



Universitat
de les Illes Balears

TRABAJO DE FIN DE GRADO

MANEJO DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS Y LA FAMILIA EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Natalia María Quero Marín

Grado de Enfermería

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Año Académico 2019-20

MANEJO DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS Y LA FAMILIA EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Natalia María Quero Marín

Trabajo de Fin de Grado

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Universidad de las Illes Balears

Año Académico 2019-20

Palabras clave del trabajo:

pediatría, limitación del esfuerzo terapéutico, unidad de cuidados intensivos pediátricos, relación profesional-familia, toma de decisiones.

Nombre Tutor/Tutora del Trabajo Rosa Miró Bonet

Nombre Tutor/Tutora (si procede) Rosa Miró Bonet

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	Pág. 8
2. OBJETIVOS.....	Pág. 10
3. ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN.....	Pág. 11
4. RESULTADOS.....	Pág. 12
4. DISCUSIÓN.....	Pág. 13
5. CONCLUSIONES.....	Pág. 16
6. BIBLIOGRAFÍA.....	Pág. 18
8. ANEXOS.....	Pág. 21

RESUMEN

Objetivos: Identificar los cuidados de enfermería, durante el desarrollo de atención sobre la LET en los pacientes pediátricos y su familia en la UCIP. Describir la intervención de los profesionales de enfermería sobre la limitación del esfuerzo terapéutico y la toma de decisiones. Analizar las cuestiones éticas sobre la relación entre profesional-familia-paciente que presenta la limitación del esfuerzo terapéutico. Y localizar y analizar protocolos o pautas de actuación para los profesionales de enfermería elaboradas a fin de profundizar en la relación terapéutica con la familia del paciente.

Estrategia de búsqueda bibliográfica: Revisión de la literatura del área de conocimiento de ciencias de la salud a través del metabuscador EBSCOhost, las bases de datos Pubmed, CINHALL y CUIDEN. Además, se aplicaron artículos publicados en los últimos diez años, en idioma inglés y español; y artículos con texto completo gratuito.

Discusión: La información obtenida de la búsqueda bibliográfica se divide en tres apartados: la colaboración de los profesionales de enfermería sobre la LET en la UCIP, las cuestiones éticas sobre la relación profesional-familia-paciente y por último localizar protocolos o pautas de actuación. Tras realizar una investigación de los artículos, es importante resaltar que la toma de decisiones en la UCIP es compleja y tiene consecuencias significativas para los pacientes y sus familias.

Conclusión: Este análisis señala la importancia de la función y el trabajo que desempeña la enfermería sobre la LET, tanto en los cuidados al paciente, como el trabajo que se realiza en colaboración con la familia. Además, la importancia que tienen el equipo de salud en el momento de tomar alguna decisión para el bienestar del paciente y la familia.

Palabras clave: pediatría, limitación del esfuerzo terapéutico, unidad de cuidados intensivos pediátricos, relación profesional-familia, toma de decisiones.

SUMMARY

Aims: First identify nursing care during the LET, care process in pediatric patients and their family in the PICU. Secondly describe the intervention of nursing professionals on the limitation of therapeutic effort and decision making. Analyse the relationship of the patient's family with nursing professionals. And finally, visualise and analyse guidelines for nursing professionals prepared in order to deepen the therapeutic relationship with the patient's family.

Bibliographic search strategy: Review of the literature of the health sciences through the metasearch engine EBSCOhost, the databases Pubmed, CINHALL and CUIDEN. In addition, articles published in the last ten years were applied in English and Spanish; and articles with free full text.

Discussion: The information obtained from the bibliographic search is divided into three sections: Firstly, the collaboration of nursing professionals on LET in the PICU. Secondly, ethical questions on the professional-family-patient relationship. And finally, analyse the different guidelines for action. Once the analysis of the articles is done, it is important to highlight that decision-making in the PICU is complex and has significant consequences for patients and their families.

Conclusion: This analysis shows the importance of the nursing role in LTE, both in patient care and in the work carried out in collaboration with the family. Also, the importance of the health team when making a decision for the well-being of the patient and the family.

Key words: pediatrics, limitation of therapeutic effort, pediatric intensive care unit, professional-family relationship, decision-making

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, los avances tecnológicos en el área los cuidados de salud han ido acompañados de una creciente preocupación sobre las cuestiones referentes al cuidado al final de la vida llevado a cabo en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI)¹. La literatura publicada pone de manifiesto los problemas éticos que conllevan y la dificultad en la toma de decisiones, la cual provoca una tensión psicológica constante que los profesionales deben aceptar en los cuidados al paciente pediátrico que se halla en una situación crítica.

Sin duda, el proceso de acompañamiento al final de la vida en las UCI conlleva la toma de decisiones profesionales sumamente complejas en el ámbito técnico, ético y emocional. La familia se encuentra involucrada ya que se trata de pacientes menores de edad, este hecho implica que son personas vulnerables, dependientes y con falta de autonomía para tomar sus propias decisiones².

La muerte de un niño por lo general es un suceso mal aceptado y por el que jamás se está del todo preparado para enfrentarse el. Esta situación en muchas ocasiones puede suponer que se realicen técnicas no adecuadas en el momento de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) como la obstinación terapéutica, alargando la vida del paciente y creando así dificultades ético-clínicas. La evidencia científica muestra que actualmente la gran parte de los fallecimientos suceden en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) después de tomar la decisión de determinar o interrumpir las medidas esenciales de soporte vital o tras implantar las órdenes de “no reanimación” (NRCP)³. Resulta imprescindible definir, los aspectos relacionados con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en dichas unidades. Se entiende por LET al hecho de “no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida”²⁴.

Otros aspectos estrechamente relacionados con la LET, y esenciales en la práctica de los profesionales de salud, son las medidas de soporte vital, las cuales se definen como “cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica, realizada en un paciente con el objeto de retrasar su proceso de morir, independientemente de que dicha intervención se efectúe en relación con la patología de base o con el proceso biológico causal”. Además, en el soporte vital se incorporan el término de soporte cardiorrespiratorio³.

La decisión de determinar algún procedimiento de soporte vital no quiere decir que el esfuerzo se de por finalizado. En este contexto todas aquellas técnicas relacionadas con los cuidados como las medidas físicas que se proporciona al paciente, la toma de decisiones y el apoyo psicológico, pasan a ser el proceso principal de atención junto con el apoyo y el acompañamiento familiar⁴.

Existen dos tipos de acciones con relación a la LET: la retirada de un tratamiento cuando las medidas están instauradas (*withdrawal*) y la ausencia de reanimación cardiopulmonar (*withholding*). Es una decisión de limitar el esfuerzo terapéutico que debe estar basado en unos criterios muy estrictos. En las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) es un proceso habitual la orden de no reanimar, como también el ingreso en dichas unidades y la no instauración de tratamientos concretos²². Es importante poder evitar la obstinación terapéutica, ya que cuando hablamos de los procesos relacionados con la muerte muchas veces se tiende a realizar medidas extraordinarias para evitar la misma, esto constituye una mala praxis y un incumplimiento en el código deontológico de la enfermería³. Por ello, debemos proporcionar siempre el mayor bienestar posible del paciente a través de los buenos cuidados.

Siguiendo con el tema, aunque la tasa de mortalidad en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) son relativamente bajas y la información que existe sobre la incidencia en la práctica de los cuidados nos indica un menor porcentaje que en el caso de los pacientes adultos, no deja de ser un hecho importante y no deja de producirse también⁵.

En la unidad de pediatría, la práctica de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) es un tema muy complejo, ya que no sólo es primordial el trabajo con el propio paciente (en este caso el niño) y su enfermedad, sino que, se debe tener una perspectiva global, es decir el niño, siempre debe ser el niño y su familia. Esta tiene un papel muy importante sobre el impacto de la salud y la toma de decisiones en el niño. En cuanto al marco legal sobre la toma de decisiones, se debe tener en cuenta la jurisdicción y la legislación sobre los derechos del niño, la autonomía del paciente menor de edad y el derecho a la protección de su salud, las leyes de la muerte digna y la actuación en relación con los menores de edad²³.

Sin embargo, en el estudio de la bioética sugiere que estos tratamientos de la LET, la retirada o no iniciar el tratamiento (*withholding* y *withdrawal*) son intervenciones iguales a nivel moral. Muchas autoridades están de acuerdo con esto, pero no todos los profesionales tienen esa misma percepción. Esta diferente percepción se debe a que existe una confusión de términos, ya que la LET se puede confundir con otros términos, como es el caso de la eutanasia. Las encuestas de los profesionales han demostrado que solo del 20 al 54% cree que la no administración y la retirada de un tratamiento son moralmente equivalentes³.

Teniendo en cuenta la complejidad del tema, con ello, se pretende investigar sobre cuales son los cuidados de enfermería durante todo el proceso de la limitación del esfuerzo de terapéutico y cómo se ponen en práctica con la familia y los profesionales de enfermería. Además, averiguar las opiniones y experiencias de las familias y los profesionales de enfermería; y todos aquellos aspectos relacionados con los dilemas éticos.

La posición de las familias en general ya sea de forma directa o indirecta juega un papel fundamental a la hora de tomar decisiones sobre la salud de su hijo/a. Es una situación muy difícil ya que la familia no está acostumbrada a las circunstancias, a la situación, información y la asimilación de las noticias que se les proporciona en ese tipo de situaciones. A pesar de que es una situación compleja, en muchas ocasiones son las propias familias las que están a favor de que se les realice a sus hijos/as una terapia más agresiva. Por ello, su colaboración es muy importante y significativa. Se sabe que escuchar, respetar y tomar decisiones es un derecho que tienen las familias en estos casos, ya que sino podría haber un paternalismo por parte los profesionales. Será necesario buscar un equilibrio entre el derecho de las familias y el deber del equipo de salud ante el estado del paciente y su pronóstico²¹.

En cuanto a los profesionales de la salud tienen una gran responsabilidad en este aspecto. Estudios, apuntan que existe una falta de acuerdo, relacionado con lo que es mejor para el paciente. Las opiniones entre los profesionales del ámbito sanitario pueden verse distorsionadas ya que son difíciles de llevar a cabo y esto en muchas ocasiones supone una sobrecarga emocional importante. Es muy importante valorar cuáles son los beneficios y los perjuicios para el paciente. Para finalizar, reseñar, que, los profesionales de la salud no siempre deben centrarse únicamente en las técnicas, sino que, se deberá valorar la situación de forma global, en cada momento de la evolución clínica, respetando así las decisiones del paciente y su familia.

OBJETIVOS

Objetivo general

Identificar los cuidados de enfermería durante el desarrollo de atención sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en los pacientes pediátricos y su familia en la UCIP.

Objetivos específicos:

- Describir la participación de los profesionales de enfermería en la toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico.
- Analizar las cuestiones éticas sobre la relación entre profesional-familia-paciente que presenta la limitación del esfuerzo terapéutico.
- Localizar y analizar protocolos o pautas de actuación para los profesionales de enfermería elaboradas con el objetivo de profundizar en la relación terapéutica con la familia del paciente.

ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

Se ha realizado una revisión bibliográfica de la evidencia científica en la actualidad, realizando una lectura de artículos científicos. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos sobre las Ciencias de la Salud de forma exhaustiva clasificando toda la información según el interés y el objetivo de este estudio. La búsqueda se ha realizado a través de los tesauros MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptor en Ciencias de la Salud). De este modo, se han utilizado un total de trece palabras, los cuales están relacionados con los objetivos establecidos en el presente trabajo.

Las fuentes seleccionadas fueron el metabuscador EBSCOhost, las bases de datos PubMed, CINAHL y CUIDEN. En las bases de datos PubMed y CINAHL se han empleado los términos “Nursing Care”, “Intensive Care Units, Pediatric”, “Family”, “Decision Making”, “Resuscitation Orders”, “Withholding treatment” y “Professional-Family Relations”. En la base de datos CUIDEN se han usado las palabras “Limitación del Esfuerzo Terapéutico”, “Enfermería”, “Pediatria”, “Toma de decisiones” y “Cuidados Intensivos”.

En cuanto a los límites establecidos en la estrategia de investigación, se ha reducido la investigación de artículos publicados desde el año 2010 hasta la actualidad. Para conseguir delimitar la búsqueda, se han aplicado diversos límites. Artículos en los idiomas español e inglés, artículos con texto completo gratuito y artículos en que la edad pediátrica se ha establecido desde el nacimiento hasta los dieciocho años. Para formar las estrategias de búsqueda, se ha empleado los operadores booleanos AND y OR unidos a las palabras utilizadas anteriormente. En la *tabla 1*, se muestra las bases de datos empleadas y los límites de búsqueda utilizados concretamente.

Asimismo, por un lado, se han fijado unos criterios concretos de inclusión en esta investigación, son los siguientes: artículos referidos a pacientes de pediatría, artículos referidos a los profesionales de enfermería, artículos sobre las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), artículos relacionados con las UCIP y la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Por otro lado, los criterios de exclusión han sido todos aquellos artículos que se refiriesen a pacientes adultos y se han excluido los artículos en los que no se ha podido disponer del contenido completo.

Mediante la búsqueda bibliográfica se ha realizado un proceso de selección de los artículos recopilados. Se ha realizado gracias a la lectura del título y artículo completo. Se ha comprobado que estos artículos se adaptaban o no a la finalidad y criterios de inclusión que se habían establecido. Asimismo, se ha utilizado el gestor de bibliografía Mendeley para obtener las referencias bibliográficas.

De la base de datos de PubMed se han recogido 125 artículos, 116 artículos a la base de datos CINAHL y 51 artículos a la base de datos CUIDEN. Después de su lectura, se han seleccionado un total de 47 artículos, es decir, de la base de datos PubMed 23 artículos, 14 de la base de datos CINAHL y 10 de la base de datos CUIDEN, ya que estos sí cumplen con los criterios de inclusión y los objetivos establecidos. La **tabla 2** señala el número de artículos seleccionados, de cada estrategia de búsqueda empleada en las bases de datos PubMed, CINAHL y CUIDEN.

RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA DE LITERATURA

Después de haberse realizado la búsqueda bibliográfica con las estrategias de búsqueda determinadas (descriptores +booleanos), el número de resultados obtenidos han sido un total de 292 artículos después de aplicar los criterios de búsqueda establecidos anteriormente. Asimismo, se llevó a cabo en la lectura crítica de la evidencia aquellos artículos que cumplieron los criterios de inclusión. Éstos estaban relacionados con las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y aspectos sobre la toma de decisiones de la familia y el análisis de las decisiones éticas que llevan a cabo los profesionales de la salud. Fueron 47 los artículos incluidos en el TFG y se descartaron aquellos artículos que no se ceñían al tema de la investigación. En la base de datos de PubMed, aunque se encontraron 125 artículos, realizando una lectura del título y resumen, se descartaron 102 (quedando un total de 23 artículos), ya que no cumplían los criterios de inclusión, ninguno de ellos trataba el tema de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), además de los 102 artículos que se excluyeron, 27 se repitieron en CINAHL. En cuanto a la base de datos de CINAHL a pesar de haber localizado 116 artículos seleccionados, se han descartado 102 (quedando un total de 14 artículos), debido a que ninguno de ellos trataba los temas sobre la toma de decisiones y la familia en la UCIP. En la base de datos de CUIDEN se ha podido observar que, de los 51 artículos seleccionados, se han descartado 41 (quedando un total de 10 artículos) ya que tras haber realizado la lectura del título y resumen se observó que ninguno de ellos estaba relacionado con la LET y los pacientes pediátricos y asimismo 15 artículos se repitieron con otros artículos de la base de datos PubMed. Finalmente, los artículos escogidos que fueron relevantes para la investigación del TFG han sido 12 artículos, en ellos se ha podido extraer la información para la realización del trabajo. En la **tabla 3** indica los datos sobre los artículos seleccionados.

DISCUSIÓN

Colaboración de los profesionales de enfermería sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

En la búsqueda de artículos sobre la toma de decisiones, cabe destacar que en las unidades de cuidados intensivos pediátricos en nuestro país existen datos muy escasos sobre el conocimiento exacto de la frecuencia y los criterios utilizados sobre la toma de decisiones en la LET.

Las lecturas de distintos artículos publicados recientemente muestran que la mayoría de los niños mueren en unidades de cuidados intensivos pediátricos, después de que se toma la decisión de suspender o retirar los tratamientos de soporte vital. Pueden existir determinadas situaciones clínicas en las que un tratamiento no sea adecuado e incluso llegue a producir un daño, por ello será importante la decisión sobre si seguir con el esfuerzo terapéutico alargando así, la vida del paciente a expensas de causarle un gran sufrimiento o si se debe limitar el tratamiento²². A pesar de estas diferencias, se ha podido observar en los estudios que retirar los tratamientos es una práctica más difícil que suspenderlos²². Además, existen estudios que señalan que las decisiones se aplican con más frecuencia en los pacientes que ya han sido previamente ingresados en la UCIP con patologías crónicas, que ya tenían un diagnóstico grave o que fueron atendidos por una dificultad grave de procesos oncológicos¹¹. Estos datos lo que nos indican es que es menos complicado cuando ya existe un diagnóstico, que cuando son atendidos por primera vez. Estas decisiones podrían ser desafiantes cuando existen diferentes puntos de vista sobre el interés superior del niño y cuando hay una falta de claridad sobre la mejor manera de considerar también los intereses de la familia⁹.

Otra cuestión que cabe destacar es el rol de los profesionales de enfermería. Tras la interpretación de diversos artículos, se puede observar una preocupación entre los profesionales, sobre todos aquellos temas relacionados con las cuestiones éticas que se producen en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). También existe una incertidumbre por parte de estos profesionales ya que muchos no saben como actuar ante estas situaciones de práctica ética-clínica¹¹. Todo ello es debido tanto a la falta de información como de formación, según indican varios artículos. Además, son las propias enfermeras las que no se ven totalmente involucradas en el proceso de la toma de decisiones¹². Las investigaciones apuntan que existe un mejor trabajo cuando hay una buena práctica clínica ya que contribuye a una apreciación positiva del proceso. Hace poco este criterio clínico se ha visto reforzado con la aparición de las leyes de muerte digna, que dan un apoyo legal a los profesionales sobre la LET¹¹.

Otra cuestión referente a los profesionales de enfermería es el que señala el artículo de Beckstrand et al¹³, se indicó que gran parte de los profesionales de enfermería sostienen un rol limitado en todos aquellos aspectos relacionados con la programación de los cuidados y a la hora de tomar decisiones ético-clínicas. Asimismo, el artículo de Kilcullen

M, y Ireland S.¹⁵, indica que, a pesar del pequeño número de casos en la unidad, se ha podido percibir que a menudo no se brindaba educación al personal para desarrollar sus habilidades en los cuidados al final de la vida. Siguiendo con este tema, analizando el estudio realizado por Lind et al. ⁴, indica que el análisis que se hizo sobre las respuestas de los profesionales estudiados (médicos, enfermeras y auxiliar de enfermería) fue que percibieron la falta de oportunidad para expresar sus opiniones sobre las decisiones con respecto a sus pacientes. Además, se estudió la expresión de opiniones y la validación de decisiones en pacientes adultos hospitalizados. Se ha podido observar que los pacientes tenían la percepción de que no podían expresar sus opiniones o que sus opiniones no fueron consideradas seriamente en el proceso de toma de decisiones⁴. Esto supone un problema, ya que el papel de los profesionales de enfermería debería ser un proceso totalmente organizado, en el que pudieran colaborar en este proceso y que fueran empoderados. Para ello los profesionales deberían adquirir conocimientos para poder determinar cuáles son los mejores cuidados que debe recibir el paciente con respecto a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico y las voluntades de la familia.

Asimismo, otro tema que cabe resaltar son las percepciones que tienen los profesionales de enfermería, ya que en el artículo (anteriormente mencionado) de Kilcullen M, y Ireland S.,¹⁰ señala que los profesionales de enfermería deben tener la necesidad de autorreflexión crítica sobre la moral, los valores y las creencias propias¹⁰. Esto significa que a pesar de que las enfermeras en muchas ocasiones no sean escuchadas o no se les de importancia a sus opiniones, muchos profesionales creen estar preparadas para proporcionar todos aquellos cuidados paliativos de calidad y aquellos otros que creen no estar preparados, opinan que si recibieran la formación adecuada podrían estar dispuestos a realizarlos.

Cuestiones éticas sobre la relación entre profesional-familia-paciente

Las cuestiones éticas en los procesos sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) son complejas ya que no siempre habrá un acuerdo entre los profesionales y las familias, muchas veces pueden dar lugar a conflictos y que sea una situación difícil.

La literatura demuestra que las enfermeras de la unidad de cuidados intensivos de pediatría tienen un rol primordial en la atención de los pacientes pediátricos y su familia¹³, ya que son estos propios profesionales los que desarrollan la relación entre los profesionales de enfermería y los cuidadores o familiares del paciente, ya que son los que pasan más tiempo juntos. Pese a que exista una buena relación entre familia y paciente, siempre existen obstáculos que interfieren en la relación de ésta. Según el artículo de Kilcullen M, y Ireland S.¹⁵, nos habla sobre estas barreras que interfieren en las unidades de cuidados paliativos. Las enfermeras que participaron en este estudio detectaron varias barreras. Uno de ellos es el obstáculo del aislamiento, este se refiere a que el proceso de los cuidados paliativos a menudo está “oculto a la vista” de los padres y otros profesionales de la salud para “protegerlos” de la angustia emocional de la muerte. Por

otro lado, existe otra barrera de la atención a las familias, ya que se muestra un gran impacto del dolor y la pérdida de las propias enfermeras en la disposición de la atención por parte de éstas. Otro obstáculo son las dificultades lingüísticas y culturales y la falta de oportunidades tanto de los padres como de los profesionales de enfermería para colaborar en el proceso de cuidados paliativos y brindar una buena atención, como se ha hablado anteriormente. No obstante, no todo son dificultades o barreras, ya que, por otro lado, los profesionales también realizan otros procedimientos de apoyo como conceder a la familia privacidad y estar solamente con su hijo/a todo el tiempo que la propia familia lo necesite¹³.

Otro aspecto importante que cabe resaltar es las relaciones de comunicación que tienen los profesionales de enfermería con la familia. Aunque los intensivistas/pediatras son los encargados de dar la información a las familias, los profesionales de enfermería también tienen un papel importante como el de apoyar a las familias y ayudarles a entender las noticias que les han comunicado los médicos¹⁶. Tras la lectura de varios artículos, señalan que a menudo son a los propios profesionales de enfermería a quien acuden las familias en busca de preguntas o de información que no ha quedado clara, una vez han hablado con el médico. No obstante, los/las enfermeros/as muchas veces no se ven capacitados para poder responder a las preguntas o dudas que puedan tener las familias¹⁴. Por ello, el equipo de salud debería trabajar de manera conjunta a la hora de comunicarse con la familia. Es un elemento primordial trabajar la comunicación e interactuar con las familias que afrontan un proceso delicado, así lo creen muchos profesionales de enfermería¹⁶. Es fundamental que la información que se les proporcione a las familias sea lo más clara posible y pueda haber una comunicación fluida, siempre apoyando a la familia en todo momento y animar a que puedan expresar sus inquietudes.

Protocolos o pautas de actuación

Tras haber realizado una lectura acerca de protocolos o pautas de actuación sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) se ha podido identificar la existencia del grupo de ética de la Sociedad y Fundación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP)²³. En esta entidad trabajan expertos en bioética para mejorar la calidad de todos aquellos aspectos éticos y de la asistencia en los pacientes pediátricos críticos. Recientemente, los aspectos que se trabajan en esta entidad son la cualidad en la atención de los pacientes pediátricos en el proceso de la muerte, considerando todos aquellos beneficios, la dignidad y los derechos de los pacientes y su familia y los posibles riesgos que puede suponer estas actuaciones. La SECIP muestra que la calidad de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) debe ser un punto fundamental en la asistencia de los pacientes pediátricos. También considera que los profesionales de la salud debería ser conocedores de los aspectos éticos en la toma de decisiones, en el margo legal y saber actuar en este tipo de situaciones. La guía de práctica que señala la SECIP, se elaboró con el fin de ayudar a los profesionales que

atienden a estos pacientes, también recalca que puede ser útil para la familia. Además, cabe destacar que, además de la SECIP existe el Comité de Ética Asistencial, a éste se recurrirá cuando pueda haber conflictos entre integrantes del equipo de salud, los padres y/o el propio paciente. Este comité no participa en la toma de decisiones, sino que está para que los profesionales de la salud puedan hacer consultas o recopilar información acerca de la LET, protocolos, marco legal, decisiones éticas, etc.

Para ello se establecieron cuales serían los tratamientos indicados para cada caso y que todos ellos deberían dejarse constancia en la historia clínica del paciente. Este protocolo²³ está indicado para los pacientes pediátricos que estén en una situación de peligro vital, en los que el tratamiento haya fracasado, enfermedades progresivas incurables sin opción de tratamiento curativo y/o enfermedades no progresivas pero incurables con alta probabilidad de muerte por complicaciones. Ejemplos de ello son: enfermedades oncológicas, hematológicas, encefalopatías, distrofia muscular, parálisis cerebral grave, lesión cerebral o medular, etc. A partir de ese momento, el equipo de salud responsable deberá estudiar el caso y hacer una evaluación del pronóstico a nivel multidisciplinar, realizando los siguientes pasos: hacer una exploración de la historia clínica del paciente, realizar una investigación sobre la calidad de vida después de aplicar el tratamiento, investigar las opiniones de los familiares y por último trasladar todo lo realizado en la historia clínica.

A pesar de toda esta implementación de medidas de cuidados paliativos en la UCIP sigue siendo un desafío conceptual. Es muy importante hacer énfasis en cómo los padres aceptan la muerte y reflexionan sobre el momento mientras sus vidas continúan. Este tema tiene un enfoque dirigido a la perspectiva de la “ética del cuidado “. Las obligaciones de los sanitarios generalmente se centran en una esfera de influencia particular. Para muchos profesionales, esa esfera es el final real de la vida, mientras que, para otros, la esfera es en gran medida las decisiones que se deben tomar en situaciones críticas²³.

Para finalizar, la literatura marca que la colaboración a la hora de tomar decisiones requiere la participación multidisciplinaria, como también la motivación de participar activamente y que existe una ausencia de obligación que puede deberse a la falta de la función de las enfermeras en la toma de decisiones al final de la vida, creando así inquietudes y dudas sobre como actuar en esas situaciones complejas.

CONCLUSIONES

Haciendo una reflexión sobre los estudios, se ha identificado investigaciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en las unidades de cuidados intensivos pediátricos en la cual muestra ser un tema que se trata poco desde un punto de vista multidisciplinar. Este hecho puede ser debido a que hoy en día la muerte continúa siendo un tema de reflexión pendiente dado que en la sociedad actual impera la idea generalizada de que hay que alargar la vida a toda costa y deja de lado la muerte, haciéndola un tabú, no dejándola ver como un proceso natural en la etapa de la vida. Igual que se nace, también se muere.

La población general no dispone de habilidades para gestionar los procesos de la muerte y mucho menos desde la infancia. En esta etapa, se intenta ocultar la muerte, sobretodo el proceso del duelo. Estos procesos de la etapa del final de la vida muestran que, además de haberse convertido en un tema tabú dentro de nuestra sociedad, no se facilitan las herramientas suficientes para gestionar la muerte y menos como ayudar a manejarlas en un niño. Hablar con otras personas sobre temas relacionados con la muerte, en ocasiones provoca situaciones incómodas, que provoca que éstas cambien de tema o, incluso se sientan molestas por el hecho de estar hablando sobre la muerte. A pesar de ello y gracias a la evidencia científica, se ha podido constatar que la comunicación y la confianza por parte de los profesionales que trabajan en la UCIP son los puntos más importantes en el momento de participar con las familias en las decisiones que se deben realizar sobre la LET.

Los profesionales de salud se enfrentan a menudo al hecho de que tratar el tema de la LET sea igual al acto de abandonar, cuando esa acción no es cierta. Por ello se ha podido comprobar que en muchas ocasiones pueden tener dificultades a la hora de comunicar decisiones, determinar si la limitación del esfuerzo terapéutico está justificada o no. Cuando se trata de cuidados paliativos pediátricos muchas veces las familias se sienten totalmente abandonadas. Los profesionales en ocasiones no se sienten preparados para enfrentarse a estas situaciones, ya que no disponen de las herramientas adecuadas. Se habla de la muerte como una etapa natural del ciclo vital, pero no hay que olvidar que, los niños también mueren. El ciclo natural de la vida es que los hijos vean morir a sus padres, pero no siempre es así. El equipo de salud de las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) realizan una labor fundamental en la atención que se proporciona a los pacientes que se hallan en este tipo de situaciones, por eso resulta admirable el trabajo de cuidados paliativos que hacen los profesionales de la salud con los niños y sus familias.

Cabe destacar que los estudios analizados presentan enfoques similares, en el momento de tomar decisiones que pueden afectar a la vida del paciente y su familia. Ante una situación tan compleja, los profesionales de enfermería deberán crear un ambiente de confianza con el paciente y su familia, respetar las opiniones, decisiones y la dignidad en el proceso de enfermedad; y que el paciente y la familia se sientan apoyados en todo momento. Además, debe guiar la actuación de los profesionales de enfermería, para que puedan apoyar y educar a las familias en la toma de decisiones al final de la vida.

Finalmente, resaltar que esta actuación no es un trabajo fácil para nadie, por lo que resulta especialmente difícil encontrar guías o protocolos elaborados específicos donde señalen unas pautas de actuación. A pesar de ello, se ha podido identificar un protocolo muy útil que deberá estar en constante actualización para poder proporcionar las mejores herramientas y los mejores cuidados de calidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. Anales de Pediatría [Internet]. 2005 [acceso 15 de abril de 2020]; 63(2): [152-9]. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-cuidados-al-final-vida-unidad-articulo-13077458>
2. Aguayo Maldonado J, Arcos Ocón L, Cía Ramos R, Fernández López A, González-Meneses López A, Melguizo Jiménez M et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia: Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2011 [acceso 15 de abril de 2020]. Disponible en: <https://goo.gl/cP0vFC>
3. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Revista Clínica Española [Internet]. 2012 [acceso 15 abril de 2020]; 212(3): [134-40]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2011.04.016>
4. Betancourt Betancourt GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. Humanidades Médicas [Internet]. 2014 [acceso 15 de abril de 2020]; 14(2): [407-22]. Disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/586/379>
5. Trenchs Sáinz de la Maza V, Cambra Lasasosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriñá Ramírez C, Hermana Tezanos MT et al. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. Anales de Pediatría [Internet]. 2002 [acceso 15 de abril de 2020]; 57(6): [511-7]. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033\(02\)78708-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033(02)78708-0)
6. Simón Lorda P, Esteban López MS, Cruz Piqueras M, coordinadores. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: Recomendaciones para la elaboración de protocolos [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014 [acceso 15 de abril de 2020]. Disponible en: http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf
7. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado. [acceso 20 de abril de 2020]. Referencia: [BOE-A-2002-22188](https://www.boe.es/boe/A-2002-22188)
8. Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Ley 5/2015 de 26 de junio. Boletín Oficial del Estado. [acceso 20 de abril de 2020] Referencia: [BOE-A-2015-10200](https://www.boe.es/boe/A-2015-10200)

9. Richards C.A, Starks H., O'Connor M.R., Bourget E., Hays R. M., Doorenbos A. Percepciones de los médicos sobre la toma de decisiones compartida en cuidados críticos neonatales y pediátricos. [Internet]. Publicado online 8 Octubre de 2017 [acceso 20 de abril de 2020]35(4): [669–676]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5673589/>
10. Kilcullen M., Ireland S. Cuidados paliativos en la unidad neonatal: percepciones del personal de enfermería neonatal sobre los facilitadores y las barreras. [Internet]. Publicado online 11 Mayo 2017 Mayo 11. [20 de abril de 2020] BMC Palliat Care. 2017; [16: 32]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28490381/>
11. Agra Tuñas M.C, et al. Modos de fallecimiento de los niños en cuidados intensivos en España. Estudio MOMUCIP (Modos de Muerte en UCIP). October 2019,[acceso 23 de abril de 2020] 228-236. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319300670>
12. Epstein EG. Experiencias al final de la vida de enfermeras y médicos en la unidad de cuidados intensivos del recién nacido. Revista perinatología [Internet]. 2008 [acceso 23 de abril de 2020]; 28(11): [771-8]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1038/jp.2008.96>
13. Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandelco BL. Las percepciones de los enfermeros pediátricos sobre los obstáculos y los comportamientos de apoyo en la atención al final de la vida. Revista asociación americana de enfermeras de cuidados críticos. [Internet]. 2010 [acceso 23 de abril de 2020]; 19(6): [543-52]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2009497>
14. Epstein EG. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. Nursing Ethics [Internet]. 2010 [acceso 23 de abril de 2020]; 17(5): [577- 89]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3615421/>
15. Morales Valdés G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2015 [acceso 2 de abril de 2020]; 86(1): [56-60]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.011>
16. Kavanaugh K, Moro TT, Savage TA. How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing [Internet]. 2010 [acceso 2 de abril de 2020]; 39(2): [147-58]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2010.01105.x>
17. Alonso Villán E, Pérez Rodríguez 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. Anales de Pediatría [Internet]. 2012 [acceso 5 de abril de 2020]; 76(6): [343-9]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2011.09.025>

18. Fernández Arizmendi Z. Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados [trabajo fin de grado en Internet]. Cantabria: Universidad de Cantabria; 2015 [acceso 20 de abril de 2020]. Disponible en: <https://goo.gl/zcxWmb>
19. Paola Pino Armijo, Lorena San Juan Hurtado, María Carolina Monasterio Ocares, et al. Implicaciones éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. [Internet]. 2014 [acceso 23 de abril de 2020] Acta Bioethica. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000100006
20. Huang LC, Chen CH, Liu HL, Lee HY, Peng NH, Wang TM et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. Journal of Medical Ethics [Internet]. 2013 [acceso 3 de abril de 2020]; 39(6): [382-6]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2011-100428>
21. DRA. Martha Cúneo. Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. [Internet]. Diciembre 2012 [acceso 3 de mayo de 2020]; Vol. 54: 2467. Disponible en: <http://revistapediatria.com.ar/wp-content/uploads/2013/01/211-216-Ley-de-muerte-digna.pdf>
22. F.J. Cambra Lasosa. Limitación del esfuerzo terapéutico. [Internet]. 2016 [acceso 3 de mayo de 2020]; Vol. 72:79. Disponible en: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2016/REP%2072-Supl%201.pdf#page=81>
23. Cambra F.J. et. Al, Documento LET del Hospital San Joan de Deu, Barcelona. Sociedad y fundación española de cuidados intensivos pediátricos (SECIP). Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos. Grupo de trabajo de ética de la secip. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona, 2015 [acceso 3 de mayo de 2020] Disponible en: <http://secip.com/wp-content/uploads/2018/06/Gu%C3%Ada-para-la-Adecuaci3n-y-Limitaci3n-del-Esfuerzo-Terap3utico-en-CIP.pdf>
24. R. García Caballero, B. Herreros, D. Real de Asúa, R. Alonso, M.M. Barrera, V. Castilla, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna. 2016 [acceso 3 de mayo de 2020]; Vol. 31:70-75. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134282X1500175X?via%3Dihub>

ANEXOS

Tabla 1. Estrategias de búsqueda empleadas en cada base de datos. Fuente elaboración propia.

PUMBED		
Estrategia de búsqueda	Nº de resultados	Límites de búsqueda
("Nursing Care"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]	42	Texto completo Año de publicación 2015-2020 Inglés
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	36	
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh] AND "Family"[Mesh]	13	
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Resuscitation Orders"[Mesh] AND "Decision Making"[Mesh]	3	
("Resuscitation Orders"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh]	6	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh]	7	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	4	
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh]	14	

CINAHL		
Estrategia de búsqueda	Nº de resultados	Límites de búsqueda
("intensive care unit pediatric") AND ("decision making, family")	69	Texto completo
("intensive care unit pediatric") AND ("decision making") AND ("terminal care")	47	Año de publicación 2019-2020 Inglés/Español Publicaciones académicas

CUIDEN		
Estrategia de búsqueda	N° de resultados	Límites de búsqueda
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Enfermería") AND ("Pediatria")	12	Texto completo
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Pediatria") AND ("Toma de decisiones")	19	Año de publicación 2010-2020
("limitación esfuerzo terapéutico") AND ("pediatría") AND ("cuidados intensivos")	20	Español Publicaciones académicas

Tabla 2. Número de artículos seleccionados de cada estrategia de búsqueda. Fuente: Elaboración propia.

PUMBED		
Estrategia de búsqueda	N° de resultados	Artículos Seleccionados
("Nursing Care"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh])	42	1
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh])	36	5
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "Family"[Mesh])	13	3
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Resuscitation Orders"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh])	3	1
("Resuscitation Orders"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh])	6	3
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh])	7	2
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh])	4	4
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Professional-Family Relations"[Mesh])	14	4
TOTAL	125	23

CINAHL		
Estrategia de búsqueda	Nº de resultados	Artículos Seleccionados
("intensive care unit pediatric") AND ("decision making, family")	69	10
("intensive care unit pediatric") AND ("decision making") AND ("terminal care")	47	4
TOTAL	116	14

CUIDEN		
Estrategia de búsqueda	Nº de resultados	Artículos Seleccionados
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Enfermería") AND ("Pediatria")	12	1
("Limitación del esfuerzo terapéutico") AND ("Pediatria") AND ("Toma de decisiones")	19	4
("limitación esfuerzo terapéutico") AND ("pediatría") AND("cuidados intensivos")	20	5
TOTAL	51	10

Tabla 3. Artículos seleccionados para la revisión. Fuente: Elaboración propia.

Título	Autor principal	Año publicación	Lugar	Fuente de datos
Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica	L. Casanueva Mateos	2005	Madrid (España)	Estudio cuantitativo descriptivo
Limitación del esfuerzo terapéutico	B. Herreros	2012	España	Estudio cualitativo

Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones	Gilberto de Jesús Betancourt Betancourt	2014	Camagüey (Cuba)	Estudio cuantitativo
Percepciones de los médicos sobre la toma de decisiones compartida en cuidados críticos neonatales y pediátricos	Claire A. Richards	2017	Washington (Estados Unidos)	Estudio cualitativo de las narraciones
Modos de fallecimiento de los niños en cuidados intensivos en España	María Carmen Agra Tuñas	2019	España	Estudio MOMUCIP retrospectivo
Experiencias al final de la vida de enfermeras y médicos en la unidad de cuidados intensivos del recién nacido	E.G. Epstein	2008	Charlottesville, VA (Estados Unidos)	Estudio cualitativo de tipo fenomenológico

Las percepciones de los enfermeros pediátricos sobre los obstáculos y los comportamientos de apoyo en la atención al final de la vida	Rena L. Beckstrand	2010	América	Estudio cuantitativo descriptivo
Obligaciones morales de las enfermeras y los médicos en la atención neonatal al final de la vida	Elizabeth Gingell Epstein	2010	Estados Unidos	Estudio fenomenológico hermenéutico
Cómo las enfermeras ayudan a los padres con respecto a las decisiones de soporte vital para niños extremadamente prematuros	Kavanaugh K	2010	Estados Unidos	Estudio de casos colectivos
Implicaciones éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica	Paola Pino Armijo	2014	Chile	Estudio cualitativo

Limitación del esfuerzo terapéutico	F.J. Cambra Lasosa	2016	Barcelona (España)	Estudio multicéntrico
Cuidados paliativos en la unidad neonatal: percepciones del personal de enfermería neonatal sobre los facilitadores y las barreras	Meegan Kilcullen	2017	Australia	Estudio fenomenológico