



Rol enfermero en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico –LET– en pediatría.

**Nursing role in the Limitation of Therapeutic Effort – LTE – in
pediatric patient.**

Autores:

Rodríguez Moreno, Beatriz

Rodríguez Poblete, Alicia

Tutor: García González, Asunción.

Trabajo de fin de grado.

Grado en Enfermería.

Mayo 2020.



ÍNDICE

Resumen	pág 1
Abstract.....	pág 2
1. Introducción.....	pág 3
1.1 Conceptos.....	pág 3
1.2 Epidemiología LET.....	pág 6
1.3 Historia LET	pág 7
1.4 Marco legislativo LET	pág 8
1.5 Rol enfermero en LET	pág 10
1.6 Justificación	pág 12
1.7 Objetivos	pág 13
2. Metodología.....	pág 13
2.1 Diseño	pág 13
2.2 Estrategia de búsqueda.....	pág 17
2.3 Selección de artículos	pág 24
3. Resultados.....	pág 25
3.1 Limitación del esfuerzo terapéutico.....	pág 25
3.2 Rol enfermero en LET	pág 27
3.3 Ética en LET	pág 30
3.4 Comunicación al final de la vida.....	pág 33
3.5 Toma de decisiones al final de la vida	pág 34
3.6 Familia	pág 37
3.7 Afrontamiento de la muerte	pág 40
3.8 Cuidados paliativos pediátricos	pág 42
4. Discusión y conclusiones.....	pág 44
Agradecimientos.....	pág 47



Bibliografía.....	pág 48
Anexos	pág 55

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.	pág 14
Tabla 2. Términos empleados para la búsqueda bibliográfica	pág 14
Tabla 3. Estrategia de búsqueda PubMed.....	pág 17
Tabla 4. Estrategia de búsqueda Cinahl.....	pág 19
Tabla 5. Estrategia de búsqueda Cuiden.....	pág 20
Tabla 6. Estrategia de búsqueda ScieLO España	pág 21
Tabla 7. Estrategia de búsqueda Lilacs	pág 22
Tabla 8. Estrategia de búsqueda Dialnet	pág 23
Tabla 9. Proceso de selección de artículos	pág 24

ÍNDICE DE ANEXOS.

Anexo I: Tablas de resultados	pág 55
Tabla 1. Resultados Pubmed.	pág 55
Tabla 2. Resultados Cinahl.	pág 56
Tabla 3. Resultados Scielo.	pág 59
Tabla 4. Resultados Lilacs.	pág 59
Tabla 5. Resultados Dialnet	pág 60





RESUMEN.

Objetivo: Analizar la evidencia disponible sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente pediátrico y el rol enfermero.

Metodología: Se realizó una revisión narrativa a través de la búsqueda bibliográfica en las bases de datos de Ciencias de la Salud: Cinahl, Cuiden, SciELO España, Lilacs, Dialnet y Pubmed, haciendo uso del tesoro MesH en esta última. Los criterios de inclusión utilizados fueron: artículos con resumen y disposición de texto completo gratuito, publicados en un intervalo de tiempo 2009-2020, en idioma inglés y/o español y acotados a la edad 0-18 años.

Resultados: Fueron seleccionados 110 artículos que, en un principio, tras la lectura de título y resumen, se correspondían con la temática de estudio. Al realizar una lectura exhaustiva de los mismos, se seleccionaron 28 artículos los cuales se aproximan a los objetivos del trabajo. La información obtenida se organizó en 8 categorías: LET, Rol enfermero en LET, Ética en LET, Comunicación al final de la vida, Toma de decisiones al final de la vida, Familia, Afrontamiento de la muerte, CPP.

Conclusiones: La decisión de LET en el paciente pediátrico es un tema de gran controversia ética y moral. El proceso de toma de decisiones ha de ser llevado a cabo de forma multidisciplinar, incluyendo en todo momento a la familia del paciente. A pesar de ello, la literatura refleja la escasa participación enfermera en la misma, resultando por ello de gran relevancia promover su reconocimiento.

Palabras clave: Limitación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos, toma de decisiones, enfermería, pediatría, familia.



ABSTRACT.

Objective: To review evidence about limitation of therapeutic effort in the pediatric patient and the nursing's role at this practice.

Methodology: A narrative review has been made. To do so, we carried out a bibliographic research in the health sciences' databases: Cinahl, Cuiden, SciELO España, Lilacs, Dialnet y Pubmed, using the thesaurus MesH in the last one. The inclusion criteria were as follow: abstract and free available full-text articles, published between 2009-2020, in English or Spanish and enclosed in 0-18 years old.

Results: Firstly, after reading article's title and summaries, we selected 110 articles according to the topic's study. Then, after doing and exhaustive reading and research of each articles, we selected the final 28 articles. With all this information information that it was obtained, 8 categories were created: Therapeutic limitation effort, Nursing role in therapeutic limitation effort, Ethic, Communication in end of life, Decision making an end of life, Family, Dead's confrontation and Pediatric palliative care.

Conclusions: The decision of therapeutic limitation effort in the pediatric patient is a very etic and moral controverted topic. The decision-making must be carried out by a multidisciplinary team, including the family. Despite of this, the literature indicates a shortage nurse's participation in it. Because of this it results of great importance promoting their recognition.

Key Word: Therapeutic limitation effort, palliative care, decision making, nursing, pediatric, family.



1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Conceptos.

- **Limitación del esfuerzo terapéutico/ adecuación del esfuerzo terapéutico.**

La expresión limitación del esfuerzo terapéutico (LET) hace referencia a “*la adecuación y/o proporcionalidad del tratamiento que trata de evitar la obstinación y la futilidad*” (1). Esta práctica busca restringir o no instaurar procedimientos asistenciales que, a juicio de los profesionales sanitarios, conllevarían una prolongación innecesaria de una situación clínica carente de expectativas de mejoría. En este proceso de toma de decisiones también se consideran aspectos clínicos, así como los valores y deseos del paciente y la familia (2).

Existen dos posibilidades en relación a la LET: por un lado, no iniciar determinadas medidas, denominado en la literatura anglosajona con el término “withholding” y, por otro, retirar medidas ya instauradas previamente, conocido con el término “withdrawing”. En pediatría y neonatología, la aplicación de la LET responde a dos criterios, la mala calidad de vida y el mal pronóstico vital o de supervivencia, siendo este último el más habitual (1).

Por otro lado, resaltar que, de acuerdo con algunos autores en los últimos años, el término “limitación del esfuerzo terapéutico” no es del todo correcto, ya que no se trata de limitar un tratamiento si no de reorientar los objetivos, adecuando de este modo los cuidados a las necesidades y la situación clínica del paciente (2) (3) (4).

Por último, cabe destacar que además de la toma de decisión, la LET lleva implícito otra acción: su aplicación. Las enfermeras no son consultadas en el momento de realizar el juicio ético para la toma de decisión, sin embargo, son ellas quienes, en la mayoría de las ocasiones, ejecutan estas decisiones (1).

- **Obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico.**

Frente al LET, se encuentra el concepto de obstinación terapéutica, también conocido como distanasia o encarnizamiento terapéutico. La obstinación terapéutica se define como la “*Aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte*” (3).



Así pues, se basa en el inicio o mantenimiento de tratamientos de soporte vital y otras intervenciones que prolongan un estado clínico sin posibilidades reales de recuperación, prolongándose la postergación de la muerte. En el Código de Ética y Deontología Médica española, esta conducta está descrita como contraria al buen quehacer médico. Además, es un término muy relacionado con el derecho a la dignidad de la vida, pues toda persona tiene derecho a recibir en el proceso final de su vida un cuidado razonado integral que incluya el alivio del sufrimiento tanto psicológico, como físico y espiritual; en el que no tiene cabida la obstinación terapéutica (5).

Algunas de las variables que pueden causar la práctica de la obstinación terapéutica son, entre otras: la dificultad de aceptación del proceso de muerte, el ambiente curativo de los servicios sanitarios, caracterizado por una preocupación excesiva de la práctica y las técnicas en detrimento de la visión humanística; una escasa formación por parte de los profesionales, o una demanda por parte de la familia e incluso del enfermo, al encontrarse en una situación que no llegan a comprender.

En definitiva, la obstinación terapéutica es actualmente un gran desafío ético, ya que las unidades hospitalarias están dotadas de tecnologías con capacidad para mantener la vida de una persona durante largos periodos de tiempo (6).

- **Cuidados paliativos.**

Los Cuidados Paliativos (CP) son aquellos que proporcionan una atención integral a pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial la atención activa de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (7). Estos cuidados comienzan con el diagnóstico de la enfermedad que amenaza la vida y continúan independientemente de si la persona recibe o no tratamiento de la propia enfermedad, incluyendo el proceso de duelo. Tienen como objetivo preservar la mejor calidad de vida del paciente y su entorno y aliviar el sufrimiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS) destacaba en 1990, como pilares fundamentales de CP, el desarrollo de programas de CP y la formación de los profesionales en estos cuidados (8).

La práctica de CP requiere un equipo multiprofesional e interdisciplinar formado por médicos, enfermeras, psicólogos, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y agentes espirituales. La buena práctica debe garantizar una atención integral que considere al paciente y familia, individualizando las medidas terapéuticas, y evitando



tanto la obstinación terapéutica como el abandono (9). La atención paliativa es un derecho reconocido internacionalmente y una prestación sanitaria descrita en la legislación española y plasmada en la Estrategia en CP del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2007 (3).

El gobierno del Partido Socialista Obrero Español (PSOE), llevo a la cámara la proposición de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia en 2019, con la finalidad de dar respuesta a la demanda social sobre dicho tema. Con esta ley, se pretendía asentar la legalización y regulación de la eutanasia sobre el derecho fundamental a la vida y a la integridad física y moral y sobre los bienes de dignidad humana, libertad y autonomía de la voluntad recogidos en la Constitución Española. A pesar de haber sido admitida a trámite, la disolución de las Cortes y la consiguiente repetición electoral impidió su votación (10). El actual gobierno, formado por la coalición PSOE y Unidas Podemos, llevó nuevamente a trámite en febrero de 2020 la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia, la cual se encuentra actualmente en proceso de tramitación y estudio (11).

Como alternativa a la propuesta socialista sobre la eutanasia, el Partido Popular (PP) propuso la Ley integral de Cuidados paliativos en febrero de 2020, con el objetivo de armonizar los cuidados paliativos y evitar el sufrimiento innecesario, garantizando así una muerte digna. Además, en este mismo mes, el PSOE llevó al congreso otra propuesta sobre la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, con el objetivo de ahorrar el sufrimiento y la agonía de los enfermos terminales, garantizando unos cuidados paliativos de calidad. Estas dos últimas propuestas de leyes se encuentran en proceso de admisión (12).

- **Medidas de soporte vital.**

Según el instituto de investigación de bioética independiente Hastings Center, las medidas de soporte vital se definen como:

"Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal" (13).



Por tanto, se trata de una intervención sanitaria, dirigida a mantener las constantes vitales del paciente, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico amenazante (13).

Entre los diferentes tipos de medidas de soporte vital podemos encontrar: las técnicas de circulación asistida, sistemas de oxigenación extracorpórea, reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, depuración extrarrenal, utilización de derivados sanguíneos o sustancias vasoactivas, e incluso la administración de determinados tratamientos farmacológicos, nutrición e hidratación artificial (13).

- **Niño.**

De acuerdo con la Convención de los derechos del Niño, el Sistema Nacional de Naciones Unidas define al niño en el Artículo 1 como *“Todo ser humano desde su nacimiento hasta los 18 años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”* (14). El término “madurez” es definido por el Comité de los Derechos de niño de Naciones Unidas como la capacidad de un niño para expresar sus opiniones de forma independiente y razonable. En España, la presunción de mayoría de edad sanitaria está establecida a partir de los 16 años, de acuerdo al artículo 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (15).

Desde febrero de 2016, la asistencia sanitaria pediátrica en la Comunidad de Madrid comienza con el nacimiento y finaliza a los 14 años de edad en atención primaria y a los 16 años en el ámbito hospitalario (16).

1.2.Epidemiología LET.

Dada la variabilidad del significado del concepto LET, las medidas que se consideran susceptibles de dicha práctica y los diferentes contextos culturales, éticos y jurídicos; resulta difícil conocer la incidencia de esta práctica. A pesar de ello y de que la información relativa a la incidencia de la práctica de la LET en pacientes pediátricos es menor a la existente sobre pacientes adultos, algunos estudios aportan datos cuantitativos sobre la misma. En el mundo occidental, la mortalidad en las UCIPs ha disminuido, sin embargo, más de la mitad de las muertes infantiles en hospitales tienen lugar en UCIPs.



En relación con la mortalidad por LET en UCIPs, en EEUU el porcentaje de fallecimientos se sitúa en un 70% frente al 30% de muertes en España (17).

Un estudio realizado en 2002 sobre la incidencia de LET en 10 UCIPs españolas, señala que el principal motivo de LET son las graves secuelas neurológicas del niño en caso de supervivencia; coexistiendo en muchos casos con la presencia de una enfermedad o proceso de base irreversible. Además, evidencia que la media de edad se sitúa entre 9 meses y 5 años, siendo la práctica mayor en el sexo masculino. La familia tomó la iniciativa de LET en el 10% de los casos, siendo la propuesta inicialmente realizada por el equipo facultativo en el 87% de los casos. Con respecto a esto, cabe destacar que en el 4%, la decisión de LET fue tomada unilateralmente por el equipo sanitario, anteponiendo el principio ético de beneficencia al de autonomía, sin consultar a un comité ético. Por último, este estudio pone de manifiesto que el 29,7% de los fallecimientos en UCIP estaban asociados a la LET (18).

Por otra parte, otro estudio multicéntrico realizado en las unidades de neonatología de 15 hospitales españoles evidenció que, entre las causas por las que se proponía LET, el 79,5% era por la baja probabilidad de supervivencia y solo el 18% consideró, como único criterio para su aplicación, la calidad de la vida futura de esos bebés (19).

En la Comunidad de Madrid, un estudio sobre la mortalidad en el Hospital Infantil de la Paz durante los años 2007-2009; evidenció que en el 41,9% de las muertes se instauró LET y cuidados paliativos; siendo esta medida aplicada más frecuentemente en los fallecimientos neonatales (20).

Por último, haciendo referencia a la mortalidad asociada a la LET, los datos encontrados varían según el rango de edad de los pacientes. En UCI pediátrica este dato se corresponde aproximadamente con un 30%, mientras que en las UCI de adultos los valores son muy variables en función del hospital, e incluso del país, pudiendo ir desde un 40 hasta un 90% (19).

1.3.Historia del LET.

En la década de los 50, la medicina se encontraba en un entorno de expansión tecnológica optimista, inaugurándose, en el año 1963, la primera unidad de cuidados intensivos (UCI) española (21). Esta creación supuso un impulso para el desarrollo de UCIs en España, creándose en 1969 la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales Quirúrgicos y en 1976



la Unidad de Cuidados intensivos pediátricos (UCIP) en el Hospital Universitario la Paz (22). Sin embargo, la práctica de la LET en las UCIs españolas era poco habitual, pues este desarrollo tecnológico coexistía con una coacción ideológica y moral (21).

El surgimiento de UCIs, junto con el desarrollo de máquinas de soporte vital, marcó un comienzo en la práctica del LET, al aparecer situaciones en las que continuar con este tipo de práctica no conllevaba un beneficio real para el paciente y familia. Es así como nació el concepto de LET; que fue desarrollado y aceptado por las comunidades científicas internacionales a lo largo de la década de los 90 (23).

En 1983 en la Declaración sobre la enfermedad terminal adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, en Venecia, ya se hablaba sobre la abstención del empleo de cualquier medio extraordinario que no reportara beneficio alguno al paciente; evitando así llevar a cabo actuaciones inútiles u obstinadas (24). Asimismo, en 1986, la Ley General de Sanidad introdujo en su articulado el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento. No obstante, a pesar de los avances conseguidos, en esta época continuaba existiendo gran dificultad a la hora de aplicar este derecho, al predominar la idea de preservación de la vida de las personas como deber supremo del Estado, frente a los deseos de los pacientes.

Finalmente, en el ámbito de la incipiente bioética de los años 90, la práctica de la LET era considerada de forma casi unánime como algo éticamente correcto, lo que permitió que su práctica fuera avanzando progresivamente. Fueron los trabajos de los intensivistas Ricardo Abizanda y, sobre todo, Juan Gómez Rubí, de finales de los años 90 y principios del siglo XXI, los que marcaron una progresiva normalización de su práctica.

Desde entonces, la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y el Grupo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología, han adquirido un liderazgo en la sensibilización ética y la creación de documentos sobre la práctica de la LET y la atención al final de la vida.

1.4.Marco legislativo LET.

En lo referente a los aspectos legislativos relacionados con la muerte digna y la LET, cabe destacar que “*el derecho a la protección de la salud*” queda reconocido como derecho fundamental en el artículo 43 de la Constitución Española de 1978 (25).



Este derecho también queda regulado a nivel estatal mediante la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS) en la que, además de plasmarse la organización del sistema sanitario, se recogen y regulan las acciones que permitan hacer efectivo este derecho (26). Además, en la LGS también quedan agrupados algunos derechos, como el derecho a una información veraz y comprensible relacionada con el proceso de enfermedad, y el derecho a la posibilidad de elección entre las opciones disponibles, a excepción de personas no capacitadas para la toma de decisiones, en cuyo caso será el familiar o allegados quienes actúen de sustitutos. Estos aspectos mencionados, son completados y reforzados con la posterior publicación de la Ley de Autonomía.

La Ley 41/2002 Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recoge como principio básico en el artículo 2:

“La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica (...)”. Además, en este artículo también se deja constancia de la responsabilidad de cada persona sobre su propia salud, *“toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios (...)”* (27).

En relación a esto último, en el artículo 5, apartado 3, queda reflejado el titular del derecho a la información asistencial:

“Cuando el paciente, según el criterio del médico, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho” (27).

Esto se puede atribuir a los casos en los que el paciente sea un menor no capacitado y, por tanto, las decisiones han de ser llevadas a cabo por los padres o tutores legales, en cuanto a lo que LET refiere. Esto se ratifica igualmente en los artículos 8 y 9 relativos al consentimiento informado y el consentimiento por representación (27).

Por su parte, a nivel estatal, no existe una ley específica que regule la LET en España. Si bien, existen leyes que lo abordan en determinadas Comunidades Autónomas (CCAA). En 2010 se creó en Andalucía la primera Ley a nivel autonómico que regula la muerte digna: Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso



de la Muerte. En el artículo 21 de esta ley, quedan recogidos los deberes respecto a la LET:

“El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica” (28).

Además, en este artículo también queda recogido que, el ejercicio de LET, se llevará a cabo tras haber tenido en consideración el criterio del profesional enfermero responsable de los cuidados, debiendo ser esta opinión coincidente con la del médico responsable (28).

A partir de esta ley, las CCAA comenzaron a elaborar sus propias leyes autonómicas con las que queda respaldada legislativamente la práctica de LET. Si bien es cierto, algunas sustituyeron el término LET por el de adecuación de las medidas terapéuticas o adecuación del esfuerzo terapéutico. En la actualidad, las CCAA que cuentan con su propia legislación son: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, País Vasco, Galicia, Comunidad de Madrid, Navarra y Comunidad Valenciana. El resto de CCAA se encuentran al amparo del registro de testamentos vitales, instrucciones previas o voluntades anticipadas, desarrolladas en todas. Estos registros recogen derechos y actuaciones legales que la persona desea que se tomen en el momento de su muerte, antes de que se vea incapacitado a expresarlos personalmente; prevaleciendo así la autonomía del paciente (29).

Por último, en el ámbito penal, cabe destacar el artículo 143 del Código Penal Español, que señala la no acusación del médico de homicidio por omisión en caso de que, el paciente consciente, rechazase el tratamiento propuesto, pues el profesional estaría respetando su voluntad. Por el contrario, el médico incurre en un homicidio por omisión cuando, sin previo consentimiento del paciente, interrumpe el tratamiento del mismo y esto desembocase en la muerte (30).

1.5.Rol enfermero en LET.

Los autores consultados que hacen referencia a la figura de la enfermera en la LET coinciden en la importancia del papel que esta desempeña. Si bien son los médicos los que deciden cuando aplicar la LET al paciente, son las enfermeras las encargadas de ejecutar esta decisión. Es importante que la toma de decisiones se realice siempre de



forma interdisciplinar y consensuada, siendo la comunicación interna entre los profesionales un pilar fundamental en el cuidado holístico de la persona.

A pesar de ello, los resultados muestran que la gran mayoría de estas decisiones son tomadas por los profesionales médicos, sin tener en consideración la opinión de enfermería, e incluso sin llegar a informar. En esta línea, la literatura también señala una carencia de formación en el cuidado de pacientes al final de la vida y, en concreto, en el manejo de la LET por parte de los profesionales de enfermería (23) (31).

El desarrollo tecnológico de las últimas décadas, las nuevas modalidades terapéuticas y el crecimiento en el número de UCIPs, han logrado que enfermedades, catalogadas previamente como mortales, puedan llegar a una mejoría y a la preservación de una calidad de vida en los pacientes pediátricos que las sufren. Esto ha dado como resultado la creación del paradigma “*de la muerte como una circunstancia prevenible, evitable o reversible*”. Esta perspectiva es la causa de la actual falta de aceptación de enfermedades sin curación, cuyo final irrevocable es la muerte del paciente pediátrico. Además, esta situación ha abocado, con frecuencia, a la realización de tratamientos fútiles y a una mayor dificultad para aceptar el fallecimiento de un niño.

Acompañar a un niño en su proceso de muerte es una situación complicada para todos los profesionales involucrados en su cuidado. En este punto, es imprescindible considerar el deber moral de cumplir en todos los cuidados y aceptar la finitud de la vida humana, respetando la dignidad de la persona (32). A pesar del carácter individual de las experiencias y la subjetividad de las emociones, varios autores afirman que todos los profesionales de enfermería reconocen la gran complejidad existente al experimentar la muerte de un niño. Refieren llegar a sentir presión psicológica, agotamiento, estrés y gran carga emotiva, así como sentimientos de culpa, fracaso y negación. Todo ello conduce a un peor control de la situación y una inadecuada comunicación con la familia (33).

En el momento del fallecimiento de un niño, la enfermera ha de cuidar tanto del niño como de los familiares, no debiendo nunca olvidar cuidarse e identificar aquellos signos que den cuenta de la necesidad de solicitar “*ayuda para ayudar*” (33) (34)



1.6. Justificación.

Si bien es difícil conocer la incidencia de la práctica de la LET en el paciente pediátrico debido a la variabilidad de contextos culturales, éticos y jurídicos entre los diferentes países (17); varios estudios señalan una prevalencia de 35-50% de muertes infantiles asociadas a algún modo de LET (35).

La LET se ha convertido en una práctica habitual gracias al avance tecnológico, al surgimiento de UCIs (23) y al reconocimiento y declaración de valores y derechos sociales como el principio de autonomía, el derecho a rechazar un tratamiento y el derecho a una muerte digna (24) (26) (28) (36).

La finalidad de la presente revisión narrativa con respecto a la profesión de enfermería, es la determinación de sus competencias y participación en la toma de decisiones de la LET en el paciente pediátrico, así como la capacidad de afrontamiento de la muerte infantil. La decisión ético-clínica de LET es una de las más complejas en el ámbito técnico, ético y emocional. A ello se añade el hecho de que, al tratarse de un paciente menor de edad no capacitado, la familia ha de estar implicada en el proceso de toma de decisiones, lo que aumenta la complejidad de la situación (36) (38).

Actualmente, la decisión de LET sigue suponiendo una preocupación a nivel sanitario. Esto es debido, por un lado, a la dificultad e inexperiencia que refieren los profesionales a la hora de comunicar a los pacientes y familias problemas relacionados con el final de la vida (39) y, por otro, a la concepción social de la muerte como algo no natural, sinónimo de fracaso o abandono (37).

Por último, es necesario destacar la colaboración profesional limitada y la inapropiada educación y falta de capacitación que presentan los profesionales para tratar la atención al final de la vida (39), además de la existencia de pocas políticas e investigaciones sobre la atención al final de la vida en el paciente pediátrico.

En definitiva, es importante el abordaje de este tema, a fin de determinar el rol enfermero en esta práctica y continuar avanzando en el estudio de la atención al final de la vida en el paciente pediátrico. Con ello, se logrará una mayor comprensión de cómo mejorar la vida y disminuir el sufrimiento en estos niños y familias, y se logrará impulsar una educación dirigida al profesional enfermero a fin de brindar una atención clínica de calidad a los niños y familias, y a la comunidad en general (40).



1.7.Objetivos.

Como consecuencia de la importancia del tema a abordar, se plantea como objetivo general de esta revisión identificar los cuidados de enfermería en el proceso de LET en el paciente pediátrico y, como objetivos específicos, describir los cuidados enfermeros proporcionados al paciente pediátrico y familia al final de la vida, y determinar la participación enfermera en el proceso de toma de decisiones.

2. METODOLOGÍA.

2.1.Diseño.

Con el fin de dar respuesta a la pregunta de investigación seleccionada, se ha realizado una revisión de la evidencia científica disponible sobre las intervenciones enfermeras en relación con la LET. Previo a la etapa de búsqueda bibliográfica, se indicaron los criterios de inclusión y exclusión para la selección de los artículos incluidos en esta revisión:

Criterios de inclusión.

Fueron seleccionados aquellos artículos:

- Relacionados con la LET, profesionales de enfermería y su implicación en la toma de decisiones sobre dicho tema.
- Centrados en pacientes pediátricos (nacimiento – 18 años).

Criterios de exclusión:

Fueron excluidos aquellos artículos:

- Relacionados con pacientes adultos.
- Inaccesibles en su totalidad.
- No mencionan la LET y a profesionales de enfermería.

Estos criterios quedan reflejados en la Tabla 1.



Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos que plasmen el tema “Limitación del esfuerzo terapéutico” y/o “figura de la enfermera en la LET” y/o “cuidados paliativos”.	Artículos que no plasmen el tema “Limitación del esfuerzo terapéutico” y/o “figura de la enfermera en la LET” y/o “cuidados paliativos”.
Artículos publicados en los últimos 10 años, entendiéndose por esto los publicados entre 2009 y 2020, ambos inclusive.	Artículos con más de 10 años de antigüedad en su publicación.
Artículos en inglés y/o español.	Artículos en idiomas diferentes a inglés y español.
Artículos originales con acceso a texto completo y/o resumen y documentos oficiales.	Artículos originales sin acceso a texto completo y/o resumen y documentos oficiales.
Artículos que traten de pacientes pediátricos, desde el nacimiento hasta los 18 años de edad.	Artículos que traten de pacientes de más de 18 años de edad, adultos y/o ancianos.

Fuente: elaboración propia.

Para comenzar con la estrategia de búsqueda, se ha definido la consulta a realizar, tratándose de la recopilación de información acerca de la figura enfermera en la LET del paciente pediátrico. Para realizar las búsquedas bibliográficas se han utilizado diferentes bases de datos relacionadas con las ciencias de la salud: Pubmed, Cuiden, ScieLo España, Cinahl, Lilacs y Dialnet. En las búsquedas se ha empleado un lenguaje controlado a través del tesoro Medical Subject Headlines (MeSH), y términos en lenguaje libre (Tabla 2), estableciendo así un total de 32 términos, relacionados con la LET, rol enfermero, pediatría y basados en los objetivos que se han establecido para esta revisión narrativa.

Tabla 2. Términos empleados para la búsqueda bibliográfica.

	Lenguaje controlado	Lenguaje libre
Pubmed	Nursing / Nurs /Nursing care.	
	Palliative Care.	
	Withholding treatment.	
	Family / Professional family relations.	
	Euthanasia, Passive.	
	Desision Making.	



Cinhal	Nurs / Nurse / Nurses /Nursing.
	Nursing care.
	Palliative care / End of life / Terminal care / Dying.
	Withholding.
	Withdrawing / Withdrawal
	Therapy limitation.
	Ethical.
	Decision making.
Cuiden	Limitación esfuerzo terapéutico.
	Cuidados paliativos
	Pediatría
	Toma de decisiones.
	Enfermera(o)
SciELO España	Nursing / Enfermera / Enfermería
	Withholding / Withholding treatment
	Withdrawing / Withdrawing treatment / Withdrawal
	Palliative care /Cuidados paliativos
	Cuidados paliativos pediátricos.
	Limitation of therapeutic effort
	Pediatric /Pediatria
Lilacs	Nursing / Nursing care.
	Terminal care.
	Pediatric.
	Decision making /Toma de decisiones.
	Family
	Withholding
	Palliative care
	Withdrawing / Withdrawal.
	Therapy limitation / Limitación
Dialnet	Limitación esfuerzo terapéutico.
	Limitación esfuerzo terapéutico pediátrico.
	Withholding
	Enfermería/Nursing



		Niños/Pediatría
		Familia.
		Ética.
		Toma de decisiones.
		Cuidados paliativos.
		Cuidados paliativos pediátricos.
		Final vida

Fuente: elaboración propia.

A la hora de la construcción de la estrategia de búsqueda, se ha tratado de combinar la exhaustividad y la precisión, a fin de evitar el ruido y el silencio documental, respectivamente. Con los términos establecidos para realizar la búsqueda se han empleado operadores booleanos (“AND”, “OR” and “NOT”) con los que se han realizado diferentes combinaciones. Además, se ha hecho uso del truncamiento a fin de obtener resultados a través de la raíz de una palabra. Por último, con el propósito de concretar y delimitar más la búsqueda, se han aplicado diferentes filtros o límites de búsqueda: idioma inglés y/o español, publicaciones de los últimos 10 años, edad pediátrica (nacimiento-18 años), texto completo y resumen disponible. No obstante, dado que en ciertas bases de datos no existe la opción de poner filtro de edad, en ellas se ha añadido a la ecuación de búsqueda el término “Pediatría” logrando, de ese modo, acotar la búsqueda de artículos a aquellos relacionados con pacientes pediátricos.



2.2.Estrategias de búsqueda.

- **PUBMED.**

Para la búsqueda realizada en la base de datos de acceso libre Pubmed, se ha trabajado con un lenguaje controlado a través del uso del tesoro Medical Subject Headlines (Mesh). Las diferentes estrategias de búsqueda se han realizado combinando términos en lengua inglesa, mediante el uso de los operadores booleanos “OR” y “AND”. Cabe destacar que, en la mayoría de las búsquedas, se ha trabajado con la combinación en lenguaje controlado (("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse"[Mesh]) OR ("Nursing care"[Mesh])) en lugar de hacer uso del truncamiento en lenguaje libre “Nurs*” con el objetivo de que los resultados fuesen lo más válidos posibles.

Tabla 3. Estrategias de búsqueda Pubmed.

PUBMED					
Estrategia de búsqueda.	Filtros /límites de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados por título	Artículos seleccionados por resumen	Artículos seleccionados por lectura crítica
("Palliative Care"[Mesh]) AND (("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse"[Mesh]) OR ("Nursing care"[Mesh]))	Free full text Abstract 10 years English + Spanish Child: birth – 18 years	16	7	5	1
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND (("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse"[Mesh]) OR ("Nursing care"[Mesh]))		3	3	2	1
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND ("Decision Making"[Mesh])		40	12	6	2
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND ("Decision Making"[Mesh]) AND (("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse"[Mesh]) OR ("Nursing care"[Mesh]))		2	2	2	3 (1 repetido)



("Family"[Mesh]) AND ("Withholding Treatment"[Mesh]) AND ("Decision Making"[Mesh])	21	7	4	0
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND ("Professional-Family Relations"[Mesh]) AND ("Nursing"[Mesh]) OR ("Nurse"[Mesh]) OR ("Nursing care"[Mesh]))	1	1	1	1 (repetido)
("Professional-Family Relations"[Mesh]) AND ("Withholding Treatment"[Mesh])	10	5	4	2 (repetidos)
("Family"[Mesh]) AND ("Withholding Treatment"[Mesh])	27	11	7	1 (repetido)
("Palliative Care"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh])	66	10	7	2 (1 repetido)
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND ("Euthanasia, Passive"[Mesh])	6	3	2	0
("Euthanasia, Passive"[Mesh]) AND ("Decision Making"[Mesh])	2	1	1	0
("Euthanasia, Passive"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh])	4	2	2	1
("Professional-Family Relations"[Mesh]) AND ("Withholding Treatment"[Mesh]) AND ("Decision Making"[Mesh])	8	4	4	3 (2 repetidos)

Fuente: elaboración propia.



• **CINAHL.**

Cinahl es una base de datos de acceso restringido que carece de tesauros, por ello en las diferentes estrategias de búsqueda realizadas se ha hecho uso de términos en lenguaje libre. Para establecer diferentes combinaciones con dichos términos se han hecho uso de los operadores booleanos “OR” y “AND”.

Tabla 4. Estrategias de búsqueda Cinahl.

CINAHL					
Estrategia de búsqueda.	Filtros /límites de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados por título	Artículos seleccionados por resumen	Artículos seleccionados por lectura crítica
Nurs [OR] Nurse [OR] Nursing [OR] Nurses) [AND] Withholding	2009 – 2020 Texto completo Resumen disponible English + Spanish Fetus – Adolescent (0-18 años)	3	3	3	0
(Nurs [OR] Nurse [OR] Nursing [OR] Nurses) [AND] Withdrawal		16	3	1	1
(Nurs [OR] Nurse [OR] Nursing [OR] Nurses) [AND] Withholding [AND] Withdrawing.		2	2	2	1
(Nurs [OR] Nurse [OR] Nursing [OR] Nurses) [AND] Therapy limitation		0	0	0	0
Nursing care [AND] Therapy limitation		0	0	0	0
(Withholding) [AND] (Decision making)		5	1	1	1 (repetido)
(Withholding) [AND] (Family)		8	2	2	2 (2 repetidos)
(Withholding) [AND] (Professional-Family relations)		1	1	1	1 (repetido)
(Nurs [OR] Nurse [OR] Nursing [OR] Nurses) [AND] ((Palliative care) [OR] (End of life) [OR] (Terminal care) [OR] (dying))		116	47	18	13 (2 repetidos)
((Palliative care) [OR] (End of life) [OR] (Terminal care) [OR] (dying)) [AND] (Ethical)		29	15	10	4 (4 repetidos)

Fuente: elaboración propia.



• **CUIDEN.**

La base de datos de acceso libre Cuiden carece de tesoro, no siendo posible establecer estrategias con un lenguaje controlado, por lo que se realizan búsquedas en lenguaje libre. Esta base de datos contiene artículos generados en espacio latinoamericano y referenciados en lenguaje español; es por ello por lo que se realiza una búsqueda empleando términos en español.

Tabla 5. Estrategias de búsqueda Cuiden.

CUIDEN					
Estrategia de búsqueda	Filtros /límites de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados por título	Artículos seleccionados por resumen	Artículos seleccionados por lectura crítica
Limitación esfuerzo terapéutico [AND] Pediatría.	2009 – 2020 Texto completo	0	0	0	0
Enfermera(o) [AND] Toma de decisiones [AND] Cuidados paliativos [AND] Pediatría.		2	0	0	0

Fuente: elaboración propia.

• **SCIELO ESPAÑA.**

En la búsqueda realizada en la base de datos ScieLO España, se manejan términos en lengua española e inglesa. Esta base de datos de acceso libre no dispone de tesoro, por lo que se hace uso de un lenguaje libre. Además, no permite establecer filtros, por lo que para la realización de las estrategias de búsqueda se filtra manualmente a través de la lectura de título, resumen y año de publicación. Para conseguir resultados que abarquen aquellas publicaciones que hagan referencia a pediatría, se ha añadido a las búsquedas los términos de “pediatrics” en búsquedas en lengua inglesa y “pediatría” en búsquedas en lengua española. Los diferentes términos utilizados se han ido combinando con el operador booleano “AND”.



Tabla 6. Estrategias de búsqueda ScieLO España.

ScieLO España				
Estrategia de búsqueda.	Artículos encontrados	Artículos seleccionados por título	Artículos seleccionados por resumen	Artículos seleccionados por lectura crítica
Limitation of therapeutic effort.	3	0	0	0
Limitation of therapeutic effort [AND] Nursing.	0	0	0	0
Withholding.	4	2	0	0
Withholding [ADN] Nursing.	1	0	0	0
Withholding treatment [ADN] Nursing.	1	0	0	0
Withdrawing.	19	2	1	0
Withdrawing [AND] Nursing.	1	0	0	0
Withdrawing treatment [AND] Nursing.	0	0	0	0
Withdrawal [AND] Nursing.	6	0	0	0
Withholding treatment [AND] Withdrawing treatment	0	0	0	0
Nurse [AND] Terminal care [AND] Pediatric.	0	0	0	0
Nursing [AND] Terminal care [AND] Pediatric.	0	0	0	0
Decision Making [AND] Terminal Care [AND] Pediatric.	0	0	0	0
Nursing [AND] Family [AND] Terminal care.	2	0	0	0
Palliative care [AND] Pediatric.	3	1	1	1
Cuidados paliativos [AND] Pediatría.	2	1	1	1 (repetido)
Palliative care [AND] Pediatric [AND] Nursing	0	0	0	0
Cuidados paliativos [AND] Pediatría [AND] Enfermera.	0	0	0	0
Cuidados paliativos pediátricos.	1	1	1	1
Cuidados paliativos pediátricos [AND] Enfermera.	0	0	0	0
Cuidados paliativos pediátricos [AND] Enfermería (nursing).	0	0	0	0

Fuente: elaboración propia.



• **LILACS.**

Lilacs es una base de datos de acceso libre, en la se han realizado búsquedas en un lenguaje libre con términos en inglés y español. Para ello, se ha hecho uso del operador booleano “AND”, con el objetivo de realizar diferentes combinaciones con los términos establecidos para las búsquedas. Además, se limita la búsqueda con el filtro preestablecido por idioma: inglés y español. El resto de filtros utilizados de forma común para acotar la búsqueda se han aplicado manualmente a través de la lectura crítica de la información de los artículos correspondientes, al no disponer de dichos filtros.

Tabla 7. Estrategias de búsqueda LILACS.

LILACS					
Estrategia de búsqueda.	Filtros /límites de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados por título	Artículos seleccionados por resumen	Artículos seleccionados por lectura crítica
Nursing [Words] and terminal care [Words] and pediatric [Words].	English + Spanish.	3	2	1	0
Decision making [Words] and terminal care [Words].		21	6	2	1
Decision making [Words] and terminal care [Words] and pediatric [Words].		3	1	1	1
Decision making [Words] and nursing [Words] and terminal care [Words].		1	0	0	0
Family [Words] and terminal care [Words] and pediatric [Words].		8	0	0	0
Withholding [Word] Nursing [Word] Pediatric [Word].		0	0	0	0
Withdrawal [Word] Nursing [Word] Pediatric [Word].		3	0	0	0
Palliative care [Words] and nursing [Words] and pediatric [Words]		28	3	1	0
Nursing care [Words] and Therapy limitation [Words].		0	0	0	0
Therapy limitation [Words] and ethical [Words].		0	0	0	0
Toma de decisiones [Words] and limitación [Words].		19	3	2	1 (repetido)

Fuente: elaboración propia.



• **DIALNET PLUS.**

La base de datos Difusión de Alertas en la Red (DIALNET), se trata de una base de datos de acceso libre con acceso a literatura científica hispana, en diferentes tipologías documentales como artículos de revistas, artículos de libros y tesis doctorales. Las diferentes búsquedas bibliográficas se han realizado escribiendo palabras o frases sobre el tema de interés en la barra de búsqueda de la base de datos, en idioma inglés o español. La base de datos no cuenta con tesoro, por lo que la búsqueda se ha realizado en lenguaje libre. Se ha filtrado haciendo uso de los filtros preestablecidos de la base de datos: artículos con texto completo disponible y rango de publicación 2010-2019. Además, también se ha filtrado manualmente a través de la lectura exhaustiva de los diferentes documentos para que cumplieran con los criterios de inclusión: artículos con resumen, paciente pediátrico e idioma inglés y/o español.

Tabla 8. Estrategias de búsqueda DIALNET PLUS.

DIALNET PLUS					
Estrategia de búsqueda	Filtros /límites de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados por título	Artículos seleccionados por resumen	Artículos seleccionados por lectura crítica
Limitación esfuerzo terapéutico pediátrico	Texto completo. 2010-2019.	9	2	2	1
Limitación esfuerzo terapéutico pediátrico + Enfermería		3	1	2	1 (repetido)
Limitación esfuerzo terapéutico + Enfermería		11	4	3	2 (1 repetido)
Limitación esfuerzo terapéutico + Niños + Familia		6	1	1	1 (repetido)
Limitación esfuerzo terapéutico + Ética		6	2	2	1 (repetido)
Withholding + Nursing		4	1	0	0
Toma de decisiones + Cuidados Paliativos + Enfermería		12	1	1	0
Toma de decisiones + Cuidados Paliativos pediátricos + Enfermería		1	0	0	0
Toma de decisiones + Limitación esfuerzo terapéutico + Enfermería		4	2	2	1 (repetido)
Toma de decisiones + Limitación esfuerzo terapéutico pediátrico + Enfermería		1	1	1	1 (repetido)
Toma de decisiones + Final vida + Pediatría + Familia	2	0	0	0	

Fuente: elaboración propia.



2.3. Selección de artículos.

Una vez realizadas las búsquedas en las diferentes bases de datos consultadas, se procede a la selección y rechazo de los artículos recuperados. Para determinar si los artículos se ajustaban o no a los objetivos del trabajo y a los criterios de inclusión establecidos, se ha utilizado el método del diagrama prisma, basado en lectura de los títulos, posteriormente lectura del resumen y finalmente realizando una lectura crítica de los artículos completos.

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica con las ecuaciones de búsqueda fijadas, se obtienen un total de 576 artículos que, tras aplicar los filtros o límites de búsqueda planteados, 206 corresponden a la base de datos PubMed, 180 a Cinahl, 43 a ScieLO España, 2 a Cuiden, 86 a Lilacs, y 59 artículos a la base de datos Dialnet. Tras la lectura del título y del resumen, se seleccionan un total de 110 artículos y, finalmente, al realizar una lectura crítica de los mismos se trabaja con un total de 28 artículos, correspondientes 9 a la base de datos PubMed, 13 a la base de datos Cinahls, 2 a la base de datos ScieLO España, 2 a la base de datos Lilacs, y 2 a la base de datos Dialnet; puesto que cumplen con los criterios de inclusión y los objetivos establecidos. Con respecto a la base de datos Cuiden, destacar que no se ha seleccionado ningún artículo para la elaboración de este trabajo, puesto que, a pesar de encontrar una gran diversidad de artículos referidos a la LET, al acotar la estrategia de búsqueda a la edad pediátrica se encuentran 2 artículos, ninguno de los cuales aborda los objetivos de esta revisión.

A pesar de que algunos artículos se repiten al realizar diferentes estrategias de búsqueda en una misma base de datos, no se encuentran artículos repetidos entre las diferentes.

Tabla 9. Proceso de selección de artículos.

Base de datos.	Artículos totales encontrados.	Artículos seleccionados por título.	Artículos seleccionados por resumen.	Artículos seleccionados por lectura crítica.	Artículos duplicados
PubMed	206	68	47	9	0
Cinhal	180	74	38	13	0
ScieLO España	43	7	4	2	0
Cuiden	2	0	0	0	0
Lilacs	86	15	7	2	0
Dialnet	59	15	14	2	0
TOTAL	576	179	110	28	0

Fuente: elaboración propia.



3. RESULTADOS.

3.1.Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es entendida como la retirada o no inicio de medidas de soporte vital o cualquier otra intervención que, a juicio de los profesionales sanitarios y debido al mal pronóstico de la persona, contribuye a prolongar una situación clínica carente de razonables expectativas de mejora. De acuerdo con el estudio llevado a cabo por Lago PM et al., la LET es utilizada con frecuencia en UCIs; sin embargo, existen diferencias en la forma de muerte entre países como consecuencia de las diferencias culturales, religiosas, filosóficas, legales y profesionales (35).

Las UCIs tienen como objetivo la restauración de la salud de pacientes críticos mediante el uso de tratamientos tecnológicos y medidas de soporte vital. Tal como refiere Velarde-García JF et al. y Agra MC en sus respectivos estudios, en estas unidades se viven continuamente situaciones no exentas de dilemas éticos entre el mantenimiento de la vida y la adopción de medidas como la LET. Concretamente, señalan que en un porcentaje cada vez mayor, las muertes de los pacientes en UCI vienen precedidas de alguna modalidad de LET (41) (42). De este modo, la LET, junto con la analgesia, la sedación y la atención básica, podrían definirse como los componentes habituales en la atención al final de la vida (41). Por otro lado, el estudio de Agra MC señala que, en el paciente pediátrico, esta tendencia es menos marcada, refiriendo que la mitad de niños que fallecen en UCIPs en España lo hacen tras tomar la decisión de limitar su tratamiento; siendo esta decisión más frecuente en aquellos niños que han tenido ingresos previos, discapacidad grave, enfermedad crónica u oncológica (42). Por otra parte, datos concretos sobre la práctica clínica neonatal se recogen en el estudio de Martín ME, el cual indica que la gran mayoría de las muertes en este periodo vital tienen lugar en UCIN, estando un porcentaje asociadas a la LET (43).

La LET es considerada una decisión ético-clínica, al suponer esta un desafío moral para los profesionales (37) (44). De forma común, los estudios realizados por Yáñez-Dabdoub M et al, Pino P et al y Bernarda M; comentan que esta alternativa únicamente debe ser planteada cuando las alteraciones o complicaciones derivadas de la evolución de un cuadro patológico determinen como ineficaz el mantenimiento de medidas de soporte vital y, cuando continuar con el tratamiento que se está aportando al niño, sea considerado como fútil, al únicamente preservar su existencia biológica y resultar inefectivo para la recuperación de una vida digna (37) (45) (46). En esta línea, Abad MD et al. señala que,



para la decisión de retirada del soporte vital, se valoran aspectos como la posibilidad de supervivencia y la calidad de vida futura (44). Es en estos momentos cuando, tal como queda reflejado en el estudio de Yáñez-Dabdoub M. et al., se ve la importancia de integrar la atención médica intensiva con una atención paliativa, promoviendo una muerte digna (46).

En el concepto de limitar terapéuticamente a un paciente, Bernardá M señala que se puede encontrar tanto la idea de suspender determinadas medidas (“*withdrawing*”) como la idea de no iniciarlas (“*withholding*”) (45). Con respecto a esto, Beckstrand RL et al. señala la mayor dificultad de interrumpir una terapia cuando esta ya está instaurada (47). Continuando con el estudio llevado a cabo por Bernardá M, este hace referencia a datos indicativos de beneficios probados tras la suspensión de la nutrición y la hidratación al final de la vida (45).

Por su parte, y tal como refiere el estudio elaborado por Velarde-García JF et al. en la LET se pueden diferenciar dos procesos. El primero basado en la toma de decisiones, y un segundo, basado en la implementación de la LET. El proceso de toma de decisiones es una de las situaciones clínicas más relevantes en la práctica, llevando implícito una importante carga emocional con elevados niveles de ansiedad. Por otro lado, la implementación de la LET también conlleva un conflicto emocional por parte de las enfermeras, pues son ellas quienes han pasado gran tiempo al lado del paciente y familia, y quienes, generalmente, se encargan de retirar dispositivos y otros fármacos intravenosos vitales (41).

En términos generales y en lo respecta a las medidas de LET que se toman con mayor frecuencia, el estudio realizado por Yáñez-Dabdoub M et al., señala la decisión de no reanimar y no iniciar medidas extraordinarias como: ventilación mecánica, hemodiálisis, administración de hemoderivados y antibióticos, entre otras (46). Por su parte, el estudio llevado a cabo por Beckstrand RL et al. expone que, en las UCIs, las modalidades más utilizadas de LET son la retirada del soporte respiratorio o médico, mientras que en las unidades intermedias se opta con mayor frecuencia por la orden de no resucitar (47). Por último, el estudio de Agra MC aporta datos sobre el tipo de LET más utilizado en UCIP, siendo esta la decisión de no iniciar RCP, seguida de la retirada del soporte ventilatorio; pudiendo incluso llevar a cabo ambas decisiones de forma conjunta (42).



En cuanto a las dificultades encontradas a la hora de aplicar la LET a un paciente en UCI, el estudio de Yáñez-Dabdoub M et al. señala la barrera ambiental que supone el espacio de UCI para respetar el derecho de muerte digna, el sistema de turnicidad laboral de las enfermeras, el cual no favorece el tiempo necesario para establecer una relación enfermera-paciente-familia basada en la confianza; la escasa participación enfermera en el proceso de toma de decisiones de LET, la falta de apoyo institucional a los profesionales a fin de hacer frente al estrés emocional que conlleva esta situación y la escasa formación ética de los mismos (46). Con respecto a esto último, Agra MC comenta que es imprescindible la formación adecuada de los profesionales en LET, a fin de que estén capacitados para identificar situaciones susceptibles de esta práctica (42).

Finalmente, con todo lo descrito anteriormente y haciendo referencia al término “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, el estudio llevado a cabo por Bernardá M recalca que resultaría más adecuado emplear el término “*adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)*” en su lugar. Esto es debido a que, a pesar de la decisión de limitar o suspender ciertas terapias o tratamientos, se continúan realizando cuidados como: medidas de confort, control del dolor y de otros síntomas y acompañamiento del paciente y familia. Es por ello que, no se estarían limitando los cuidados, si no adecuándolos a las necesidades del niño (45).

3.2.Rol enfermero en LET.

El papel desempeñado por las enfermeras en la implementación de la LET en el paciente pediátrico resulta fundamental y, de acuerdo al estudio de Yáñez-Dabdoub M et al., en este momento es de relativa importancia complementar lo técnico y lo humano para proporcionar un cuidado integral (46). No obstante, Beckstrand RL et al. afirma que, en ocasiones, los profesionales enfermeros pueden encontrar el hecho de tratar con niños como una limitación, pues existen datos que confirman una mayor preocupación en salvar la vida de los niños en situaciones en las que estas “*no deberían ser salvadas*”, en comparación con adultos que se encuentran en similares condiciones (47).

El papel enfermero es fundamental en los momentos finales de la vida del niño, siendo esencial el establecimiento de una relación enfermera-familia-paciente basada en la confianza y el respeto (48). En este punto, O brien et al. y Agra MC señalan su relevancia a la hora de transmitir información fiable y fundamentada a la familia. Esto es debido a



que las familias suelen depositar en ellas la confianza y transmitirles los deseos acerca del momento final de la vida de su hijo (42) (48). Mullen JE et al. y O'Brien et al. destacan igualmente la importancia de la figura enfermera a la hora de ofrecer respuestas de apoyo y consuelo a los padres durante estos momentos de gran estrés (48) (49). No obstante, para que esto ocurra, es necesario una adecuada formación en habilidades de comunicación y en la individualización de la práctica, debiendo tener en consideración, por un lado, la cultura y creencias de la familia y, por otro, la edad y el desarrollo de la progresión de la enfermedad del niño. La calidad de la atención y el apoyo recibido por las familias, influye a la hora de sobrellevar la muerte de un hijo y el proceso de duelo (49).

El estudio elaborado por Gingell Epstein E, señala la creación de la mejor experiencia para los niños y familias como la principal obligación médica y enfermera en la atención al final de la vida. Otras obligaciones comunes son: transmitir información sobre las diferentes opciones de tratamiento disponibles, preparar a los padres para la muerte de su hijo, así como acompañarles. Para los profesionales médicos este acompañamiento implica quedarse con las familias tras la retirada, mientras que para las enfermeras “*estar*” implica estar durante todo el periodo de fin de vida: antes, durante y después del retiro (50).

Por otra parte, este estudio señala que la atención enfermera al final de la vida ha de estar basada en criterios como: alivio de los síntomas, la cooperación y colaboración en el proceso de toma de decisiones, la comunicación efectiva y la atención continuada junto con el apoyo familiar. No obstante, los datos indican una falta de cumplimentación enfermera de estos criterios, existiendo por ello un desajuste entre la teoría prescrita para una atención de calidad al final de la vida y la práctica real (50).

Varios estudios exponen la escasa participación enfermera en el proceso de toma de decisiones. En la mayoría de las ocasiones, los profesionales médicos, junto con la familia del niño, son quienes toman la decisión, quedando las enfermeras relegadas. A pesar de que enfermería es el principal gestor de las intervenciones que se aplican al final de la vida como pueden ser la analgesia, nutrición, ventilación mecánica, apoyo al paciente y familia, entre otras; habitualmente ven su función limitada al cumplimiento de una orden en la cual no han participado, llegando incluso a sentirse responsables de la muerte del paciente. Existen diferentes motivos de esta falta de inclusión, siendo la falta de consideración por parte del equipo médico el principal. Por otro lado, los estudios



exponen la experiencia del profesional enfermero como un factor condicionante de esta inclusión pues, cuanta más experiencia tienen, mayor confianza depositan en ellas, llegando a ser invitadas a participar en la toma de decisiones. No obstante, en ocasiones, son los mismos profesionales de enfermería quienes consideran que esta función no les compete, pues no reconocen la importancia que tiene su participación o no lo consideran parte de su rol (41) (44) (46) (47).

Este déficit de participación de las enfermeras en la toma de decisiones trae consecuencias como conflictos entre los diferentes miembros del equipo de salud, una disminución de la satisfacción laboral de los enfermeros y sentimientos de estrés (46). Además, esta paradójica ausencia de participación genera descontento entre las enfermeras, al ser los profesionales que mayor tiempo pasan con el paciente, brindando un cuidado continuado al niño y familia. Es por ello que se debe promover el aumento de su implicancia y un empoderamiento del rol de enfermería como principal responsable del cuidado del paciente en LET (41) (46).

Actualmente, tal como señalan diversos autores, la mayor parte de los profesionales de enfermería no han recibido suficiente formación en cuanto a habilidades y preparación para afrontar problemas éticos y legales, y comunicar y apoyar a los pacientes y familias al final de la vida. Esto es debido a que se les da más importancia a las intervenciones técnicas, quedando las cuestiones emocionales y espirituales relegadas a un segundo plano. Esta escasa formación enfermera puede conducir a una exacerbación del estrés que experimentan, lo cual, a su vez, puede influir en la calidad de los cuidados (39) (40) (46) (51). En esta línea, los estudios llevados a cabo por Akard TF et al., Lago PM y Kenner C et al. demuestran que, con una adecuada capacitación y educación profesional sobre el final de la vida, se lograría aumentar la confianza y participación enfermera en estos procesos y prácticas, favoreciendo así una mayor colaboración interdisciplinar (35) (40) (51).

Por otro lado, McCloskey S et al., considera en su estudio el estrés ocupacional como: *“Estrés que ocurre cuando las demandas relacionadas con el trabajo exceden la capacidad del trabajador para hacer frente”*. McCloskey S et al. y Kenner C et al. destacan que las enfermeras experimentan un estrés adicional como consecuencia de la gran carga emocional que supone brindar cuidados al final de la vida, lo que supone un mayor riesgo de sufrir fatiga de compasión, síndrome de estrés traumático secundario, agotamiento, baja moral, entre otros problemas (51) (52). En este punto, Morgan D y



Yáñez-Dabdoub M et al. señalan que este estrés puede verse incrementado por la escasez de redes de apoyo a nivel institucional con las que cuentan los profesionales de enfermería. Es por ello que, en numerosas ocasiones, es esencial que traten de desarrollar estrategias positivas de afrontamientos como puede ser reflexionar sobre sus vivencias, aprendiendo de ellas, a fin de afrontar con rigor cualquier situación estresante. (39) (46) (52).

Además, McCloskey S et al. señala que, como consecuencia del apego desarrollado con la familia y el niño, tras la muerte de este último los profesionales enfermeros pueden llegar a experimentar sensación de pérdida y dolor, considerándose por ello estas relaciones como la principal causa de estrés enfermero (52). Frente a esto, el estudio llevado a cabo por Velaverde-García JF et al. señala que, tras la muerte de pacientes receptores de LET durante un tiempo prolongado, las enfermeras experimentan sensación de alivio y calma pues consideran que, en ocasiones, el sufrimiento experimentado por los pacientes no está argumentado; pudiendo llegar incluso a situaciones de obstinación terapéutica (41).

En lo que respecta nuevamente a la toma de decisiones, y tal como refiere Beckstrand RL et al. en su estudio, las enfermeras pueden experimentar sentimientos de desconcierto al encontrarse atrapadas entre la tecnología y la realidad y no saber determinar cuál es la mejor decisión a tomar en un niño críticamente enfermo (47). En este punto, Morgan D señala una angustia moral y ética experimentada por las enfermeras en momentos en los que han de actuar de manera contraria a sus creencias. Como consecuencia de esta angustia, junto con la falta de apoyo percibida, surge el “*burnout*”, dando lugar a la búsqueda de otros entornos de trabajo (39).

En definitiva, tal como señala Akard TF et al. y McCloskey S et al., existe una importante falta de investigación sobre el estrés experimentado por los profesionales de enfermería en situaciones de LET. No obstante, los estudios existentes, coinciden en la gran carga emocional que suponen los cuidados al final de la vida para estos profesionales (40) (52).

3.3.Ética en LET.

Los avances tecnológicos y científicos de las últimas décadas, junto con el crecimiento del número de UCIP; han supuesto un avance en la atención de los pacientes. Pino P et al. comenta que, como consecuencia de la concepción social occidental de la muerte como



fracaso, este avance ha supuesto igualmente el surgimiento de varios dilemas éticos en el cuidado de los pacientes al final de la vida (37). Tal como señala McCloskey S et al., estos dilemas pueden surgir, entre otros, en el momento de decidir limitar terapéuticamente a un niño (52). Con respecto a esto, Pino P destaca que, a día de hoy, continúa habiendo una gran variabilidad de opiniones en lo referido a la práctica de la LET, como consecuencia de la variabilidad cultural, religiosa, filosófica, legal y profesional (37). Así pues, la aceptabilidad ética de retener o retirar los cuidados intensivos es un tema controvertido (53).

Ante la expectativa de llegar a un consenso y una metodología común en el abordaje de estos problemas éticos en la práctica clínica, el estudio EURONIC considera que esto no resulta realista (53). Sin embargo, y tal como señala Agra MC, los criterios clínicos de LET se han visto recientemente reforzados con la aparición de las leyes de muerte digna y con la posibilidad de que los profesionales respalden la decisión LET en las guías de buena práctica clínica al final de la vida. Con respecto a esto último, cabe destacar que las guías más adaptadas al contexto español son aquellas elaboradas por el grupo de ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP) (42).

Además, a fin de hallar explicaciones y respuestas a los diversos problemas planteados en la práctica clínica y derivados de la utilización de nuevas tecnologías surge, en los años 70, la bioética. En este contexto de la bioética, de forma común a todos los estudios, se hace referencia a la teoría principalista propuesta por Beauchamp y Childress, la cual expone cuatro principios sobre los que ha de basarse la práctica clínica y en los que ha de fundamentarse toda toma de decisión: beneficencia, no-maleficencia, justicia y autonomía. Estos principios deben ser ponderados y especificados, es decir, se les debe dar un significado en relación a los valores y normas morales de cada persona, y ponerlos en una balanza, a fin de determinar qué principio tiene más valor, y por tanto prevalece sobre otro, en función de qué paciente (37) (38) (54) (55).

Pik Yan W et al. y Valdez-Martinez E et al. elaboran un significado para cada principio. En primer lugar, definen el principio de beneficencia como “*hacer siempre el bien*”, cumpliendo para ello con el mejor interés del niño. En segundo lugar, el principio de no maleficencia hace referencia al “*no dañar ni hacer el mal*”. Seguidamente, se encuentra el principio de justicia, definido como “*toma de decisiones justa, equitativa e imparcial que este a favor de la persona necesitada*”. Por último, el principio de autonomía es



definido como *“Independencia para determinar la dirección de un individuo con la condición de que se respeten las libertades individuales”* (38) (55).

Cuando se trata de niños, los padres son considerados los mejores sustitutos para la toma de decisiones, pues son ellos quienes mejor conocen sus deseos. Esta decisión siempre debe ser llevada a cabo considerando el interés superior del niño. En este punto, el estudio de O'Brien I et al. define la autonomía de los padres como *“responsabilidad parental con derecho a consentir el tratamiento en nombre de su hijo hasta que este cumpla los 16 años de edad”*. No obstante, esta se puede ver anulada ante la existencia de una justificación fundamentada que indique que las decisiones de los padres son contrarias al interés superior de sus hijos (38) (55) (48).

A raíz de la inserción del principio de autonomía en la bioética, apareció el consentimiento informado del paciente. Este es considerado un pilar imprescindible en la bioética clínica y lleva implícito tres criterios: que la decisión sea libre, informada y que la persona sea competente. Así pues, para este consentimiento es necesario que los individuos posean la capacidad y autonomía para tomar decisiones por sí mismos. En esta línea, el estudio llevado a cabo por González-Melado FJ señala que Beachamp y Childress establecen cuatro estándares que se deben seguir para la toma de decisiones de un paciente. En primer lugar, el estándar *“respeto a la autonomía del paciente”*, basado en el respeto a la decisión voluntaria de los sujetos competentes e informados. En segundo lugar, *“las directivas anticipadas o testamento vital”* también conocido como estándar de *“autonomía pura o autonomía precedente”*. Este se asienta en el respeto a las preferencias que los pacientes competentes han dejado redactadas en las directivas anticipadas o han expresado verbalmente. En tercer lugar, *“el Juicio subrogado o sustituto”*, es aplicado a pacientes incompetentes que, en algún momento, fueron competentes, y se basa en que la persona sustituta debe seleccionar la opción que cree que la persona incompetente hubiera elegido. Por último, se encuentra el estándar *“del mejor interés”*, aplicado a pacientes incompetentes en todo momento de su vida, a los que no se puede aplicar el juicio sustituto ni las directivas anticipadas (36).

El mejor interés de niño, también denominado como *“BIC”*, surge a partir de los procesos de decisión de negación o suspensión de los tratamientos de soporte vital. En la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas celebrada en 1990, la Asamblea General de las Naciones Unidas establece el BIC como el estándar más importante y supremo en todas aquellas acciones y decisiones que implican a los niños.



En 1994, la Asociación Americana de Pediatría (AAP) establece que, para evaluar y determinar cuál es el mejor interés del niño en los procesos de decisión de LET, se debe considerar beneficios como: la prolongación de la vida con consciencia y la mejora de la calidad de vida, entre otros. Además, comenta que se debe tener igualmente en consideración acciones que disminuyan la calidad de vida del paciente como: el dolor intratable, la discapacidad y el sufrimiento emocional. En 1995, la AAP reconoce la dificultad de definir el mejor interés del niño. No obstante, algunos autores han definido y clarificado el significado y estructura del BIC, como Kopelman:

“Un estándar de razonabilidad que nos guíe en la selección de aquello que maximice los beneficios netos y minimice los daños netos para el niño, teniendo en cuenta los intereses legítimos y los derechos de otros, dentro de las opciones disponibles” (36).

3.4. Comunicación en el final de la vida.

En el estudio realizado por Villalba J la comunicación es definida como la transmisión de un mensaje a través del intercambio de información ente interlocutor y receptor, siendo la comunicación verbal y no verbal un aspecto fundamental de la misma (56). A la hora de establecer una comunicación terapéutica profesional-paciente o profesional-familia, y tal como refiere Akard TF et al., esta debe ser en todo momento honesta, empática y ajustada al nivel intelectual del receptor (40). En esta línea, Villalba J considera la escucha activa como la base para poder lograr un espacio de comprensión e intimidad, siendo igualmente necesario una veracidad y uniformidad de la información transmitida (56).

Los proveedores en salud son éticamente responsables de facilitar a pacientes y familiares información relativa a la evolución y opciones de tratamiento. Sin embargo, en muchas ocasiones, los profesionales de enfermería se sienten confusos a la hora de iniciar discursos sobre CP. Esto es debido a que, por un lado, no tienen la seguridad acerca de qué información puede haber sido ya transmitida a los pacientes por parte de otros proveedores de atención y, por otro, temen reducir o acabar con la esperanza a la que se aferran los padres, aumentando su angustia moral. En lo referido a la comunicación y decisión de CP, la OMS y la AAP recomiendan un inicio temprano de las discusiones sobre los mismos (40).

Akard TF señala que esta comunicación depende de la predisposición de la familia a recibirla. En ocasiones, los padres se muestran reacios a entablar una conversación sobre



el pronóstico y supervivencia del niño, como consecuencia del miedo a reconocer la posibilidad de muerte de su hijo. Sin embargo, otros padres buscan sofocar este miedo y depresión mediante estas conversaciones. En lo referido a la inclusión del niño en el proceso de comunicación, en este estudio se señala el mejor procesamiento de la información y la mejor capacidad de recuperación que presentan aquellos niños que participan en las discusiones sobre su pronóstico, siendo esencial transmitirles seguridad y confianza (40).

Villalba J señala que, a este proceso de comunicación, le sigue una primera fase de shock inicial. A continuación, se pasa a un segundo periodo de negación, caracterizado por la culpabilización, la búsqueda de una causa, aparición de sentimientos negativos como rabia, depresión, etc y cuya duración es variable. Finalmente, se pasa a una tercera fase de negociación que precede a la fase final caracterizada por la aceptación de la enfermedad (56).

Por su parte, con respecto al proceso de comunicación al final de la vida, Villalba J señala que, con la información transmitida, se puede dar paso a un duelo anticipado. En este duelo, caracterizado por una despedida progresiva familia-niño, distanciamiento y aislamiento; la familia toma conciencia de la gravedad de la situación. Además, en este punto, es importante brindar apoyo y cercanía a la familia a fin de facilitar la expresión de sentimientos. Por su parte, el niño necesita seguridad y, para ello, es esencial que esté acompañado y se le facilite igualmente la expresión de sentimientos. (56)

3.5.Toma de decisiones al final de la vida.

Valdez-Martínez E et al. destaca un concepto que denomina como “*toma de decisiones ideal*”, definido como la combinación de la evidencia de investigación de alta calidad sobre los beneficios y riesgos de los tratamientos; de la experiencia y juicio clínico de los profesionales y de las opiniones y preferencias del paciente y familia (38).

La persona necesita datos e información para comprender y emitir un juicio y decisión. En este sentido, se señalan tres elementos esenciales para la toma de decisión: la información que se recibe, las preferencias y las alternativas. Además, el proceso de toma de decisiones debe adoptar un enfoque casuístico y optimizado, reconociendo la singularidad de cada individuo y ajustándose a determinadas circunstancias, evitando así el ciclo clásico de diagnósticos, pronósticos y tratamientos (38).



En cuanto a la participación de los profesionales sanitarios en el proceso de toma de decisiones, el estudio realizado por Velaverde JF et al. señala que los profesionales médicos son, en mayor medida, quienes toman estas decisiones sin considerar la participación de los profesionales de enfermería (38). Sin embargo, el estudio llevado a cabo por Lago PM et al. aporta datos que indican que, en Europa, las enfermeras son involucradas en este proceso en el 78% de las ocasiones (35). En este punto, el estudio mundial de Prácticas de fin de vida para pacientes en unidades de cuidados intensivos (WEPICUS), señala la necesidad de llegar a un consenso a fin de que el personal médico y enfermero participen de forma activa en la toma de decisiones al final de la vida (38).

Además de la participación del equipo sanitario, es esencial la participación del paciente y, en caso de paciente pediátrico, la de su familia. Según el estudio realizado por Valdez-Martinez E et al., poseer la capacidad de consentir o rechazar un tratamiento hace referencia a la competencia legal de los niños. No obstante, los umbrales de edad varían en función de los estándares de la Comunidad Autónoma. En esta línea, se establecen diversos grados de competencia en función de la edad. La mayoría de los países, entre ellos España, en su legislación consideran que, los niños mayores de 16 años, tienen capacidad para consentir y tomar decisiones sanitarias legalmente (38). Por su parte, González-Melado FJ et al. considera como competentes a los niños mayores de 14-15 años, con la apreciación de que, ante la duda, serán considerados incompetentes (36). Por otro lado, cuando se trata de niños menores de 16 años, estos son considerados como no capacitados, además de carecer de la autoridad legal ordinaria para ello. Sin embargo, ante situaciones específicas, podrían ser declarados como competentes, en el caso de cumplir con determinados criterios funcionales (38).

Haciendo referencia a este concepto, González-Melado FJ et al. comenta la existencia de la figura del “*menor maduro*”, en cuyo caso se deberá respetar su autonomía, garantizando en todo momento el cumplimiento del mejor interés (36). Además, realiza una sub-clasificación en función de la competencia de estos menores de 16 años. En primer lugar, clasifica a los menores de 9-11 años como incompetentes sin posibilidad de rebatir los juicios, debiendo ser informado del tratamiento que va a recibir. Seguidamente, clasifica 9/11-14 como incompetentes, pudiéndose rebatir este criterio. A pesar de esta clasificación, Valdez-Martínez E et al. refiere que, para los profesionales sanitarios, resulta de gran importancia la preferencia de los niños independientemente de su edad (38).



Además, resulta esencial establecer una buena comunicación profesional-familia, con el objetivo de aportar calidad de vida y reducir el sufrimiento; considerando y respetando sobremanera los deseos de la familia (38) (48). Además, esta comunicación resulta igualmente imprescindible ya que, el proceso de toma de decisión sobre el curso del tratamiento de un niño, puede verse influido por la percepción de los padres sobre la calidad de la asistencia recibida y por expectativas poco realistas acerca de la curación o de la evolución de la enfermedad (38). En esta línea, Bernardá M señala la necesidad de una entrevista profesional-familia que preceda al proceso de toma de decisión, a fin de que el equipo de salud obtenga información útil sobre el estado, conocimientos, deseos, preferencias y valores de la familia (45).

En el momento final de la vida de un niño, la familia puede decidir el cómo, cuándo, con quién y dónde quieren que fallezca. En referencia a esta última cuestión, Villalba J señala el domicilio como el mejor lugar para la adaptación del niño y su familia y del consiguiente proceso del duelo, al ser un medio conocido para ambos, lo que les proporciona una mayor seguridad (56).

Pino P et al señala que, para plantear la LET, es necesario que los padres logren una adecuada comprensión de la situación clínica del niño, siendo el profesional médico quien debe tomar la iniciativa y plantear la opción de LET a los padres, ofreciéndoles razones médicas y éticas y facilitándoles el tiempo necesario para reflexionar y concluir (37). En este punto, el autor Orzalesi M et al. incluye en su estudio sobre el proyecto europeo EURONIC, aspectos relacionados con la participación de los padres en el proceso de toma de decisiones. En su mayoría, los profesionales médicos consideraron la participación familiar como una parte explícita del proceso. No obstante, algunos consideraron que los padres no debían ser involucrados en estas cuestiones éticas a fin de evitar sentimientos de culpabilidad (53). Finalmente, visto desde el punto de vista ético y de la calidad asistencial, es importante que la decisión de LET sea una decisión unilateral, con evidencia de muerte inminente, y que sea tomada en conjunto por el equipo interdisciplinar y la familia. A pesar de ello, continúan existiendo casos en los que se actúa desde un paradigma paternalista, sin consenso pleno con la familia (37). Valdez-Martínez E et al. añade que, la falta de consenso entre profesionales y familiares, suele verse motivada por la falta de confianza de los padres en el plan de acción o atención (38).



Por su parte, el estudio EURONIC, analizado por Orzalesi M et al. señala la discusión como la principal herramienta para la resolución de conflictos sobre el mejor curso de acción. En caso de persistencia del conflicto, se considera que la opinión de los padres debe prevalecer únicamente si se trata de una opinión a favor de la continuidad de las medidas intensivas (53). Respecto a esto, Pino P et al. destaca que, cuando existe una negativa por parte de los padres a la retirada de las medidas de soporte vital, se debe continuar con las mismas durante un periodo de tiempo en el que la familia pueda reflexionar y alcanzar la aceptación de la situación (37). Valdez-Martínez E et al. y Kenner C, señalan que, en los casos en los que persista el desacuerdo, deberá ser remitido al tribunal superior a fin de lograr una resolución. Por su parte, en aquellos países donde no existe un marco médico-legal, se podrá realizar una consulta de bioética y/o presentar el caso al Comité de Ética Clínica del hospital. (38) (51).

En definitiva, lo ideal en el proceso de toma de decisiones sobre el final de la vida de un niño, es llegar a un acuerdo compartido sobre el plan de atención entre los profesionales médicos, profesionales enfermeros, padres y niños (38).

3.6.Familia.

La familia es definida como: “Constelación *de personas relacionadas por nacimiento, adopción, matrimonio o aquellas personas designadas como parte de una unidad familiar por los padres*” (51). Kenner C et al. señala que, a la hora de proporcionar cuidados al final de la vida, especialmente si se trata de un niño, es esencial brindar una atención centrada en la familia. En este punto, Nyatanga B añade que la familia no solo debe limitarse a los lazos sanguíneos, sino que también deberían ser incluidos amigos muy cercanos (57).

Allen KA señala que, en función del país, la decisión de LET puede ser llevada a cabo por los profesionales sanitarios o por los padres. En países de la costa del Pacífico, la decisión final es tomada en consenso entre padres y profesionales sanitarios, siendo estos últimos quienes tienen la última palabra en caso de no llegar a un acuerdo sobre la intervención más apropiada. En los países del norte/oeste de Europa, son los profesionales médicos quienes lideran el proceso de toma de decisiones, facilitando información a los padres y esperando que estos estén de acuerdo.



Lo ideal sería una toma de decisiones compartida, definida como un proceso basado en el intercambio de información, en el que están incluidos familias y profesionales sanitarios, comenzando desde el momento del diagnóstico y manteniéndose a lo largo de la vida del niño. Para ello, Allen KA comenta que es esencial comprender los riesgos y beneficios que comportan cada una de las opciones disponibles, y garantizar que la opción definitiva tenga en cuenta valores y necesidades del paciente y familia, así como la orientación profesional de los proveedores de atención (58).

De Vos MA et al. hace una división del proceso de toma de decisiones en etapas: La primera, basada en el intercambio de información; una segunda dedicada al proceso de deliberación y la última en la que se ha de llegar a la decisión final (59). En todas ellas es necesario una comunicación abierta a fin de asentar una relación de confianza (58). En los trabajos realizados por Beckstrand RL et al. y por Abad MD et al., se pone de manifiesto la percepción por parte de los padres del uso de un lenguaje demasiado técnico y la falta de formación de los profesionales sanitarios a la hora de proporcionar apoyo emocional, pues se centran en el tratamiento y la curación, dejando a un lado la compasión. Por ello, resultaría necesario promover una mayor investigación en el campo de habilidades de comunicación y apoyo emocional, a fin de mejorar estrategias y conocimientos de los profesionales responsables del cuidado de niños y familias (44) (47).

Tanto los padres como los profesionales implicados plenamente en todas las etapas de este proceso, están motivados por la necesidad de proteger. De Vos MA et al. señala, por un lado, que los profesionales quieren proteger la vida y bienestar del niño, al mismo tiempo que quieren proteger a los padres y considerar sus preocupaciones y sentimientos de culpabilidad. Por su parte, los padres buscan proteger a los hijos del sufrimiento (59).

Por su parte, Allen KA analiza los diversos factores que pueden influir en el proceso de toma de decisiones por parte de los padres, como lo es el contenido de la información proporcionada. Los padres tienen la necesidad de conocer los detalles de la enfermedad de su hijo, el pronóstico, así como las opciones de tratamiento. Por otra parte, destaca la influencia de la relación con los profesionales sanitarios y el apoyo percibido. Los padres necesitan sentir apoyo emocional, brindado a través de una escucha activa y compasiva. Otro factor influyente es el grado de gravedad de la enfermedad. Por último, los valores religiosos y espirituales, así como la existencia de experiencias previas vividas, actúan igualmente como factores condicionantes (58).



Además, esta participación en el proceso de toma de decisiones implica sentimientos. Beckstrand RL et al. y O'Brien I et al. afirman que los familiares sufren estrés y agobio ante el sentimiento de responsabilidad y la consiguiente carga emocional que les supone el tomar decisiones relacionadas con la vida de su hijo (47) (48). El momento de transición hacia la LET, puede conllevar tristeza y sentimientos de impotencia y culpabilidad tanto para la familia, como para los profesionales. En este punto, los padres suelen sufrir episodios de indecisión, siendo por ello importante el apoyo que precisan por parte de los profesionales (5). Además, Allen KA y Mullen JE et al. destacan que la participación de los padres puede igualmente conducir a una ansiedad, angustia y estrés añadido al estrés físico y emocional que estos ya experimentan con el dolor y sufrimiento de su hijo (49) (58).

En el momento de la muerte Kenner C et al., señala diferencias en lo referente a los sentimientos entre padres y madres. Los padres, suelen sentir que no han hecho suficiente por proteger a sus familias. Las madres, por su parte, suelen presentar sentimientos de no haber logrado tener un hijo sano. Generalmente, los padres prefieren pasar su dolor solos, mientras que las madres expresan el deseo de hablar y expresar sus emociones (51). Es en este punto, donde diversos autores dejan reflejado la importancia de una actuación enfermera basada en brindar apoyo y educación a las familias y empoderarlas, a fin de que estas sientan la suficiente fuerza y seguridad y logren tomar la decisión adecuada en lo referente a los cuidados paliativos y LET. Además, es igualmente esencial proporcionar privacidad y tiempo a las familias (47) (48) (49).

En definitiva, y tal como comenta De Vos MA et al., la mayoría de los padres prefieren un enfoque compartido con sus médicos sobre la decisión de final de la vida de un niño, a un enfoque paternalista o informado. Además, una atención diaria compartida y una decisión consensuada durante el proceso de muerte, les permite a los padres aceptar la inevitabilidad de esta decisión, pudiendo incluso disminuir su dolor a largo plazo (59). No obstante, este hecho difiere de unos padres a otros. Abad MD et al. señala en su estudio la percepción, por parte de los familiares, de su escasa participación en el proceso de toma de decisiones (44).

Allen KA sugiere el desafío complejo que supone la implementación de una toma de decisiones compartida, pues no todos los profesionales sanitarios se muestran predispuestos a cambiar su práctica en lo que respecta a la toma de decisiones, y no todos consideran la toma de decisiones compartida como la mejor opción, debido a la carga que



esta supone para los padres y los conflictos por falta de consenso que se puedan generar (58).

3.7. Afrontamiento de la muerte.

El ciclo natural de la vida está caracterizado por un principio, una vida intermedia y un final. Cuando un niño muere, este ciclo parece volverse antinatural. Morgan D refiere que esta antinaturalidad es consecuencia del mal afrontamiento social de la muerte de un niño (39). Datos internacionales sobre mortalidad y morbilidad se recogen en el estudio realizado por Akard TF et al. La OMS en 2015 declaró 4,5 millones de muertes durante el primer año de vida y 16.000 muertes infantiles diarias; siendo la prematuridad la principal causa de fallecimiento (40).

En los momentos finales de vida, los niños necesitan apoyo y seguridad física y emocional, como consecuencia del miedo al abandono. Además, también tienen la necesidad de expresar emociones, miedos, temores y deseos a los adultos, a fin de recibir un feed-back por su parte. La familia sufre la muerte como una pérdida traumática, siendo su principal preocupación el dolor o la incapacidad que pueden experimentar sus hijos. En esta línea, se destaca la tendencia cultural de apartar a los hermanos del proceso, mientras que la literatura demuestra que su implicación facilitará su posterior despedida (56). Finalmente, el estudio de Morgan D destaca la concepción de la muerte por parte de los profesionales sanitarios, especialmente enfermería, como un fracaso “triple” debido, primero, a que consideran que no han dispuesto de medios o habilidades suficientes para salvar la vida del niño; segundo porque consideran que han fracasado en su papel social de adulto, basado en la protección de la vida del niño y, en tercer lugar, refieren haber traicionado la confianza que los padres les depositaron. Este fracaso conduce a situaciones de duelo y a sentimientos de ira, tristeza, impotencia y culpa, predisponiendo a un agotamiento profesional. Además, experimentar repetidamente la muerte de niños, conduce a las enfermeras a un aumento de la conciencia sobre sus propias pérdidas y vulnerabilidades, repercutiendo todo ello en la calidad de la atención brindada y la satisfacción laboral (39).

El concepto de enfermedad y muerte del niño depende de diversos factores, algunos de los cuales quedan recogidos en el estudio elaborado por Villalba J. Para hablar de la muerte con un niño, es imprescindible conocer el nivel de desarrollo psicológico y



cognitivo, así como las experiencias pasadas de enfermedad y muertes vividas (56). Por su parte Muckaden M et al. afirma que los niños, tienen la necesidad de conocer su situación, pues el desconocimiento les genera ansiedad (54). Ambos estudios, realizan una clasificación sobre el concepto de muerte en niños. Muckaden M et al. señala tres etapas: de 0 a 2 años, que no tienen establecido un concepto claro de muerte; de 2 a 7 años, que conciben la muerte como algo reversible, y niños de 7 a 12 años, que comienzan a comprender la dimensión de la muerte (54). La clasificación llevada a cabo por Villalba J, presenta diferencias con respecto a esta última. En ella, expone que, los menores de 3 años presentan un concepto formal de la muerte vivida como “*separación*”. Por su parte, entre los 3-5 años, el niño contempla la muerte como algo temporal y reversible. Entre 5-10 años, van tomando consciencia de la universalidad e irreversibilidad de la muerte y comienzan a temer el daño físico que esta ocasiona. Finalmente, a partir de 10 años, empiezan a plantearse cuestiones relacionadas con la vida y la muerte. Es en este momento, cuando comienzan a comprender el cese de las funciones corporales que acompaña a la muerte. A pesar de ello, el egocentrismo característico de esta etapa les impide pensar que les puede ocurrir a ellos. No es hasta la adolescencia, cuando los niños aceptan la muerte como parte integral e inherente a la vida (56).

La muerte, reconocida como algo natural e inevitable de la vida, conlleva una pérdida ante la cual se produce una reacción adaptativa conocida como “duelo”. Villalba J señala que el duelo lleva implícitos sentimientos de rabia, culpa y dolor, y contempla 5 fases: negación, enojo, negociación, depresión y aceptación. Sin embargo, en muchas ocasiones, puede darse un duelo patológico o complicado. En este punto, los profesionales de salud deben identificar posibles factores de riesgo de un duelo patológico y promover intervenciones encaminadas a lograr el desarrollo y resolución normal de este proceso (56). Tal como afirma Kenner C et al., una de las intervenciones que resulta de mayor importancia es el apoyo al duelo, proporcionado en el momento del fallecimiento del niño, como consecuencia de la afectación del equilibrio familiar y los cambios producidos en diversos aspectos de la vida (51). Akard TF et al., recoge algunas de las principales categorías de cambio en la vida personal de la familia: los hábitos de trabajo, el afrontamiento y comportamiento ante diversas situaciones, las relaciones sociales, los sentimientos y las prioridades. Con respecto a estas dos últimas categorías, cabe destacar, por un lado, que estos cambios de preferencias se dan en mayor medida en la vida de los



padres, mientras que, los cambios en los sentimientos, recalcando un sentimiento de tristeza, se da en mayor medida en los hermanos (40).

3.8.Cuidados paliativos pediátricos.

Kenner C et al. señala que el origen de los cuidados paliativos (CP) comenzó cuando, en 1948, la Dama Cicely Saunders usó el término “cuidado de hospicio” refiriéndose a la atención especializada a los moribundos (51). El concepto de “cuidados paliativos” es introducido por la OMS en 1990, quedando definido como:

“Un enfoque para la atención que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades que les causan la muerte a través de la prevención, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (39).

Numerosos estudios coinciden en que los CP siempre deben seguir un enfoque holístico, abordando aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados prestados al paciente y familia (40) (48) (54) (56) (60) (51). Salvador C et al. indica que los CP deben estar basados en los principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía (60).

En 1982 se inaugura en Inglaterra el primer centro de CP para niños (39). Según el estudio de Salvador C et al., el origen de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se remonta a pacientes pediátricos con enfermedad oncológica-hematológica en situación terminal. Sin embargo, actualmente los CPP no están delimitados únicamente a este grupo de pacientes, pues, un estudio realizado en 2010 en la Unidad de CPP del Hospital del Niño Jesús, Madrid, reveló que 2 de cada 3 pacientes receptores de sus servicios no eran oncológicos, presentando la mayor parte de los pacientes parálisis cerebral (60).

Los CPP están dirigidos a niños con una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante, como señala Villalba J, sin necesidad de cumplir con el criterio anteriormente utilizado de pronóstico de vida menor a 6 meses que señala Salvador C et al. (56) (60). Además, dicho autor, añade que el objetivo de los mismos siempre debe ser proporcionar una atención integral, continuada e individualizada al niño y familia, garantizando su dignidad y autonomía.



Diversos estudios coinciden que los CPP deben comenzar en el momento diagnóstico de la enfermedad, facilitando así una atención completa a lo largo de todo el proceso (39) (40) (54). A pesar de ello, Muckaden M et al. señala la complejidad de este aspecto, ya que, en muchas ocasiones, en el momento del diagnóstico, la atención se centra en su curación (54). A esta idea Akard TF et al. añade la posibilidad de coexistencia de CP con tratamientos con fines curativos (40).

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos publicó, en 2007, unos estándares que incluyen el abordaje del niño y familia como unidad única. Además, afirmó la importancia de su aplicación en toda Europa. Sin embargo, el Consejo de Europa emitió un documento en el que afirmaba que los CPP no eran ofrecidos en toda la amplitud necesaria en los países de la Unión Europea. En España en 2007 se creó un modelo de CP del Sistema Nacional de Salud, en el que se incluye a los niños como población diana de estos cuidados (60).

Muckaden M et al. señala la importancia de discernir los CP en adultos o en niños al ser las necesidades y cuidados diferentes en ambos grupos (54). Además, los CP al adulto son una especialidad reconocida a nivel mundial, mientras que los CPP no. Como bien señalan Morgan D y Muckaden M et al. esto se debe a que, en la actualidad, existe una falta de aceptación social de la muerte pediátrica como consecuencia de la creencia implantada de que *“los niños no deben morir”* (39) (54).

Downing J et al. en su estudio señala que la Asociación Europea de Cuidados Paliativos expuso en 2004 la idea de la educación como componente esencial en el desarrollo de los CP. Además, el Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño reconoce la provisión de estos cuidados como derecho humano, recalando la importancia de la formación profesional. Es por ello que cada país debe tener un plan de estudios nacional para aquellos profesionales que trabajen brindando CPP (61).

No obstante, los datos recogidos en diferentes estudios señalan la escasez de programas y cursos sobre CPP en el marco de la formación continuada. El Comité Científico de La Red Internacional de CPP, promueve la importancia de la educación y capacitación en CPP en todos los niveles: profesionales sanitarios, familiares y/o cuidadores de niños (61).

Por otro lado, Beckstrand RL et al. y Salvador C et al. refieren que, en el momento en el que se decide implementar CPP, existen numerosos problemas que dificultan su



aplicación. En primer lugar, Becktrand, hace referencia a barreras como la falta de información e investigación sobre los cuidados a niños moribundos, la dificultad de los padres para aceptar la retirada de medidas de soporte vital, la discontinuidad de comunicación dentro del equipo interdisciplinar, y la falta de valoración de las opiniones enfermeras (47). El estudio de Salvador añade como barreras: el pronóstico incierto de las enfermedades, la falta de reconocimiento de la enfermedad por parte de los familiares, la ansiedad experimentada y las barreras culturales (47) (60).

A medida que la enfermedad avanza, los niños pueden experimentar baja autoestima, como consecuencia del desarrollo de conciencia acerca de los cambios producidos. Esto finalmente desemboca en soledad, aislamiento, dificultades para expresar sus emociones, miedo a la muerte y sentimientos ante la misma como ansiedad, terror, ira, desesperación y depresión. En esta línea, Ewing B señala la importancia de que los profesionales sanitarios apliquen intervenciones como: apoyo psicológico y empoderamiento de los niños, ayudándoles a identificar las fortalezas en los momentos de debilidad y manteniendo buenas líneas de comunicación. Una de las intervenciones cuya eficacia está demostrada es el cumplimiento de un deseo, pues, gracias a esto, el niño logrará mantener la esperanza, imprescindible para la supervivencia (62).

Salvador C et al. señala la importancia de preparar a las familias para la muerte, pues las muertes súbitas e inesperadas conllevan una morbilidad psicológica a largo plazo, mientras que cuando han sido precedidas de un proceso de adaptación, están asociadas a tasas de depresión más bajas. Así pues, la anticipación del duelo es imprescindible a la hora de aplicar CP (60).

Finalmente, resulta importante destacar la necesidad de una mayor investigación y formación en el área de CPP, debido al desconocimiento existente sobre esta especialidad (47) (61).

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

En la presente revisión narrativa se ha investigado sobre el rol enfermero en el proceso de LET en el paciente pediátrico. Para ello, se ha puesto énfasis en su participación en el proceso de toma de decisiones y los cuidados proporcionados al niño y familia al final de la vida, abordando aspectos como la relación enfermera-paciente-familia, los dilemas éticos, la comunicación y el afrontamiento de la muerte.



La LET es una decisión ético-clínica considerada un componente fundamental en la atención al final de la vida (41). Sin embargo, el momento de retirada o no inicio de las medidas de soporte vital es un tema controvertido a nivel ético, suponiendo un gran desafío moral para los profesionales implicados (37) (44) (53). En este punto, es importante destacar que la práctica clínica ha de estar basada en los principios de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia; debiendo regirse siempre por el estándar “*mejor interés*”.

Los profesionales enfermeros desempeñan un papel fundamental en la LET de un paciente pediátrico. Sin embargo, en el proceso de toma de decisiones, la literatura demuestra la escasa participación enfermera, siendo los profesionales médicos quienes toman la decisión sin considerar al resto de miembros del equipo (38). Esto puede desembocar en conflictos profesionales y una insatisfacción personal. Además, proporcionar cuidados a pacientes pediátricos produce gran carga emocional y estrés laboral (40) (52). Como consecuencia de todo ello y sumado a la falta de apoyo institucional percibida, se puede producir una deshumanización de los cuidados (46). El proceso de toma de decisiones debe adoptar un enfoque casuístico y optimizado, debiendo ser llevado a cabo de forma consensuada entre los diferentes integrantes del equipo sanitario (38). Además, al tratarse generalmente de un menor no capacitado (menor de 16 años), se debe implicar a la familia en este proceso; pues la mayoría de edad sanitaria en términos generales está establecida en mayores de 16 años (36) (38).

Los profesionales enfermeros representan los intereses del paciente, pues son los que mayor tiempo pasan acompañando y prestando cuidados. Es por ello que se debe impulsar un empoderamiento del rol de enfermería, a fin de lograr un aumento de la participación en el proceso de toma de decisiones en LET (41) (46). En este punto, cabe destacar que no se trata de una limitación, sino de una adecuación proporcional del tratamiento, como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente y el profesional, no limitándose los cuidados, si no siendo reorientados hacia un nuevo objetivo (45).

En relación con las limitaciones de este trabajo, señalar que, al tratarse de una revisión narrativa, puede que no hayan sido considerados otros documentos pertinentes en relación con los objetivos del trabajo, así como que sea discutible la pertinencia de los criterios de inclusión establecidos. También, es importante reconocer como debilidad del trabajo el ruido documental a pesar de la aplicación de filtros y operadores booleanos.



Por otro lado, es importante resaltar la dificultad de generalizar y transferir los resultados a España pues, la gran mayoría de los estudios, son publicaciones de países americanos. También, como limitación, cabe señalar la interpretación de los artículos seleccionados pues, en su gran mayoría, están elaborados en lengua inglesa, pudiéndose producir por ello errores de traducción y comprensión, así como la pérdida de datos relevantes.

Como recomendaciones para la práctica clínica actual se propone el empoderamiento y reconocimiento de la figura enfermera al final de la vida. Igualmente, sería apropiado fomentar la participación de los profesionales enfermeros en la toma de decisiones a fin de garantizar una toma de decisiones consensuada. Para lograr todo ello, se propone incidir en la educación y formación profesional. Estos conflictos enfermeros están igualmente presentes en el ámbito internacional, a raíz de los cuales surge la campaña “*Nursing now*” cuyos objetivos generales son la promoción del reconocimiento, visibilización y empoderamiento de la figura enfermera. Analizando esta campaña, se encuentra objetivos que se ajustan a las necesidades surgidas de esta revisión narrativa como son: una mayor inversión para la mejora de la formación y el desarrollo profesional, una mayor participación por parte de los profesionales de enfermería en las políticas de salud y en el proceso de toma de decisiones y un aumento del número de profesionales de enfermería en puestos de liderazgo (63).

Por último, las propuestas futuras se centran en una mayor investigación a fin de continuar avanzando en el estudio de la figura enfermera en la LET pediátrica, dada la escasez de documentos encontrados en lo referente al paciente pediátrico. Además, esta investigación ha de llevarse a cabo de manera más amplia, incluyendo las perspectivas de los niños, de modo que permita comprender mejor el proceso del final de la vida. Es igualmente importante incidir en el cambio de la cultura de las organizaciones de la salud, concibiendo la muerte como algo natural, y en una educación dirigida al profesional enfermero, a fin de lograr adquirir mayores habilidades y conocimientos, permitiendo así un abordaje competente, interdisciplinario y permanente del paciente pediátrico al final de la vida.



AGRADECIMIENTOS.

Para finalizar este Trabajo de Fin de Grado en Enfermería, nos gustaría mostrar nuestro agradecimiento, en primera instancia a nuestra tutora Asunción García González, por su implicación y dedicación, sus consejos y recomendaciones, y por ser nuestra guía en este proyecto. Ha sido un gran placer trabajar con una profesional como ella, de una manera tan cercana.

En segundo lugar, agradecemos de forma recíproca el apoyo brindado entre nosotras y la positividad con la que hemos abordado en todo momento el trabajo fin de grado. Además, agradecemos igualmente el compañerismo y el tacto con el que nos hemos tratado y el vínculo que se ha ido reforzando entre nosotras. Ha sido igualmente un placer y un gran acierto realizar el trabajo en pareja.

También, nos gustaría mencionar a nuestras familias y amigas, que nos han acompañado en este largo proceso y nos han dado ánimos en aquellos momentos difíciles.

Por último, hemos de agradecer al personal de la biblioteca de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, pues gracias a su dedicación y ayuda en las tutorías enfocadas a la realización de las búsquedas bibliográficas para la elaboración de trabajos Fin de Grado, hemos podido profundizar sobre el área de interés de la presente revisión.



BIBLIOGRAFÍA.

1. Gonzalo V. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Rev Chil Pediatr. 15 Ene 2015;86(1):56-60. Doi: 10.1016/j.rchipe.2015.04.011 .
2. Martínez C, Sánchez M, Del Río I, Riaño I. Adecuación del esfuerzo terapéutico a propósito de Charlie Gard. An Pediatr (Barc). 2018;88(2):118. Doi:10.1016/j.anpedi.2017.10.003.
3. Gómez M, Altisent R, Cantera J, Ciprés L, Gándara A, Herranz JA, Rocafort J, Rodríguez JJ. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. OMC SECPAL. Abr 2015;1-7.
4. Peiró AM, Ausina A, Tasso M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Clin Esp. 6 Abr 2012;212(6):305-307. Doi:10.1016/j.rce.2012.02.007.
5. Ley 16/2018, 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. BOE, nº 183. 30 Jul 2018.
6. González Y. Obstinación terapéutica, una realidad en el ámbito sanitario. Revisión bibliográfica. Universidad de Valladolid. 31 May 2017;2-18.
7. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2017;13-100.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014;111-39.
9. Ortinz L, Martino RJ. Enfoque paliativo en Pediatría. Pediatr Intergral. Mar 2016; 20(2):131.e1- 131.e7.
10. Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia. BOCG. 30 Jul 2019; (64-1):1-11.



11. Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia. BOCG. 31 Ene 2020;(46-1):1-11.
12. Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. BOCG. 28 Feb 2020;(63-1): 1-14.
13. Bouza C. Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente. Med Intensiva. 7 Ene 2004;28(3):156-61.
14. UNICEF Comité Español. Convención sobre los Derechos del niño. UNICEF. Jun 2006;6-48.
15. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, nº 274. 15 Nov 2002.
16. Gerencia Asistencial de Atención Primaria. Atención pediátrica de atención primaria. Propuestas de mejora en el modelo de la atención de la Comunidad de Madrid. Salud Madrid. 5 Abr 2018;1-79.
17. Cambra FJ. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Esp Pediatr 2016; 72(Supl. 1):76-79.
18. Trenchs V, Cambra FJ, Palomeque A, Balcells J, Serriña C, Hermana MT. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. An Esp Pediatr. Sep 2002;57(6):511-517.
19. Bueno MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. Enferm Intensiva. 7 Oct 2013;24(4):167-174. Doi: 10.1016/j.enfi.2013.04.003



20. Alonso E, Pérez J, Rodríguez JI, Ruiz JA, Del Cerro MJ, Hierro L et al. Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario. Limitación de esfuerzo terapéutico, correspondencia clínico-patológica y precisión diagnóstica. *An Pediatr (Barc)*. 25 Nov 2012;76(6):343-349. Doi: 10.1016/j.anpedi.2011.09.025.
21. Lorda S, Esteban López P, Sagrario M, Piqueras C. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. *Junta de Andalucía*. 2014;8-77.
22. Zafra MA, Fernández JM, Ponte F, Gorrotxategi P, Fernández JJ, De Arana JI, García VM. En el 50 aniversario de la Clínica Infantil «La Paz» de Madrid, uno de los promotores de la pediatría y sus áreas específicas en España. *Acta Pediatr Esp*. 4 Nov 2015;73(11):e283-e290.
23. Rojas G, Vargas C, Ferrer I. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Cienc. enferm*. 2013;19(3):41-50. Doi: 10.4067/S0717-95532013000300005.
24. Bátiz J. Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida. *Paliativos sin fronteras*. 287-300.
25. Constitución Española. BOE, nº 311. 29 Dic 1978.
26. Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. BOE, nº 102. 29 Abr 1986.
27. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, nº 274. 15 Nov 2002.
28. Ley 2/2010 de 8 de abril, 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 May 2010.
29. Álvarez P. Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas. *Panace@*. 23 Oct 2012; 13(36): 316-20.



30. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, del Código Penal. BOE, nº 281, 28 Abr 2015.
31. Falcó-Pegueroles A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva*. 2009;20(3):104-109.
32. Novoa F. Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica. *Rev. chil. pediatr.* Nov 2008;79(Suppl1):51-54. Doi: 10.4067/S0370-41062008000700009
33. García SV, Rivas E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Cienc. enferm.* 2013;19(2):111-124. Doi: 10.4067/S0717-95532013000200011
34. Colegio oficial de enfermería Valencia. Afrontamiento de la muerte en un paciente pediátrico oncológico desde el punto de vista de la enfermera. *Enf. Integral*. Mar 2013;(101):30-32.
35. Lago PM, Nilson C, Piva JP, Halal MG, de Carvalho Abib GM, Celiny R Garcia P, Vieira AC. Nurses' participation in the end-of-life — process in two paediatric intensive care units in Brazil. *Int J Palliat Nurs.* 2013;17(6).
36. González-Melado FJ, Di pietro ML. El mejor interés del niño en neonatología: ¿Es lo mejor para el niño? *Cuad Bioet.* 28 Abr 2015; 26(87):201-222.
37. Pino P, San Juan L, Monasterio MC. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioethica.* 2014; 20(1):51-59
38. Valdez-Martinez E, Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatr.* 13 May 2014;14(124).



39. Morgan D. Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse. *Pediatric nursing*. Abr 2009;35(2).
40. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*. Feb 2019;8(1):39-48.
41. Velaverde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, Cardenete-Reyes C, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *SAGE*. 28 Dic 2016;25(7):867-879.
42. Agra MC. Modes of dying of children in Intensive Care Units in Spain: MOMUCIP study. *An Pediatr*. Oct 2019;91(4):228-236. Doi: 10.1016/j.anpedi.2019.01.016.
43. Martín ME. Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual. *Cuad Bioet*. 14 Ago 2015;26(87):223-239.
44. Abad MD, Lorente S, Galindo S. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Metas Enferm*. 23 sep 2017;20(9):63-72.
45. Bernardá M. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch Pediatr Urug*. 25 Abr 2015;86(2):121-125.
46. Yáñez-Dabdoub M, Vargas-Celis I. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería. *pers.bioét*. 2018;22(1):56-75. Doi: 10.5294/pebi.2018.22.1.5
47. Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandleco BL. Pediatric nurses perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *Am J Crit Care*. 1 Nov 2010;9(6):543-555. Doi: 10.4037/ajcc2009497
48. O'Brien I, Duffy A, O'Shea E. Medical Futility in children's nursing: making end-of-life decisions. *Br J Nurs*. 25 Mar 2010;19(6):352-355.



49. Mullen JE, Reynolds MR, Larson JS. Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Crit care nurse*. 6 Dic 2015;35(6):46-55. Doi: 10.4037/ccn2015614.
50. Gingell Epstein E. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nurs Ethics*. 2010;17(5):577–589. Doi:10.1177/0969733010373009.
51. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 18 Sep 2015;35: 519–523. Doi: 10.1038/jp.2015.145.
52. McCloskey S, Taggart L. How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *Int J Palliat Nurs*. 1 May 2010;16(5):233-240.
53. Orzalesi M, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47(3):273-277. Doi: 10.4415/ann_11_03_06
54. Muckaden M, Dighe M, Bajali PD, Dhiliwal S, Tilve P, Jadhav S, Goswami S. Paediatric palliative care: theory to practice. *Indian J Palliat Care*. 2 Ene 2011;17(4):52-60. Doi: 10.4103/0973-1075.76244 .
55. Pik Yan W; Kwai L, Ying S. Ethical dilemma: do not resuscitate a vegetative paediatric patient. *Connect*. 1 Mar 2009;7(1):103-106.
56. Villalba J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 17 abr 2015;17(66):171-183. Doi: 10.4321/S1139-76322015000300022
57. Nyatanga B. Children: a protected species in palliative care. *Br J Community Nurs*. 1 Ene 2016; 21(1):55.
58. Allen KA. Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *Elsevier*. 2014;(51):1289–1304.



- 59.** De Vos MA, Bos AP, Plötz FB, Van Heerde M, De Graaff BM, Kiek Tates, Truog RD, Willems DL. Talking With Parents About End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics*. Feb 2015;135(2):465-76. Doi: 10.1542/peds.2014-1903.
- 60.** Salvador C., Salvador V., Segura A., Andrés M., Fernández JM., Niño OM., Reche E. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 10 Sep 2015;17(67):215-222. Doi: 10.4321/S1139-76322015000400017
- 61.** Downing J, Ling J. Education in children's palliative care across Europe and internationally. *Int J Palliat Nurs*. 1 Mar 2012;18(3):115-119.
- 62.** Ewing, B. Wish Fulfillment: Palliative Care and End-of-Life Intervention. *Pediatric Nursing*. Mar 2009;35(2):81-85.
- 63.** Fajardo S. Campaña global "Nursing Now". *Revista de la facultad de ciencias de la salud*. Jul 2019;22(1):6-8. Doi: 10.29375/01237047.3656



ANEXO I: TABLAS DE RESULTADOS

Tabla 1. Resultados Pubmed.

Año y lugar	Título	Autor	Diseño y muestra	Resumen.
2015. EEUU.	The best interest of the child in neonatology: Is it best for the child?	González-Melado FJ et al	Estudio cualitativo.	Este estudio analiza el estándar del mejor interés del niño, su origen y evolución en el tiempo, y la aplicación del mismo en los procesos de decisión sobre mantener o suspender los tratamientos de soporte vital.
2011. Europa.	Ethical issues in neonatal intensive care. ReseaRch and Methodologies.	Orzalesi M et al.	Estudio bibliométrico.	Este artículo, basado en el estudio EURONIC, analiza la base ética de LET, las situaciones más frecuentes que impulsan a este proceso, el papel de los padres y las actitudes y pensamientos de los profesionales en neonatología en estas situaciones.
2014. EEUU.	When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review.	Valdez-Martinez E et al.	Revisión bibliográfica.	Este artículo busca determinar la práctica médico-legal más apropiada para niños menores de 19. Explora las diversas perspectivas de los profesionales a la hora de emitir juicios y decisiones e identificar los factores facilitadores o condicionantes del proceso de toma de decisiones.
2015. Europa.	Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual.	Martín Hortigüela ME.	Revisión bibliográfica.	La mayoría de las muertes en el contexto de UCIN están asociadas a la LET. Como consecuencia, los dilemas éticos son muy frecuentes. Este trabajo trata de revisar la literatura reciente, el estado actual y los criterios utilizados para la aplicación de la eutanasia neonatal y la LET como intervenciones al final de la vida.
2019. USA.	Pediatric palliative care Nursing.	Akard TF et al.	Estudio cualitativo.	Este artículo pretende servir de ayuda a los profesionales para mejorar la atención al final de la vida y reducir el sufrimiento de niños y familias. Destaca algunas intervenciones, poniendo énfasis en la comunicación y la educación y formación como pilares fundamentales de los CP.



2010. EEUU.	Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care	Gingell Epstein E.	Estudio cualitativo.	Este estudio explora las distintas obligaciones y deberes morales de los profesionales de la salud en la atención al final de la vida y la necesidad de diferenciar estos roles a fin de conseguir el objetivo final, una atención de calidad.
2015. EEUU.	Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach.	Kenner C et al.	Revisión bibliográfica.	Este artículo define las prácticas e intervenciones más eficaces para la provisión de unos CP de calidad en la edad perinatal y neonatal, tomando como núcleo integral y, por tanto, objetivo del cuidado a la familia.
2016. Nueva Zelanda.	Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses.	Velarde-García JF et al.	Estudio cualitativo y fenomenológico.	Este artículo tiene como objetivo plasmar la experiencia de las enfermeras en la práctica de la LET en unidades de cuidados intensivos.
2015. EEUU.	Talking with parents about end-of-life decisions for their childrens.	De Vos MA et al.	Estudio prospectivo.	Este estudio trata de analizar el papel de los familiares, en concreto de los padres, en el proceso de LET, así como las preocupaciones de los mismos.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Resultados Cinahl.

Año y lugar	Título	Autor	Diseño y muestra	Resumen
2010. EEUU.	Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care	Renea I et al.	Estudio cuantitativo descriptivo. Muestra: Enfermeras de UCIP de la AACN.	Determina las percepciones de las enfermeras de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPs) sobre los tamaños, frecuencias y magnitudes de los obstáculos y conflictos, además de describir los comportamientos útiles existentes a la hora de proporcionar cuidados al final de la vida de los niños. Señala la falta de investigación y de formación de los profesionales.



2010. Dublin.	Medical Futility in children's nursing: making end-of-life decisions.	O'Brien I et al.	Estudio bibliométrico.	Este artículo versa sobre la importancia de comprender los conceptos de "autonomía de los padres" e "interés superior del niño", especialmente cuando se trata de cuidar a niños moribundos y sus familias. Además, incide en la idea de que las enfermeras no llegan a tener un papel legítimo a la hora de tomar decisiones, destacando el importante papel que estas desempeñan.
2011. India.	Paediatric palliative care: theory to practice.	Muckaden M et al.	Estudio bibliométrico.	Este artículo refleja la diferencia existente entre los CP pediátricos y los CP adultos. Además, recoge el apoyo que las enfermeras deben brindar a la familia en procesos tales como la toma de decisiones y el duelo, respetando en todo momento su decisión.
2010. Inglaterra.	How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses.	McCloskey S et al.	Estudio cualitativo. Muestra: 18 enfermeras de cuidados paliativos pediátricos.	Explora la experiencia del estrés laboral desde la perspectiva de las enfermeras que contribuyen al CP de los niños en el Reino Unido. Refleja la escasez de investigación sobre el estrés de las enfermeras de CP.
2009. China.	Ethical dilemma: do not resuscitate a vegetative paediatric patient.	Pik Yan W et al.	Estudio bibliométrico.	Este artículo expone el caso de un niño que, tras entrar en parada cardiorrespiratoria y ser reanimado, queda en estado vegetativo, planteando dilemas relacionados con los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Recoge la dificultad y diversidad de opiniones existentes a la hora de tomar la decisión de orden de no resucitar a un paciente e incide en la importancia de una profunda reflexión.
2015. EEUU.	Caring for pediatric patients' families at the child's end of life.	Mullen JE et al.	Caso clínico.	El artículo expone diferentes casos de niños en situación cercana a la muerte, exponiendo el método de afrontamiento familiar, así como las estrategias enfermeras empleadas para lograr una comunicación terapéutica eficaz con la familia.



2009. EEUU.	Caring for dying children.	Morgan D.	Revisión bibliográfica.	Revisión de la historia y el estado actual de los CP. Analiza las habilidades e intervenciones específicas requeridas en la práctica paliativa enfermera para proporcionar una atención de calidad hacia el paciente/ familia. Estudia el impacto que estas intervenciones tienen sobre el personal.
2014. EEUU.	Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review.	Allen KA.	Revisión bibliográfica.	Este artículo pretende analizar el proceso de toma de decisiones al final de la vida de los niños con afecciones potencialmente mortales, el grado de participación de los padres en dicho proceso y los condicionantes y las consecuencias que pueden derivar de esta toma de decisiones.
2012. Inglaterra.	Education in children's palliative care across Europe and internationally.	Downing J et al.	Estudio bibliométrico.	Este estudio analiza la actual educación existente a nivel europeo e internacional sobre CP pediátricos, considerando fundamental la educación para el desarrollo de unos CP pediátricos de calidad. Se señalan diversas formas de capacitación/ formación en CP pediátricos.
2011. Brasil.	Nurses' participations in the end-of-life – process in two paediatric intensive care units in Brazil.	Lago PM et al.	Estudio observacional y prospectivo.	Este estudio pretende evaluar la atención profesional proporcionada en las últimas 24 horas de vida en dos unidades de cuidados intensivos pediátricos y analizar el nivel de participación enfermera en el proceso de toma de decisiones para la limitación del soporte vital.
2016. Inglaterra.	Children: a protected species in palliative care.	Nyatanga B.	Estudio bibliométrico.	La exclusión social de los niños hacia todo lo relacionado con la muerte ha desembocado en la existencia de grandes dificultades a la hora de entablar una conversación sobre la muerte con los niños, especialmente si son ellos quienes se encuentran en una situación potencialmente mortal.
2017. España.	Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos	Abad MD et al.	Revisión bibliográfica.	A través de este estudio se dan a conocer las percepciones y necesidades de la familia y profesionales sobre los CP en la UCIP, y se identifican las diversas dificultades y estrategias para su aplicación. Expone la importancia de implementar el modelo paliativo en el modelo de una unidad de cuidados críticos.



2009. Nueva York.	Wish Fulfillment: Palliative care and end-of-life intervention.	Ewing B.	Estudio cualitativo.	Las intervenciones al final de la vida deben incluir apoyo psicológico, empoderamiento y comunicación con el niño y la familia. Define el cumplimiento de un deseo como una intervención paliativa al final de la vida del niño que tiene por objetivo paliar el sufrimiento y la tristeza de niños con enfermedades potencialmente mortales y sus familias.
----------------------	---	----------	----------------------	---

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Resultados ScieLO.

Año y lugar	Título	Autor	Diseño y muestra	Resumen.
2015. Madrid.	Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada.	Salvador Coloma C et al.	Estudio bibliométrico.	Se revisa el concepto de CP pediátricos, abordando la historia, evolución, características y diferencias con su praxis en relación con los adultos.
2015. Madrid.	Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria.	Villalba Nogales J.	Estudio bibliométrico.	Este artículo analiza la actuación de la Atención Primaria como aliado dentro del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos, los cuales son iniciados en el momento del diagnóstico y mantenidos durante toda la extensión de la enfermedad. Además, se proponen pautas y estrategias para llevar a la excelencia la comunicación con el paciente y familia.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Resultados Lilacs.

Año y lugar	Título	Autor	Diseño y muestra	Resumen.
2015. Uruguay.	Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría.	Bernardá M.	Caso clínico.	Expone el caso de un niño con encefalopatía crónica en etapa terminal, en el cual se implementaron medidas de LET para permitir una muerte digna. Con este ejemplo se describe, por un lado, el proceso de toma de decisiones compartida y las medidas implementadas de cuidado al final de la vida.



2014. Chile.	Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica.	Pino P et al.	Revisión bibliográfica.	Este artículo pretende identificar el manejo en la práctica clínica de un niño potencialmente enfermo en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica (UPCP). Para ello, aborda temas como el proceso de toma de decisiones, las partes involucradas y los dilemas éticos surgidos en la misma.
-----------------	---	---------------	-------------------------	--

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Resultados Dialnet.

Año y lugar	Título	Autor	Diseño y muestra	Resumen.
2019. España.	Modes of dying of children in Intensive Care Units in Spain: MOMUCIP study.	Agra MC.	Estudio retrospectivo multicéntrico. Revisión de informes de alta de pacientes fallecidos en 8 UCIPs españolas entre 2011 y 2017.	Este estudio describe los diferentes tipos de muertes infantiles en las UCIPs en España, analizando las características de los casos de niños fallecidos tras una LET. Aporta datos actuales, que indican que en España la mitad de los niños que fallecen en UCIP lo hacen tras implementar LET.
2018. Chile.	Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos.	Yáñez M et al.	Revisión bibliográfica	El objetivo de este artículo es describir los factores que pueden llevar a enfermería a deshumanizar sus cuidados en pacientes en LET en UCI.

Fuente: elaboración propia.