org/es/pdf/S0210569108709227/S300/>
2. Bueno Muñoz M.J. Limitation of therapeutic effort: Approach to a combined view. Enferm Intensiva. 2013;24(4):167---174.
3. Tejedor Torres J.C., Aybar García L. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos, ANALES ESPAÑOLES DE PEDIATRIA, VOL. 46 Nº 1, 1997, 53-59
4. Dr. Tejedor Torres J.C.. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos Unidad Neonatal. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico, An Esp Pediatr 2002;57(6):548.
5. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 88, (7-5-2010). Boletín Oficial del Estado, nº 127, (25-5-2010). Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>
6. Lorda S., López E., Sagrario M. limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos / autoría, 2014,13,22 disponible en:

[http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion\\_esfuerzo\\_terapeutico\\_cuidados\\_intensivos.pdf](http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf)

7. Dra. Lomuto C. Médica Pediatra Neonatóloga Coordinadora del área de Salud Perinatal de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil, Ministerio de Salud-Nación, mortalidad infantil y neonatal. Disponible en : <http://www.msal.gob.ar/plan-reduccion-mortalidad/>
8. Levels & Trends in Child Mortality Report 2015 Estimates Developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. Disponible en: [http://www.childmortality.org/files\\_v20/download/IGME%20report%202015%20child%20mortality%20final.pdf](http://www.childmortality.org/files_v20/download/IGME%20report%202015%20child%20mortality%20final.pdf)
9. Bucher k., Dooley T., Little C., Gonzalez Romo C., Sethna Z., Tamagni J., UNICEF, progreso para la infancia, más allá de los promedios: lecciones de los ODM, numero 11/2015. Disponible en: [http://www.unicef.org/cuba/cu\\_resources\\_Progresoparalainfancialibro.pdf](http://www.unicef.org/cuba/cu_resources_Progresoparalainfancialibro.pdf)
10. Instituto nacional de estadísticas, Movimiento Natural de la Población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). Indicadores Demográficos Básicos Año 2014. Datos provisionales, 22 de junio de 2015, 1, 5. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np851.pdf>
11. Gómez R., El Concepto Legal De Muerte Digna, Octubre de 2008, 2. disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/z15.pdf>
12. Document sobre la limitació de l'esforç terapèutic a les unitats de neonatologia Elaborat pel Grup d'Opinió de, l'Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona, juny de 2009, 22, 25, disponible en :

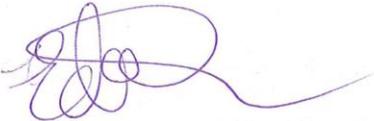
<http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07895.pdf>

13. Fernando Novoa S. F. Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica, Revista Chilena de Pediatría - Noviembre 2008, 51, 52, 53
14. Lazzuri O., Uría S., Bazán M., Bella M., Granero R., Marchetti M., Martín S., et al., Comité de bioética Clínica del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, Córdoba, Argentina, Consideraciones sobre Limitación de esfuerzo terapéutico (L.E.T) en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de Córdoba. Año 2007- 2008 1,2. Disponible en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/TrabajosLibres-Bioetica/18.%20Consideraciones%20LET.pdf>
15. Dra. Cúneoa M., Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría, Rev Hosp de Niños BAires Diciembre 2012; vol 54, número 2467, 211, 212,213
16. Gonzalo Mendoza del S. Médico oncólogo del Hospital Goyeneche de Arequipa, Profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa. El concepto de futilidad en la práctica médica., Rev Soc Peru Med Interna 2008; vol 21 (1) 10.
17. Ibáñez E., Baquero A. Beneficio Del Apoyo Psicosocial A La Calidad De Vida De Niños Y Niñas Enfermos De Cáncer: Una Revisión Sistemática Cualitativa, 2009, 7. Disponible en: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen4/beneficio\\_apoyo\\_psicosocial\\_calidad\\_vida\\_ninos\\_ninas\\_enfermos\\_cancer.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf)

- 18.** Fernández L. J., Los Conceptos De Calidad De Vida, Salud Y Bienestar Analizados Desde La Perspectiva De La Clasificación Internacional Del Funcionamiento (CIF), Rev Esp Salud Pública. 2010; 84: 169-184.
- 19.** Aguayo, Maldonado J., et. Al. El Final De La Vida En La Infancia Y La Adolescencia: Aspectos Éticos Y Jurídicos En La Atención Sanitaria, Consejería de Salud, Sevilla, 2011, 61, 79. Disponible en : [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_304.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_304.pdf)
- 20.** Morales G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Rev Chil Pediatr. 2015; 86(1):56-60.

## 9. ANEXOS

### 9.1. ANEXO III: PERMISO DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL HUCA.

	<b>SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS</b>	<b>HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS</b>	Área Sanitaria
		<b>Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias</b> C/ Celestino Villamil s/n 33006.-Oviedo Tfno: 985.10.79.27/985.10.80.28 e-mail: <a href="mailto:ceicr_asturias@hca.es">ceicr_asturias@hca.es</a>	
Oviedo, 26 de Febrero de 2016			
<p>El Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias ha evaluado el Estudio nº 55/16, titulado: "PRINCIPALES FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PEDIATRÍA". Investigadora Principal Dña. Lorena Arismendi Eraso. Trabajo Fin de Master.</p> <p>El Comité ha tomado el acuerdo de considerar que el citado estudio reúne las condiciones éticas necesarias para poder realizarse y, en consecuencia, emite su autorización.</p> <p>Le recuerdo que deberá comunicarlo a la Fiscalía de Menores guardar la máxima confidencialidad de los datos utilizados en este estudio.</p> <p>Le saluda atentamente.</p>			
			
<p>Fdo: Eduardo Arnáez Moral Secretario del Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias</p>			
			