

# Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas

A. Hernández González<sup>a</sup>, M.<sup>a</sup>T. Hermana Tezanos<sup>b</sup>, R. Hernández Rastrollo<sup>c</sup>, F.J. Cambra Lasasa<sup>d</sup>, A. Rodríguez Núñez<sup>e</sup>, I. Failde<sup>f</sup> y Grupo de Ética de la SECIP

<sup>a</sup>Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. <sup>b</sup>Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital de Cruces. Baracaldo. Bilbao. <sup>c</sup>Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Infanta Cristina. Badajoz. <sup>d</sup>Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Clínic-Sant Joan de Déu. Unidad Integrada de Pediatría. Esplugues de Llobregat. Barcelona. <sup>e</sup>Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Pontevedra. <sup>f</sup>Servicio de Medicina Preventiva. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. España.

## Objetivos

Evaluar la percepción y experiencia que tienen los médicos que trabajan en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) acerca de los problemas éticos que se generan en la atención al niño crítico.

## Material y métodos

Se enviaron encuestas a las 43 UCIP existentes en nuestro país, con 20 cuestiones relacionadas con los objetivos del trabajo.

## Resultados

Se obtuvieron 95 encuestas contestadas por médicos (24 residentes y 71 médicos de plantilla) de 21 UCIP. El 96,8% reconocieron que en su UCIP se presentaban problemas de ética asistencial. El consenso médico es el procedimiento más frecuente para resolver estos problemas (80%), mientras que la participación familiar en la toma de decisiones es muy variable. El 95,8% refieren que en su UCIP se toman decisiones de limitación terapéutica, aunque sólo un tercio de los casos se hacen constar en la historia clínica. La decisión de no reanimar es la forma más frecuente de limitación. El 32,6% consideraron que existían diferencias éticas entre no instaurar o retirar un determinado tratamiento. La experiencia práctica en limitación terapéutica es mayor entre los médicos de plantilla que entre los residentes, aunque sus opiniones al respecto son muy similares.

## Conclusiones

La problemática ética asistencial es común en las UCIP. En este entorno, las decisiones de limitación terapéutica son frecuentes aunque muchos médicos reconocen no tener las ideas claras sobre este y otros aspectos de ética clínica.

La participación familiar en la toma de decisiones es insuficiente en nuestro medio.

## Palabras clave:

Ética. Limitación terapéutica. Tratamiento de soporte vital. Unidades de cuidados intensivos. Eutanasia.

## ETHICAL ATTITUDES IN SPANISH PEDIATRIC CRITICAL CARE UNITS

### Objectives

To assess physicians' awareness and experience of ethical problems that arise when dealing with critically ill children in pediatric intensive care units (PICUs).

### Material and methods

Questionnaires containing 20 questions about ethical dilemmas and attitudes related to the care of children admitted to PICUs were mailed to 43 PICUs in Spain.

### Results

Ninety-five responses corresponding to 24 residents and 71 attending physicians were received from 21 PICUs. The occurrence of ethical dilemmas in the PICU was recognized by 96.8% of the respondents. The most frequent method of solving these problems was through medical consensus (80%), while family participation in the decision making process was highly variable. A total of 95.8% of respondents stated that decisions to limit therapy were made in their PICU, although only one third of these decisions were written in the medical record. The most frequent form of therapeutic limitation was the do not resuscitate order. One third (32.6%) of participants con-

**Correspondencia:** Dr. A. Hernández González.  
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.  
Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz.  
Avda. Ana de Viya, 21. 11009 Cádiz. España.  
Correo electrónico: artucadiz@ono.com

Recibido en abril de 2005.  
Aceptado para su publicación en febrero 2006.

sidered there were ethical differences between withdrawal and withholding of treatment. Attending physicians had greater experience of therapeutic limitation than did residents, but their opinions on the subject were similar.

### Conclusions

**Ethical dilemmas are common in the PICU. In this setting, decisions about limitation of therapy are frequent, although many physicians admit to not being clear on this issue or on other aspects of clinical ethics. Family members' participation in the decision making process is insufficient in Spanish PICUs.**

### Key words:

*Ethics. End-of-life decision. Life support care. Intensive care units. Euthanasia.*

## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas las consideraciones éticas han cobrado una especial relevancia en la medicina, y sobre todo en la medicina intensiva, en la que los medios técnicos permiten cada vez más eficazmente prestar soporte vital a pacientes que de otra manera no sobrevivirían, o prolongar la vida en situaciones con pronóstico infausto o con un grave deterioro de su calidad.

Sin embargo, fallecer en una unidad de cuidados intensivos (UCI) no debe significar necesariamente hacerlo tras la puesta en marcha de todos los medios de soporte vital, incluida la reanimación cardiopulmonar. Hoy en día, una gran proporción de los pacientes adultos, pediátricos o neonatales que fallecen en una UCI lo hacen tras haberseles realizado alguna limitación de tratamiento<sup>1-8</sup>.

Estudios realizados en distintas partes del mundo muestran que a pesar de la existencia de guías de consenso y recomendaciones sobre ética de los cuidados críticos<sup>9-14</sup>, existe una amplia variación en la forma en que los clínicos se enfrentan a las decisiones sobre tratamientos de soporte vital<sup>15-21</sup>. Los datos en nuestro medio son escasos y es probable, además, que las actitudes ante los diversos problemas éticos, especialmente los que se plantean en el período final de la vida, estén inmersos en un proceso de transformación como consecuencia del proceso de reflexión y debate sobre los límites de los medios técnicos de soporte vital, abierto en una sociedad cada vez más heterogénea como la nuestra.

El objetivo de este trabajo ha sido explorar, mediante un estudio de diseño transversal llevado a cabo entre las distintas unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) de nuestro país, la percepción que los médicos que trabajan en este tipo de unidades de nuestro entorno sociocultural tienen de los problemas éticos, la forma de resolverlos y su evaluación y experiencia ante distintas opciones de limitación terapéutica.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se diseñó una encuesta anónima en la que se plantearon un total de 20 cuestiones referentes a: datos bá-

sicos de los encuestados y sus unidades, problemas éticos que se generan en la atención al niño crítico y el procedimiento para su resolución, opinión sobre distintas cuestiones éticas, como la limitación terapéutica o la eutanasia, y experiencia práctica en dichos temas (tabla 1).

Este formulario se remitió por correo postal a las 43 UCIP censadas en nuestro país en el momento del estudio, con un código asignado a cada centro, con objeto de identificar las encuestas rellenas en una misma unidad para evitar la duplicación de eventos reseñados y detectar posibles discrepancias entre los miembros pertenecientes a una misma UCIP.

El análisis de los resultados se realizó con el paquete estadístico SPSS, utilizándose medidas de frecuencia y las medias para el análisis descriptivo de los datos, y la prueba de la chi cuadrado de Pearson y ANOVA para realizar un estudio comparativo de las respuestas obtenidas.

## RESULTADOS

Se recibieron 95 encuestas contestadas por médicos de 21 unidades; cuyas características se muestran en la tabla 2.

Todos los encuestados, excepto 3 (96,8%), reconocieron que en su unidad se presentaban problemas de índole ética. El procedimiento de resolución de este tipo de conflictos y el grado de participación familiar en la toma de decisiones aparecen recogidos en la tabla 3.

El 62,1% de los encuestados (pertenecientes a 17 UCIP) contestó que su hospital disponía de un comité de ética asistencial, mientras que el 35,78% restante no disponía de este recurso. En 5 centros se detectaron respuestas contradictorias en esta cuestión entre los componentes de la UCIP que respondieron a la encuesta. En cuanto a la pregunta sobre si alguna vez se habían realizado consultas al comité de ética existente, 23 (24,2%) contestaron que sí, y 5 de ellos especificaron que habían realizado más de una consulta, 65 (68,4%) que no, y 7 (7,4%) no respondieron.

Los resultados referentes a la utilización y significado de consentimientos informados y sobre la práctica de distintas formas de limitación terapéutica aparecen recogidos en las tablas 4 y 5, respectivamente.

A la pregunta sobre si las decisiones de limitación terapéutica figuran de forma sistemática en la historia clínica, respondieron afirmativamente 33 encuestados (34,7%), 8 que nunca (8,4%) y 52 (54,7%) que a veces. Cuando se toman este tipo de decisiones, sólo 12 de los participantes (12,6%) refieren que se redacta un documento que firma la familia; 18 (18,9%) que se hace en ocasiones y 60 (63,2%) que no se presenta a la familia ningún documento para que sea firmado.

De los participantes en el estudio, 19 (20%) refieren haber tenido algún conflicto ético por el que debieron recu-

**TABLA 1. Encuesta ética**

<p>Datos generales sobre la unidad en que trabaja:                  N° de camas:                  Tipo de unidad: mixta o pediátrica</p> <p>Datos generales sobre el encuestado                  Edad:                  Años de actividad profesional:                  Años-tiempo de actividad en UCIP:                  Actualmente residente:                  Convicciones religiosas:</p> <p>1. ¿Dispone el hospital de un comité de ética clínica?</p> <p>2. ¿Se han realizado consultas al comité desde la UCIP?                  N° en el último año:                  Especificar problemas:</p> <p>3. ¿Se presentan problemas de índole ético en su UCIP?</p> <p>4. ¿Cómo se resuelven los conflictos éticos?                  Decisión personal del médico encargado <input type="checkbox"/>                  Reunión o consenso de todo el personal <input type="checkbox"/>                  Consenso de los médicos <input type="checkbox"/>                  Tras consulta al comité de ética <input type="checkbox"/></p> <p>5. ¿Ha realizado alguna vez ante un problema ético consulta fuera de su centro?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>6. ¿Participa la familia de las decisiones ante un problema?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/></p> <p>7. ¿Se utiliza documento de consentimiento informado escrito general al ingreso?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/></p> <p>8. En caso de utilizar consentimiento informado escrito, ¿se utiliza el documento de consentimiento consensuado por la Sociedad de UCIP:                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>9. ¿Se utiliza documento de consentimiento informado escrito sólo para determinadas intervenciones?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>                  Especificar cuáles:</p> <p>10. ¿Se toman decisiones de limitación terapéutica, considerando determinado tratamiento como no indicado, inútil o desproporcionado?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>	<p>11. En caso afirmativo, ¿cuáles?                  Limitación de ingresos en UCIP <input type="checkbox"/>                  No instauración de tratamientos <input type="checkbox"/>                  Órdenes de no reanimar <input type="checkbox"/>                  Retirada de tratamientos <input type="checkbox"/>                  Otras <input type="checkbox"/></p> <p>12. ¿Figuran esas decisiones por escrito en la historia clínica?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/></p> <p>13. ¿Se hace firmar a los familiares algún documento cuando se hace limitación terapéutica?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/></p> <p>14. ¿Se ha precisado en el último año recurrir al juez para solucionar algún conflicto de índole ética?                  En caso afirmativo:                  ¿Cuántas veces?                  ¿Por qué problemas?</p> <p>15. Considera el consentimiento informado escrito:                  Un instrumento para mejorar la calidad asistencial <input type="checkbox"/>                  Una defensa legal <input type="checkbox"/></p> <p>16. ¿Considera igual la limitación en caso de no instauración de un determinado tratamiento que en su retirada?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>                  En caso negativo, ¿por qué?</p> <p>17. La eutanasia para usted: <span style="float: right;">Sí No</span>                  Equivale siempre a un asesinato <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  Es diferente la activa de la pasiva <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  La activa me parece aceptable en algunos casos <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  La pasiva me parece aceptable en algunos casos <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  Me parecen ambas aceptables y a veces indicadas <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  Mis ideas no son claras <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>18. Considera la limitación: <span style="float: right;">Sí No</span>                  Igual a eutanasia activa <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  Es eutanasia pasiva <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>                  La no instauración es pasiva, y la retirada activa <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>19. ¿Ha practicado alguna vez la eutanasia activa?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>20. ¿Ha practicado alguna vez la eutanasia pasiva?                  Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
--	--

UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos.

**TABLA 2. Características de las UCIP y de los médicos participantes en el estudio**

<p>Número de encuestados que trabajaban en cada tipo de unidad                  – Unidad mixta pediátrico-neonatal: 28 (29,5%)                  – Unidad puramente pediátrica: 67 (69,5%)</p> <p>Número de camas por UCIP                  – Media: 9,5                  – &lt; 10 camas: 52 (54,9%)                  – &gt; 10 camas: 43 (45,1%)</p> <p>Categoría profesional de los encuestados                  – Médicos de plantilla: 71 (74,7%)                  – Médicos residentes: 24 (25,3%)</p>	<p>Edad media de los encuestados                  – Global: 42,05 ± 10,6 años                  – Médicos de plantilla: 46,2 ± 8,7 años</p> <p>Tiempo de actividad en UCIP                  – &lt; 5 años: 34 (35,8%)                  – 5-20 años: 36 (37,9%)                  – &gt; 20 años: 25 (26,3%)</p> <p>Convicciones religiosas                  – Sí: 54 (56,8%)                  – No: 34 (35,8%)                  – No contestan: 7</p>
---	---

UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos.

rrir a instancias judiciales en el último año, aunque cuando se examina la procedencia de las encuestas se comprueba que pertenecen sólo a 8 unidades con un total de 9 consultas.

Las opiniones expresadas con respecto a las distintas concepciones de la eutanasia y el significado de la limitación terapéutica, aparecen recogidas en la tabla 6.

Además, 51 de los encuestados (53,7%) consideraron que la no instauración de un tratamiento es igual que su retirada, mientras que 32 (32,6%) consideraron que su consideración ética es diferente. Algunos de ellos expresaron que la evaluación se fundamentaba en el aspecto más activo de la retirada.

En cuanto a la práctica de la eutanasia, 25 de los participantes (26,3%) de los participantes refirieron haber practicado la eutanasia activa, si bien 11 de ellos pertenecían al grupo de los que consideraban la retirada de tratamiento como eutanasia activa, por lo que su contestación se podría referir a esta práctica. Con respecto a la eutanasia pasiva, 70 de los encuestados (73,6%) refirieron haberla practicado.

No se encontraron diferencias significativas en las respuestas entre los encuestados pertenecientes a unidades de mayor tamaño ( $\geq 10$  camas) o a unidades con menos de 10 camas, ni entre los pertenecientes a unidades mixtas pediátrico-neonatales o pediátricas puras. Sin embargo, cuando se prescindió de los encuestados que no respondieron a las distintas preguntas (el 35,8% de los participantes) se encontraron diferencias significativas con respecto a la opinión sobre la eutanasia activa, y fueron más favorables las respuestas entre los componentes de unidades de mayor tamaño (62,1%) que los de unidades menores de 10 camas (34,4%) ( $p < 0,05$ ).

Con respecto a la edad, las únicas cuestiones en las que se detectaron diferencias significativas fueron las referentes a la práctica de la eutanasia, aunque la distribución de casos no permitió establecer una fiabilidad absoluta de los resultados. En lo referente a la activa sólo el 5,6% de los menores de 30 años manifestaron haberla practicado, frente al 22,5% del grupo entre 30 y 45 años, y el 40,5% de los mayores de 45 años. En cuanto a la pasiva, el porcentaje de respuestas positivas fue del 44,7, 70 y 91,9% en los grupos respectivos de menor a mayor edad. Además, la limitación fue considerada como una forma de eutanasia pasiva en un porcentaje significativamente más alto en los grupos de mayor edad: 38,9, 45 y 73%, respectivamente ( $p = 0,012$ ).

Paralelamente y en el mismo sentido, se encontraron diferencias entre la antigüedad profesional en CIP, cuando ésta se distribuyó en tres grupos ( $< 5$  años, 5-20 años y  $> 20$  años), y la práctica de la eutanasia pasiva (58,8, 72,2 y 96%, respectivamente) ( $p < 0,001$ ), o entre los grupos de residentes y pediatras de plantilla en relación con la eutanasia activa (8,3% frente a 32,4%) ( $p = 0,023$ ) o la pasiva (45,8% frente a 83,1%) ( $p < 0,001$ ).

**TABLA 3. Procedimiento de resolución de conflictos y participación familiar**

Procedimiento de resolución de conflictos éticos
– Consenso del equipo médico: 76 (80%)
– Consenso de todo el personal: 15 (15,8%)
– Decisión personal del médico encargado: 4 (4,2%)
Participación familiar en las decisiones (100%)
– Siempre: 9 (9,5%)
– En ocasiones: 48 (50,5%)
– No definen el grado de participación: 38 (40%)

**TABLA 4. Utilización y significado de consentimientos informados escritos**

Utilización del consentimiento informado escrito	Sí	No	A veces	No contesta
Se utiliza consentimiento general al ingreso*	43 (42,5%)	40 (42,1%)	9	3
Si usa el consentimiento general: ¿utiliza el consensuado por la SECIP?	16 (30,8%)	29 (55,8%)		7
Consentimiento específico para determinados procedimientos (invasivos, quirúrgicos, transfusiones, etc.)	69 (72,6%)	21 (22,1%)		5
Considera que el consentimiento informado es instrumento para mejorar la calidad asistencial	56 (58,9%)			
Considera que el consentimiento informado es una defensa legal	58 (61%)			
Considera que el consentimiento informado participa de ambas funciones	30 (32%)			

\*Sólo en 9 unidades existió unanimidad de respuestas entre sus componentes con respecto a la utilización de un consentimiento informado general al ingreso del paciente en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.  
SECIP: Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos.

**TABLA 5. Práctica de limitación terapéutica**

Cuestiones	Sí (%)
¿Se toman decisiones de limitación terapéutica?	91 (95,8)
Limitación de ingresos en UCIP	70 (73,7)
No instauración de tratamientos	66 (69,5)
Órdenes de no reanimar	86 (90,5)
Retirada de tratamientos	55 (57,9)
Otras	1 (1,05)

La opinión sobre la eutanasia activa fue más negativa en el grupo de creyentes ( $p = 0,028$ ) y, como consecuencia, su práctica fue menor en este grupo que en el de no creyentes (16,7% frente al 47,1%, respectivamente); aun-

TABLA 6. Opiniones sobre los conceptos de eutanasia y limitación terapéutica

Cuestiones sobre la eutanasia y la limitación terapéutica	Sí (%)	No (%)	No contestan (%)
Mis ideas no son claras	28 (29,5)	20 (21,05)	47 (49,5)
Es diferente la activa de la pasiva	61 (64,2)	6 (6,3)	28 (29,5)
La pasiva me parece aceptable en algunos casos	84 (88,4)	2 (2,1)	9 (9,5)
La activa me parece aceptable en algunos casos	43 (45,3)	32 (33,7)	20 (20,6)
Me parecen ambas aceptables y a veces indicadas	43 (45,3)	24 (25,3)	28 (29,5)
La limitación es igual a eutanasia activa	3 (3,15)	52 (54,7)	39 (41,05)
La limitación es eutanasia pasiva	52 (54,7)	19 (20)	24 (25,3)
La no instauración es pasiva y la retirada activa	34 (35,8)	38 (40)	23 (24,2)
Equivale siempre a un asesinato	1 (1,05)	62 (65,3)	32 (33,7)

que el número de casos no permitió establecer la significación estadística con respecto a esta práctica. Por el contrario, no se demostraron diferencias significativas entre ambos grupos en cuanto a la valoración y práctica de la eutanasia pasiva. La práctica tanto de la activa como de la pasiva fue menor en el grupo que no se definió sobre sus creencias religiosas.

## DISCUSIÓN

La participación puede parecer limitada, dado que sólo se obtuvieron respuestas de 21 de las 43 unidades a las que se invitó a participar en el estudio; sin embargo, si tenemos en cuenta que respondieron el 38,4% de los componentes habituales de las distintas UCIP españolas entonces existentes, podemos considerar la muestra suficientemente representativa para aproximarnos a las actitudes y prácticas habituales en nuestras unidades.

El que la práctica totalidad de los encuestados manifestara que en su unidad se practicaba la limitación terapéutica y que se presentaban problemas de índole ético es indicativo de la relevancia del tema.

El procedimiento más habitual para la toma de decisiones en nuestras UCIP es el consenso entre los miembros del equipo médico o entre todo el personal de la unidad; sin embargo, en este apartado se objetivan diferencias entre miembros de una misma UCIP, lo que puede detectar una falta de discusión o de protocolos sobre estos temas. Más problemática parece la participación familiar; de hecho, aunque todos los encuestados refieren que la familia interviene en la toma de decisiones, sólo nueve de ellos precisan que intervienen siempre, y 48 que a veces. Estos datos podrían interpretarse como un remanente de la medicina paternalista que mantiene a veces a la familia al margen de decisiones en las que debería claramente intervenir<sup>22,23</sup>, bien por deseo de protegerla o simplemente por temor a una falta de acuerdo con la opinión médica. Estos hallazgos concuerdan con los de estudios recientes sobre limitación terapéutica, realizados tanto en UCIP como neonatales de nuestro país<sup>7,8</sup>, en los que la participación familiar en estas decisiones

no es universal. Sin embargo, las recomendaciones éticas no ofrecen ninguna duda hoy en día sobre el papel activo que les corresponde a los padres en la toma de decisiones sobre los cuidados críticos de sus hijos<sup>24-27</sup>, y la experiencia demuestra que en la práctica el desacuerdo entre el equipo médico y la familia es excepcional, y cuando lo hay suele resolverse con el diálogo<sup>28-30</sup>.

En los 5 casos de nuestro estudio en que se respondió que la decisión se tomaba tras consulta al comité de ética, la decisión final se hizo por consenso del equipo médico o de todo personal de la unidad. Numerosos autores han insistido en que el papel de los comités de ética no debe ser el de la toma de decisiones sobre casos concretos, sino que su carácter debe ser fundamentalmente consultivo o de apoyo a la obtención de consenso entre las partes implicadas en la toma de decisiones<sup>31,32</sup>. Las discrepancias detectadas entre componentes de una misma unidad sobre la existencia de comité de ética asistencial en su propio hospital, reflejan un cierto grado de desinformación que podría influir en una menor utilización de un recurso que, sin duda, puede contribuir a disminuir el riesgo de que se tomen decisiones poco fundamentadas o inadecuadas.

En cuanto al consentimiento informado, el 42,1% de los participantes no utilizan ningún tipo de documento general de este tipo al ingreso de los pacientes. Aunque el consentimiento informado constituye un buen medio para transmitir la información y para propiciar una adecuada relación entre médico y paciente<sup>33-35</sup>, la carencia de valor legal de los consentimientos generales, además de la dificultad para que su firma vaya precedida de una explicación pausada y comprensible en los momentos especialmente estresantes del ingreso del niño en Cuidados Intensivos, puede explicar su menor aceptación si los comparamos con los consentimientos para intervenciones específicas<sup>36</sup>. Sin embargo, la utilización de un modelo de consentimiento informado general podría servir como garantía de que el proceso de información cobra el protagonismo que merece y ayudar a que las familias tomen conciencia de la importancia de su propia autonomía.



La limitación terapéutica a partir de la no indicación, inutilidad o desproporción de determinados tratamientos es una práctica habitual en nuestras unidades, como indica el que sólo tres de los encuestados contestaran que en su unidad no se toman decisiones de este tipo. La orden de no reanimar, seguida por la limitación de ingresos en la UCIP y la no instauración de determinados tratamientos son las formas más frecuentes de limitación terapéutica en nuestras unidades. Es importante resaltar que la no instauración de tratamientos fue superior al de su retirada (66 respuestas frente a 55), a diferencia de lo recogido en un estudio sobre limitación terapéutica realizado previamente en nuestro medio, en el que fue más frecuente la retirada<sup>7</sup>.

A pesar de que sólo 8 de los participantes manifiestan que las decisiones de limitación no se escriben en la historia clínica, más de la mitad de los encuestados (54,7%) refieren que se hace sólo a veces, lo que refleja la resistencia existente a consignar este tipo de decisiones por escrito<sup>37</sup>, probablemente en relación con el miedo a posibles implicaciones legales y quizá también por la insuficiente participación familiar en estas decisiones. En este mismo sentido podría interpretarse el que más del 60% de los encuestados refieran que los familiares no firman ningún tipo de documento cuando se decide emprender alguna forma de limitación, aunque posiblemente también intervenga el deseo de no "impregnar" estas decisiones de un cierto tinte legal, protegiendo de ello a la familia de la que se ha obtenido el consentimiento tácito.

Creemos, sin embargo, que dejar constancia en la historia clínica de los procesos de limitación terapéutica, incluyendo la conformidad de la familia y señalando las decisiones tomadas en equipo, además de constituir una buena práctica clínica puede contribuir a una percepción positiva del proceso por los jueces, si por una u otra causa el caso trasciende a los tribunales. Si la limitación se refiere a las órdenes de no reanimar, éstas deben figurar de forma visible para que puedan ser respetadas por otros médicos que no conozcan al paciente.

El recurso judicial para la resolución de conflictos éticos es una fórmula excepcional y última, reservada para aquellas situaciones en las que las discrepancias entre las partes implicadas resultan irresolubles y pueden tener importantes consecuencias prácticas<sup>38</sup>. En nuestro trabajo, aunque el número de participantes que había recurrido al juez para la resolución de algún conflicto ético fue de 19 (20%), hay que tener en cuenta que varios de ellos se referían al mismo caso, por lo que el número de éstos se reducía a 8 pacientes, tres por objeción religiosa a la administración de hemoderivados, dos por la negativa familiar a la realización de intervenciones consideradas necesarias por el equipo médico, dos por problemas sociales y uno más en relación con un formulario de consentimiento.

A pesar de que para los expertos está claro que no existen diferencias éticas ni legales entre la no instauración y la retirada de un determinado tratamiento<sup>5,9,13,24,27</sup>,

un alto porcentaje de los profesionales implicados en el tratamiento del niño crítico reconoce que la retirada sigue siendo un procedimiento más perturbador que la abstención terapéutica<sup>16-19</sup>. También en nuestro estudio el 32,6% de los encuestados no los consideraron iguales; aunque no podemos conocer todos los motivos sobre los que se sustenta esta opinión, la mayoría de los que explican su punto de vista refieren el vivir la retirada como algo más activo, e incluso alguno piensa que podría tener distintas implicaciones legales.

Las opiniones sobre la eutanasia revelan algunas contradicciones que podrían deberse en parte a problemas en la terminología, puesto que se evidencia confusión en la consideración de activos o pasivos de determinados procedimientos de limitación terapéutica: además del 3,15% que considera toda limitación como eutanasia activa, el 35% manifiesta que la no instauración de un determinado tratamiento es eutanasia pasiva y la retirada es activa. A pesar de ello, se pueden extraer algunas conclusiones, tales como una amplia aceptación de la eutanasia pasiva (88,4% de los encuestados) y una aceptación de la activa por el 45,26%; si bien hay que tener en cuenta a la hora de evaluar estos datos que el 53,4% de estos últimos consideraba la retirada como eutanasia activa. De nuevo, las discrepancias conceptuales entre los componentes de una misma unidad denotan la falta de debate sobre temas éticos ya reseñada. Destacamos, por último, que además del 21% que manifiesta no tener las ideas claras al respecto, un porcentaje importante de los encuestados no contestó a las distintas preguntas sobre la eutanasia. Este es un dato significativo que pone de relieve la inseguridad de los profesionales a la hora de opinar sobre un aspecto tan controvertido.

En cuanto a la práctica, 70 de los encuestados (73,68%) manifiestan haber realizado alguna vez eutanasia pasiva, mientras que 25 (26,3%) han practicado la activa; sin embargo, tenemos serias dudas sobre el significado real de estas cifras, pues el 44% de estos últimos consideraron la limitación terapéutica como activa y el 8% no se definieron sobre la relación entre eutanasia y limitación. El no haber incluido en la encuesta una definición conceptual del término eutanasia, nos impide evaluar en su justo término a qué se están refiriendo los encuestados cuando manifiestan haberla practicado. Si comúnmente se entiende por eutanasia pasiva la omisión de terapia cuya única finalidad es alargar el proceso de muerte cuando esta es inminente o prolongar una vida puramente vegetativa y carente de perspectivas terapéuticas, y por eutanasia activa la inducción de la muerte mediante una medida activa<sup>27,39</sup>, a veces la distinción entre matar y dejar morir puede ser confusa. Para propiciar una mayor claridad terminológica, algunos expertos en ética proponen hablar de tratamientos optativos u obligatorios independientemente del resultado a que conduzcan<sup>27</sup>. Por otro lado, creemos que el abandono del término eutanasia pasiva y

una mejor comprensión del concepto de limitación terapéutica debe contribuir a eliminar la confusión existente en torno a la consideración de determinados procedimientos, especialmente si se insiste en el concepto de que los cuidados paliativos deben ser algo inherente a la limitación terapéutica.

En cualquier caso, los resultados de este trabajo indican que la edad y la experiencia profesional se asocian a una mayor práctica de medidas encaminadas a no prolongar inútilmente la vida en pacientes en estado terminal o sin expectativas de recuperación. Al margen de que la prolongación de la actividad profesional aumente el número de ocasiones en que estas prácticas puedan ser emprendidas, la vivencia de estas situaciones proporciona una perspectiva que permite, en la mayoría de los casos, aclarar ideas y enfrentarse a ellas con mayor realismo. En este mismo sentido, algunos autores han llamado la atención sobre el hecho de que los médicos con menos años de práctica profesional son menos tendentes a aceptar y/o practicar la limitación terapéutica y más propensos a sacar adelante al paciente aun a costa de caer en el "encarnizamiento terapéutico"<sup>16-19</sup>. Por ello, se ha preconizado la formación en ética mediante discusiones clínicas sobre casos para facilitar a los más jóvenes la toma de decisiones<sup>40</sup>. Sin embargo, en nuestro trabajo no encontramos diferencias en cuanto a las opiniones sobre la eutanasia y la limitación entre los distintos grupos de edad, ni en relación con la antigüedad en UCIP, como tampoco existieron diferencias en el porcentaje de encuestados que manifestaron no tener las ideas claras entre estos grupos.

A pesar de que algunos autores no han encontrado relación entre las convicciones religiosas de los clínicos y su actitud médica ante el final de la vida<sup>16</sup>, nuestro trabajo indica que esas creencias podrían influir en las decisiones, probablemente en forma de una mayor reserva a la hora de poner en práctica medidas de limitación terapéutica que puedan ser percibidas como activas. Resulta difícil diferenciar este factor religioso de otros no claramente unidos a él, no bien definidos pero comunes a los países mediterráneos, en los que parece que los médicos son más reticentes a la limitación terapéutica que en los países del norte de Europa<sup>1,3,16</sup>.

En conclusión, nuestro estudio, aunque limitado, señala que la problemática ética asistencial es común en las UCIP. En el entorno de los niños críticamente enfermos, las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico son frecuentes, aunque muchos médicos reconocen no tener las ideas claras sobre éste y otros aspectos de ética clínica. Por ello, se deberían realizar esfuerzos para mejorar la formación de los residentes y los pediatras en ética asistencial. La participación familiar en la toma de decisiones es insuficiente en nuestro medio, por lo que es otro aspecto que hay que mejorar, con el objetivo de que la asistencia sea cada vez más adecuada desde el punto de vista ético.

### Grupo de Ética de la SECIP

Ramón Hernández Rastrollo (UCIP, Hospital Universitario Infanta Cristina de Badajoz), Francisco José Cambra Lasosa (UCIP, Hospital Clínic-Sant Joan de Déu. Unidad Integrada de Pediatría, Esplugues de Llobregat-Barcelona), M. Teresa Hermana Tezanos (UCIP, Hospital de Cruces. Baracaldo. Bilbao), Arturo Hernández González (UCIP, Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz), Lidia Casanueva Mateos (UCIP, Hospital 12 de Octubre de Madrid), Teresa Gili Bigatá (UCIP, Hospital Clínic-Sant Joan de Déu. Unidad Integrada de Pediatría, Esplugues de Llobregat-Barcelona), José María Martín Rodrigo (UCIP, Hospital Clínic-Sant Joan de Déu. Unidad Integrada de Pediatría, Esplugues de Llobregat-Barcelona), Julio Melendo Jimeno (UCIP, Hospital Miguel Servet de Zaragoza), Sebastián Quintero Otero (UCIP, Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz), Carmen Ramil Fraga (UCIP, Complejo Hospitalario Juan Canalejo de La Coruña), Antonio Rodríguez Núñez (UCIP, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela-Pontevedra), M Ángeles Ruiz Extremera (UCIP, Hospital Universitario San Cecilio de Granada).

### BIBLIOGRAFÍA

1. Sprung CL, Cohen SI, Simon L, Sjøkvist P, Baras M, Buloww HH, et al. Ethicus Study Group. End of life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290:790-7.
2. Lemaire F, French LATAREA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: A prospective survey. *Lancet*. 2001;337:914.
3. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and Withholding life support in the intensive care unit: A Spanish prospective multicentre observational study. *Crit Care Med*. 2001;27:1744-9.
4. Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner W, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: Withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med*. 1993; 21:1798-802.
5. Levetown M, Pollack MM, Cuerton TT, Ruttimann UE, Glover JJ. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA*. 1994;272:1271-5.
6. Teres D. Trends from the United States with end of life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med*. 1993;19: 316-22.
7. Trenchs Sainz de la Maza V, Cambra Lasosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriñá Ramírez C, Hermana Tezanos MT, Grupo de Trabajo en Limitación terapéutica. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr*. 2002;57:511-7.
8. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr*. 2002;57:547-53.
9. American College of Chest Physicians/Society of Critical Care Medicine Consensus Panel. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation, and withdrawal of intensive care. *Chest*. 1990;97:949-58.
10. The Appleton International Conference. Developing guidelines for decisions to forgo life-prolonging medical treatment. *J Med Ethics*. 1992;18 Suppl:1-22.

11. Statement of the 5<sup>th</sup> International Consensus conference in Critical Care. Challenges in end-of-life care in the ICU. Brussels, Belgium, April 2003. *Int Care Med.* 2004;30:770-84.
12. Abizanda Campos R, Perales Rodríguez de Víguri N, De Latorre Arteché FJ. Humanización y aspectos éticos de la asistencia al paciente grave. *Medicina Intensiva.* 1994;18:67-8.
13. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics.* 1994;93:532-6.
14. Hernández González A. Límites éticos de los Cuidados Intensivos Pediátricos. Ponencia de la Mesa Redonda: Dilemas éticos en Cuidados Intensivos Pediátricos. XIX Congreso Nacional de la SECIP. *An Esp Pediatr.* 1999. p. 12-6.
15. Sprung CI, Eidelman LA. Worldwide similarities and differences in the forgoing of life sustaining treatments. *Intensive Care Medicine.* 1996;22:1003-5.
16. Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: Results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med.* 1990;16:256-64.
17. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning foregoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med.* 1992;20:320-6.
18. Panagiota V, Caralis V, Hammond JS. Attitudes of medical students, housestaff, and faculty physicians toward euthanasia and termination of life-sustaining treatment. *Crit Care Med.* 1992; 20:683-90.
19. Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh TS. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 1997;25:435-9.
20. Sauer PJJ. Decisiones éticas en las unidades de cuidados intensivos neonatales: la experiencia holandesa. *Pediatrics* (ed. esp.) 1992;34:276-9.
21. Burns JP, Mitchell Ch, Griffith JL, Truog RD. End-of-life in the pediatric intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med.* 2001;29: 658-64.
22. Hardart GE, Truog RD. Attitudes and preferences of intensivists regarding the role of family interest in decision making for incompetent patients. *Crit Care Med.* 2003;31:1895-900.
23. Couceiro Vidal A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros ¿Qué opinan los neonatólogos? *Rev Esp Pediatr.* 1996;52:197-214.
24. Gracia Guillén D. Bioética y pediatría. *Rev Esp Pediatr.* 1997; 53:99-106.
25. Hardart G. Including the Family's Interests in Medical Decision Making in Pediatrics. *J of Clin Ethics.* 2000;11:164-8.
26. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics.* 1996;98:149-52.
27. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999. p. 208-23.
28. Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. *Crit Care Med.* 1992; 20:427-33.
29. Anderson B, Hall B. Parents' Perceptions of Decision Making for Children. *Law, Medicine and Ethics.* 1995;23:15-9.
30. Way J, Back AI, Curtis JR. Withdrawal life support and resolution of conflict with families. *BMJ.* 2002;325:1342-5.
31. Levin PD, Sprung CL. Are ethics consultations worthwhile? *Crit Care Med.* 2000;28:3942-4.
32. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel H, Dugan D, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of Ethics Consultations on Nonbeneficial Life-Sustaining Treatments in the Intensive Care Setting: A Randomized Controlled Trial. *JAMA.* 2003;290:1166-72.
33. Solsona JF, Cabré L, Abizanda R, Campos JM, Sainz A, Martín MC, et al. Recomendaciones del grupo de bioética de la SEMYCIUC sobre el consentimiento informado en UCI. *Med Intensiva.* 2002;26:253-4.
34. Cambra Lasaosa FJ. Aspectos legales en cuidados intensivos pediátricos. El Consentimiento Informado. En: Ruza F, editor. *Tratado de Cuidados Intensivos Pediátricos 2ª ed.* Madrid: Ediciones Norma-Capitel; 2003. p. 88-92.
35. Rodríguez Núñez A, Martínón JM. Aspectos prácticos del consentimiento informado en pediatría. *Rev Esp Pediatr.* 1995;51: 399-404.
36. Veatch RM. Abandoning Informed Consent. *Hastings Cent Rep.* 1995;25:5-12.
37. Korchhoff KT, Anumandla PR, Foth KT, Lues SN, Gilbertson-White SH. Documentation on Withdrawal of life support in adult patients in the intensive care unit. *Am J Crit Care.* 2004;13:328-34.
38. Sprung CI, Eidelman LA. Judicial intervention in medical decision-making: A failure of the medical system? *Crit Care Med.* 1996;24 Letter:730-1.
39. Zugaldía Espinar JM. La eutanasia en la legislación penal española. *JANO.* 1990;39:66-74.
40. Steven L, Cook D, Guyant G, Griffith L, Walter S, McMullin J. Education, ethics and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30:290-6.