



ORIGINAL

## Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP)<sup>☆</sup>

María Carmen Agra Tuñas\* y grupo de trabajo MOMUCIP RETROSPECTIVO<sup>◇</sup>

Sección de Pediatría Crítica, Cuidados Intermedios y Paliativos Pediátricos, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, A Coruña, España

Recibido el 19 de diciembre de 2018; aceptado el 20 de enero de 2019

Disponible en Internet el 23 de febrero de 2019

### PALABRAS CLAVE

Cuidados intensivos;  
Muerte;  
Niños;  
Adecuación del esfuerzo terapéutico;  
Limitación del esfuerzo terapéutico;  
Limitación de tratamientos de soporte vital;  
Ética;  
Trasplante;  
Donación;  
Necropsia

### Resumen

**Objetivo:** Describir los modos de muerte de los niños en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) en España y analizar las características de aquellos que fallecen tras decidir una limitación del esfuerzo terapéutico (LET).

**Métodos:** Estudio retrospectivo multicéntrico mediante revisión de informes de alta de los pacientes fallecidos en 8 UCIPs españolas entre 2011 y 2017.

**Resultados:** Se recogieron 337 fallecimientos, de los cuales 151 (50,7%) ocurrieron durante una decisión de LET, mientras que 114 (33,8%) fueron por reanimación cardiopulmonar indicada pero fallida (FRCP) y 52 (15,4%) por muerte cerebral. Los motivos más frecuentes de ingreso en los niños que luego fallecieron fueron cardíacos (32,6%) y respiratorios (22,6%). El 25,5% (86 casos) habían tenido ingresos previos, 253 (75,1%) padecían enfermedades crónicas y 78 (23,2%) presentaban al ingreso una discapacidad grave. La LET fue más frecuente en estos niños y en aquellos con cáncer. La LET consistió fundamentalmente en no iniciar la RCP en caso de parada cardíaca (45%), retirada de la ventilación mecánica (31,6%) y retirada de fármacos vasoactivos (21,6%).

<sup>☆</sup> Presentación previa: Comunicación oral: "Modos de muerte en la UCIP. Estudio piloto para la propuesta de un registro nacional". 32 Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP). GRANADA 6 de Mayo de 2017.

Comunicación póster: "¿Ha cambiado el modo de morir de los niños en las unidades de cuidados intensivos pediátricos?". 66 Congreso de la Asociación Española de Pediatría. ZARAGOZA del 7 al 9 de junio de 2018.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [carmeagra@hotmail.com](mailto:carmeagra@hotmail.com)

<sup>◇</sup> Los miembros del grupo de trabajo de MOMUCIP RETROSPECTIVO se presentan en Anexo 1.

**Conclusiones:** En el momento actual al menos la mitad de los niños que fallecen en una UCIP en España lo hacen tras una decisión de LET, que es más frecuente en aquellos con ingresos previos, discapacidad grave, enfermedad crónica u oncológica. Los profesionales debemos ser conscientes de esta realidad y prepararnos para compartir las decisiones con las familias y ofrecer la mejor calidad asistencial posible a los niños al final de su vida.

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Intensive care;  
Death;  
Children;  
Adequate therapeutic effort;  
Limitation of therapeutic effort;  
Limitation of life-support treatments;  
Ethics;  
Organ transplantation;  
Organ donation;  
Necropsy

## Modes of dying of children in Intensive Care Units in Spain: MOMUCIP study

### Abstract

**Objective:** To describe the different types of child deaths in Paediatric Intensive Care Units (PICU) in Spain, and to analyse the characteristics of those dying from a limitation of therapeutic efforts (LET).

**Method:** A multicentre retrospective study by conducted by reviewing the hospital discharge reports corresponding to deceased patients in 8 Spanish PICUs between 2011 and 2017.

**Results:** A total of 337 deaths were recorded, of which 151 (50.7%) occurred after a decision of LET, while 114 (33.8%) were due to an indicated, but failed, cardiopulmonary resuscitation, and 52 (15.4%) were due to brain death. The most common causes of hospital admission for those children that finally died were a heart-related problem (32.6%) or a respiratory problem (22.6%).

A total of 86 cases (25.5%) had a previous hospital admission, with 253 cases (75%) suffering from some type of chronic illness, and 78 (23%) had a serious disability at the time of the admission.

LET cases were more frequent among these children and those suffering from cancer. The predominant LET type consisted in: not starting the CPR in the event of a cardiac arrest (45%), withdrawal of the respiratory support (31.6%), and withdrawal of vasoactive drugs (21.6%).

**Conclusions:** At the present time, at least half of the children dying in a PICU in Spain die after a LET decision, which is more frequent in those patients with previous hospital admissions, with a serious incapacity, and chronic or oncological disease. Health professionals should be aware of this situation, and be prepared to share decisions with the families, and to offer children at the end of their life the best possible caring quality.

© 2019 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La muerte de un niño en la UCIP es un evento poco frecuente, que puede ocurrir de varios modos, clásicamente tras un esfuerzo fallido de reanimación cardiopulmonar (RCP), aunque también puede ocurrir por muerte cerebral o tras una decisión de adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico (LET)<sup>1,2</sup>, modalidad que ha aumentado significativamente en las últimas décadas<sup>1,3-5</sup>.

La LET supone un proceso de decisiones compartidas para retirar o no iniciar medidas terapéuticas, en general en UCIP consideradas de "soporte vital", al estimarlas fútiles para el paciente, ya que si bien podrían conseguir el mantenimiento de ciertas funciones vitales y prolongar la vida, no tendrían capacidad para la recuperación funcional del paciente con una calidad de vida mínima<sup>3,6</sup>, lo que alargaría el proceso de la muerte.

En pacientes adultos ingresados en UCI cada vez es más frecuente que aquéllos que fallecen lo hagan tras decidir una LET<sup>7</sup>. En niños, parece haber una tendencia similar,

aunque menos marcada, tanto a nivel internacional<sup>1,2,8</sup> como nacional<sup>3,4</sup>, aunque los últimos datos disponibles datan de 2011 y proceden de un sólo hospital<sup>4</sup>.

En la última década se han producido múltiples cambios en la asistencia de los niños críticamente enfermos, entre los que destaca la incorporación del modelo de cuidados centrados en la familia<sup>9</sup>, que fomenta la presencia continuada de los padres en la UCIP y la toma de decisiones compartida con los profesionales<sup>10</sup>.

El presente estudio multicéntrico tiene como objetivos conocer los modos de fallecimiento de los niños ingresados en UCI en hospitales españoles en los últimos años, así como las características de aquellos que lo hacen tras una decisión de LET.

## Metodología

Hemos analizado de forma retrospectiva un conjunto mínimo de datos obtenidos de los informes de alta (exitus) de los

niños fallecidos en las UCIP de 8 hospitales españoles, entre el 1/01/2011 y el 1/01/2017. El criterio de inclusión fue que fallecieran en la UCIP, excluyéndose aquéllos que no presentaban signos vitales al ingreso.

Este estudio ha sido promovido por el Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos y no ha sido financiado ni por fuentes públicas ni privadas. El protocolo del estudio fue revisado y autorizado por el Comité de Ética de la Investigación Clínica de Galicia. Los datos, anonimizados, fueron recogidos por los médicos responsables en cada UCIP y fueron analizados por la primera autora del estudio.

Las variables incluidas fueron las siguientes: fecha, hora del fallecimiento, edad, tiempo de estancia en UCIP, patología de base, cronicidad, puntuación según la escala Pediatric Cerebral Performance (PCPC)<sup>11</sup> que describe la discapacidad en 6 categorías (de 1: normal a 6: muerte cerebral), antecedente de ingreso previo, diagnóstico principal al ingreso en la UCIP, modo de muerte, decisión de LET si ese fuera el caso (no RCP, no ventilación mecánica, no fármacos vasoactivos, otros), solicitud de donación (y resultado), solicitud de necropsia (y aceptación o no) y solicitud de consulta al comité de ética asistencial.

Hemos definido tres modos de fallecimiento en UCIP<sup>8</sup>: a) Fracaso de la RCP (FRCP), caso en el que se produce la muerte del paciente a pesar del uso de todas las medidas disponibles de soporte vital. b) La muerte cerebral<sup>12,13</sup> entendida como el cese irreversible de las funciones de las estructuras neurológicas intracraneales, que en nuestro país supone clínica y legalmente la muerte del individuo. c) LET o adecuación del esfuerzo terapéutico o limitación de los tratamientos de soporte vital<sup>3</sup>, proceso en el que se toma la decisión compartida de no iniciar o retirar una o varias medidas o procedimientos con capacidad para mantener las funciones vitales, incluyendo (si se diera el caso) el conjunto de medidas conocidas como RCP.

El análisis estadístico fue realizado con la versión 20 de SPSS (SPSS, INc, Chicago, IL). Los datos se expresan como números absolutos y porcentajes, excepto para los datos continuos que usamos la mediana y el rango intercuartílico (Q1-Q3). Para los análisis comparativos utilizamos la prueba de Chi-cuadrado y la T de Student. Se usó el nivel de significancia de 0.05 para todos los análisis.

## Resultados

Los datos generales del estudio se muestran en la [tabla 1](#). En los seis años de estudio ingresaron 15.229 pacientes en las 8 UCIPs participantes, falleciendo 337, lo que supone un índice de mortalidad media del 2.2%.

En la [tabla 2](#) se muestran los resultados de las variables recogidas en el estudio. La edad de los fallecidos era menor de un año en 145 casos (43%), entre 1 y 12 años en 146 casos (43,3%) y eran mayores de 12 años 46 (13,6%). De los pacientes fallecidos 253 (75,1%) tenían alguna patología crónica (34% cardíaca, 20,2% neuromuscular, 14,6% oncohematológica y 2,4% respiratoria. En 86 ocasiones (25,5%) el paciente había ingresado en la UCIP en los 6 meses previos, en una o más ocasiones. Los principales motivos de ingreso cuando se produjo el fallecimiento fueron: cardíaco (32,6%), respiratorio (22,6%) e infeccioso (18,4%). Al ingreso, usando la escala PCPC, 82 (24,4%) presentaban una discapacidad leve/moderada y 78 (23,2%) sufrían una discapacidad grave o estado vegetativo.

La franja horaria en la que se produjeron más fallecimientos (58,2%) fue la de tarde-noche (entre las 15 y las 8 h). La mediana de tiempo de estancia en UCIP de los fallecidos fue de 6 (2-20) días.

En 26 casos (7,7%) se solicitó la donación de órganos, siendo aceptada por la familia en 23 ocasiones (88,4% de las solicitudes). De los 26 casos solicitados, 22 fallecieron por muerte cerebral (20 aceptaron la donación), 1 por fallo de RCP (1 aceptación) y 3 tras decisión de LET (2 aceptaciones).

Por otro lado, se solicitaron 119 estudios necrópsicos (35,3% de los fallecidos), 3 de ellos (0,9% por orden judicial); y fueron realizadas 82 (70,6% de las solicitadas a las familias). En 3 ocasiones (0,9% de todos los fallecidos) se pidió asesoramiento al comité de ética asistencial.

Los resultados relacionados con los modos de muerte y tipos de LET se muestran en la [tabla 3](#). El modo más frecuente de fallecimiento se produjo tras decisión de LET (50,7% de los casos globales, con un rango amplio, entre 19,2 y 64,6% según los hospitales), seguido por el FRCP (33,8%) y la muerte cerebral (15,4%). El principal modo de LET fue la no iniciación de medidas de RCP en caso de parada cardíaca (45,0%), seguido por la retirada de la ventilación mecánica (31,5%) y los fármacos vasoactivos (21,6%).

**Tabla 1** Datos de cada hospital y totales del estudio MOMUCIP. Periodo de estudio 1/1/2011-1/1/2017

Hospital	Nº ingresos totales (media por año)	Nº muertes totales (media por año)	Mortalidad general (%)	Nº de muertes por LET (%)	Cirugía cardíaca
1	3.447 (574)	65 (11)	1,88	36 (55,4)	Sí
2	2.428 (405)	82 (14)	3,38	53 (64,6)	Sí
3	2.420 (403)	42 (7)	1,73	21 (50)	Sí
4	1.911 (319)	30 (5)	1,47	18 (60)	No
5	1.629 (272)	45 (7)	2,76	12 (26,6)	No
6	1.362 (227)	31 (5)	2,28	20 (64,5)	No
7	1.338 (223)	16 (3)	1,2	6 (37,5)	No
8	694 (116)	26 (4)	3,75	5 (19,2)	No
Total	15.229 (2.538)	337 (56)	2,21	171 (50,7)	3 Sí / 5 No

LET: limitación del esfuerzo terapéutico.

**Tabla 2** Datos totales recogidos en el cuestionario

Datos totales recogidos en el cuestionario	N (Total 337)	%
<i>Edad</i>		
< 1 año	145	43%
1-12 años	146	43,3%
> 12 años	46	13,6%
<i>Enfermos crónicos</i>		
Sí	253	75,1%
No	84	2,9%
<i>Patología crónica de base<sup>a</sup></i>		
Cardíaca	86	34%
Neurológica-neuromuscular	51	20,2%
Oncohematológica	37	14,6%
Respiratoria	6	2,4%
Otra	22	8,7%
<i>Reingreso (en 6 meses)</i>		
Sí	86	25,5%
No	251	74,5%
<i>Puntuación PCPC ingreso</i>		
1 (Normal)	176	52,4%
2-3 (Discapacidad leve-moderada)	82	24,4%
4-5 (Discapacidad grave/coma- est. vegetativo)	78	23,2%
<i>Causas de Ingreso en UCIP</i>		
Cardíacas	110	32,6%
Respiratorias	76	22,6%
Infecciosas	62	18,4%
Oncológicas	20	5,9%
Traumatológicas	15	4,5%
Neurológicas	18	5,3%
Otras	36	10,7%
<i>Hora Fallecimiento<sup>2</sup></i>		
Mañana (8-15 h)	113	33,5%
Tarde- noche (15-8 h)	196	58,2%
<i>Días de estancia UCIP mediana (IQR: Q3-Q1)</i>		
	6 días (2-20)	
<i>Donación de órganos solicitadas/aceptadas</i>		
	26/23	7,7/6,8%
<i>Necropsias solicitadas/aceptadas</i>		
	119/82*	35,3/23,4%
<i>Consultas al Comité de Ética Asistencial</i>		
	3	0,9%

UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos; PCPC: escala Pediatric Cerebral Performance.

\* 3 por sentencia judicial.

<sup>a</sup> 20,1% no especificados.

En la [tabla 4](#) se muestra la comparación entre los niños fallecidos tras la decisión de LET y los fallecidos por FRCP o muerte cerebral. Los procesos de LET fueron significativamente más frecuentes en caso de enfermos crónicos ( $p=0,000$ ), reingresados ( $p=0,005$ ), discapacidad grave ( $p=0,000$ ), y patología oncológica ( $p=0,001$ ). La mediana de la estancia en UCIP fue significativamente más prolongada en los niños en los que se decidió LET (13 vs. 3 días) ( $p=0,000$ ).

El tipo de LET tuvo relación con la patología de base ([tabla 5](#)) y los motivos de ingreso ([tabla 6](#)). Así, la no iniciación de RCP o ventilación mecánica fueron más frecuentes en los niños con patología neuromuscular o que habían ingresado por patología respiratoria. En cambio, la retirada del

soporte ventilatorio o los fármacos vasoactivos fue más frecuente en los niños ingresados por patología cardíaca.

## Discusión

Nuestro estudio es el primero multicéntrico que recoge datos recientes sobre los modos de fallecimiento de los niños críticamente enfermos en España. El primer resultado destacable es que la mortalidad media (2,2%) que la observada en estudios internacionales<sup>2,14,15</sup> y del Hospital Sant Joan de Deu<sup>3,4</sup>, anteriores a 2011, pero similar a las cifras recientemente comunicadas en hospitales norteamericanos<sup>1,5,8</sup>. Este hecho, sin duda

Tabla 3 Modos de muerte por hospital

Hospital	Fallo RCP (%)	Muerte cerebral (%)	LET (%)	Tipo de LET aplicado						
				No RCP			Retirada de tratamiento			
				Ventilación mecánica	Fármacos vasoactiv.	Otro	Ventilación mecánica	Fármacos vasoactiv.	Otro	
1	20 (30,8)	9 (13,8)	36 (55,4)	9	3	0	0	17	10	0
2	16 (19,5)	13 (15,9)	53 (64,6)	18	4	2	3	7	12	16
3	15 (37,7)	6 (14,3)	21 (50)	6	2	2	0	11	10	3
4	9 (30)	3 (10)	18 (60)	10	2	0	0	2	1	0
5	22 (48,9)	11 (24,4)	12 (26,6)	10	3	1	0	1	0	1
6	9 (29)	2 (6,5)	20 (64,5)	20	3	0	0	12	0	0
7	7 (43,8)	3 (18,8)	6 (37,5)	2	0	0	0	4	3	0
8	16 (61,5)	5 (19,2)	5 (19,2)	2	2	2	0	0	1	0
Tot (%)	114 (33,8)	52 (15,4)	171 (50,7)	77 (45)	19 (11,1)	7 (4,1)	3 (1,7)	54 (31,6)	37 (21,6)	20 (11,7)

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; RCP: reanimación cardiopulmonar.

\* 8 casos de retirada de ECMO.

positivo, tiene como contrapartida que los profesionales de UCIP tienen cada vez menos contacto con la muerte, lo que puede afectar a su capacidad para afrontar el proceso del fallecimiento de un niño de forma adecuada<sup>10,16</sup>.

Por otra parte, al igual que en otros países<sup>1,2,5,17</sup>, en España ha cambiado el modo de morir de los niños en las UCIP. Si bien hemos encontrado una variación importante entre Unidades (entre el 20 y 65%), en el momento actual, la mayoría de los niños críticamente enfermos (alrededor de dos tercios en algunas UCIP), fallecen en procesos de LET, bien sea por no iniciación de medidas de soporte vital o bien por retirada de las mismas.

Ante este hecho, los profesionales deben formarse y estar preparados para identificar las situaciones concretas en que un paciente es susceptible de LET, y llevar ésta a cabo de la forma más correcta posible, compartiendo las decisiones con la familia del paciente. Nuestros resultados indican que las decisiones de LET se aplican con más frecuencia en los niños con patología crónica, que habían ingresado previamente en la UCIP (lo que hace que haya una relación previa del personal con el paciente y su familia), que ya tienen una discapacidad grave cuando ingresan o que son atendidos por una complicación grave de un proceso oncológico.

La decisión de LET suele relacionarse básicamente con dos criterios: el mal pronóstico vital o la mala calidad de vida en caso de sobrevivir. El primero es un criterio clínico: lo que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y por lo tanto es coherente que sean los profesionales quien lo expliquen y propongan a los familiares. El segundo criterio suele ser más complejo, dado que la evaluación de la calidad de vida implica un juicio de valor, que sólo los afectados pueden realizar, y dado que hablamos de niños, en general deben ser sus padres quienes opinen al respecto. La posibilidad de LET debe plantearse a los padres con el debido tacto y delicadeza, ya que es posible que no conozcan esta posibilidad, y cada unidad familiar tiene un proyecto de vida propio que debe ser respetado por los profesionales, siempre y cuando no traspasen el límite del grave perjuicio para el niño<sup>18</sup>.

Recientemente, el criterio clínico se ha visto reforzado con la aparición de las llamadas leyes de muerte digna<sup>19</sup>, que dan un soporte legal a los profesionales ante la LET. De todos modos, quizás sean más útiles para los profesionales las guías de buenas prácticas clínicas al final de la vida. En general, las guías internacionales<sup>20,21</sup> son aplicables en nuestro medio, pero posiblemente estén más adaptadas a nuestra realidad las elaboradas por el grupo de ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP)<sup>22</sup>.

Si pretendemos que la LET sea un proceso de toma de decisiones en el tiempo, estos pacientes deberían permanecer ingresados en la Unidad el tiempo necesario para que tanto los profesionales como los padres tuvieran clara cuál es la opción más adecuada. Así parece ocurrir en nuestras Unidades, ya que el tiempo de estancia en la UCIP fue mucho más prolongado en los niños que fallecieron por LET que en aquellos que lo hicieron por FCRP o muerte cerebral. La apertura de las unidades a los padres y su presencia ininterrumpida está favoreciendo el trato continuo con el equipo, y creemos que el consenso en las decisiones, si bien al mismo tiempo puede dar lugar a que surjan más conflictos<sup>23,24</sup>. En este sentido, un punto que puede ser

**Tabla 4** Comparación de los datos recogidos en el cuestionario con las muertes por LET

Datos cuestionario	LET	No LET	P
<i>Edad</i>			
< 1 año	53%	47%	0,135
1-12 años	45%	55%	
> 12 años	61%	39%	
<i>Enfermos crónicos</i>			
Sí	60%	40%	0,000
No	24%	76%	
<i>Patología crónica de base</i>			
Cardíaca	56%	44%	0,604
Neurológica-neuromuscular	69%	31%	
Oncohematológica	57%	43%	
Respiratoria	67%	33%	
Otra	68%	32%	
<i>Reingreso (en 6 meses)</i>			
Sí	64%	36%	0,005
No	46%	54%	
<i>Puntuación PCPC ingreso</i>			
1 (Normal)	39%	61%	0,000
2-3 (Discapacidad leve-moderada)	51%	49%	
4-5 (Discapacidad grave/coma- est. vegetativo)	78%	22%	
<i>Causas de ingreso en UCIP</i>			
Cardíacas	56%	44%	0,001
Respiratorias	57%	43%	
Infecciosas	34%	66%	
Oncológicas	80%	20%	
Traumatológicas	20%	80%	
Neurológicas	44%	56%	
Otras	53%	47%	
<i>Hora fallecimiento</i>			
Mañana (8-15 h)	56%	44%	0,354
Tarde- noche (15-8 h)	49%	51%	
Días de estancia UCIP mediana (IQR: Q3-Q1)	13 (28-5)	3 (10-1)	0,000

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos; PCPC: escala Pediatric Cerebral Performance; IQR: rango intercuartílico.

Comparamos los datos recogidos en el cuestionario con las muertes por LET; usamos la prueba de Chi Cuadrado, excepto para los días de estancia que usamos la T de Student.

relevante en el proceso de LET es el momento y el horario en que se realiza. En nuestro estudio, en más de la mitad de los casos, el fallecimiento ocurrió en horario de tarde o de noche. No disponemos de datos para saber si esto fue consecuencia de una decisión acordada, buscando el horario en que la Unidad puede estar más tranquila o cuando los familiares podían estar presentes, o bien si la decisión se tomó en horario matinal y se aplicó en una franja horaria de atención continuada.

En nuestras Unidades, el tipo de LET más utilizado fue la decisión de no iniciar una RCP en caso de parada cardíaca, seguida por la retirada del soporte ventilatorio, lo que coincide con otros estudios internacionales (1,12,23,25 previas). De todos modos, si analizamos con más detalle las formas de LET podemos ver que fue frecuente que en un mismo

paciente se haya decidido limitar más de una terapia, en general no iniciar la RCP y no iniciar o retirar la ventilación mecánica. Estos datos coinciden con los comunicados previamente en el Hospital Sant Joan de Déu<sup>4</sup>.

Es destacable que en nuestra serie tres cuartas partes de los fallecidos eran enfermos crónicos, de los cuales un 60% murió por LET, un porcentaje similar al descrito en otros estudios con cifras entre 45 y 88%<sup>3,4,25,26</sup>. Este hecho, asociado a que más de la mitad habían ingresado previamente en la UCIP o tenían una discapacidad significativa, son conocidos por los profesionales de UCIP y en muchos casos es posible estimar su pronóstico evolutivo, debería facilitar la elaboración y realización de una planificación anticipada de las decisiones y los cuidados, consensuada con la familia (y en caso de menores maduros, con los propios pacientes).



**Tabla 5** Comparación entre los tipos de LET y la patología crónica de base

Tipo LET/Pat Crónica Base (N=n° casos)	Cardíaca	Neurógica/Neuromuscular	Oncohematológica	Respiratoria	P
<i>No inicio</i>					
No RCP	14	23	10	1	0,049
VM	1	10	4	0	0,003
FV	2	2	1	0	0,897
Otros ttos	2	0	1	0	0,756
<i>Retirada</i>					
VM	15	8	7	3	0,672
FV	19	2	2	2	0,084
Otros ttos	11	1	2	1	0,243

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; VM: ventilación mecánica; FV: fármacos vasoactivos; ttos: tratamientos.

**Tabla 6** Comparación entre los tipos de LET y la causa de ingreso

Tipo LET/Causa Ingreso (N=n° casos)	Cardíaca	Respiratoria	Infecciosa	Oncológica	Neurológica	P
<i>No inicio</i>						
No RCP	21	23	14	8	3	0,028
VM	2	10	2	2	1	0,012
FV	2	4	0	0	0	0,295
Otros ttos	2	0	0	0	0	0,592
<i>Retirada</i>						
VM	18	14	5	7	3	0,017
FV	20	4	2	4	2	0,007
Otros ttos	12	4	1	0	2	0,088

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; VM: ventilación mecánica; FV: fármacos vasoactivos; ttos: tratamientos.

La donación de órganos supone, para muchos familiares, una posibilidad ante la muerte de su hijo, que refieren como un pequeño alivio al saber que pueden hacer un bien a otra familia. En nuestras Unidades, la donación se solicitó en un pequeño porcentaje de casos (7,7% del total de fallecidos), y menor fue el porcentaje de solicitudes a los muertos tras decisión de LET (0,9%). Es posible que en muchos de los casos existieran contraindicaciones para el trasplante, pero ante la disminución de donantes pediátricos<sup>27,28</sup>, y el aumento de muertes tras decisiones de LET, los intensivistas deberían tener presente la modalidad de donación en asistolia controlada o donantes tipo III de Maastricht, que podría estar indicada en estos pacientes, y comentar cada caso con la coordinadora de trasplantes de cada centro. En el momento actual, un grupo de trabajo coordinado por la Organización Nacional de Trasplantes, está elaborando un documento de recomendaciones al respecto, que será de gran ayuda para los profesionales de las UCIP.

De todos modos, es relevante que el 88% de los familiares aceptaron la donación cuando les fue solicitada<sup>29</sup>.

En cuanto a la realización de estudios necrópsicos, fueron solicitados en algo más de un tercio de los fallecidos, con una distribución muy desigual entre hospitales y con una tasa de aceptación de dos tercios, comparable a la referida en un estudio multicéntrico norteamericano<sup>1</sup>. Es un hecho reconocido que se realizan menos estudios necrópsicos de los que sería recomendable y habría que tratar de mejorar este punto<sup>30,31</sup>.

Finalmente, llama la atención la rareza de los casos en los que se consultó al Comité de Ética Asistencial, bien sea porque el equipo asistencial y la familia estaban de acuerdo en el proceso o bien porque no lo considerasen útil o necesario. Es bien conocido que la mediación de estos comités puede ser de ayuda tanto para los familiares como los profesionales en las situaciones en las que esté presente algún conflicto de ética asistencial<sup>32,33</sup>.

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones, como el incluir datos de sólo 8 Unidades de nuestro país, localizadas en 7 Comunidades Autónomas diferentes, por lo que no podemos asumir que los datos sean un reflejo fiel de la realidad de los modos de muerte y la práctica de la LET en España. Las variables analizadas en cada caso se limitaron a los datos disponibles en los informes de alta (exitus) de los niños, que no suelen incluir información expresa acerca de los procesos de toma de decisiones al final de la vida, por lo que carecemos de una información cuyo análisis podría ser relevante. En este sentido consideramos que se debería potenciar la inclusión de la "historia de valores" en la documentación clínica de todos los niños ingresados en una UCIP<sup>34</sup>.

## Conclusiones

En la actualidad, al menos la mitad de los niños que fallecen en una UCIP en España lo hacen tras una decisión de LET, que es más frecuente en aquéllos con ingresos previos,

discapacidad grave, enfermedad crónica u oncológica. Los profesionales debemos ser conscientes de esta realidad y prepararnos para compartir las decisiones con las familias y ofrecer planes de cuidados y la mejor calidad asistencial posible a los niños al final de su vida, cuando su fallecimiento tiene que ocurrir en la UCIP.

## Appendix A. Anexo 1

Los miembros del grupo de trabajo de MOMUCIP RETROSPECTIVO

Francisco Javier Pilar Orive; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital de Cruces, Barakaldo. España. Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

Elva Rodríguez Merino; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital de Cruces, Barakaldo. España. Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

Jesús López-Herce Cid; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. España.

Gema Manrique Martín; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. España

Paula García Casas; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. España.

Arturo Hernández González; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Puerta del Mar, Cádiz. España. Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

Carmen Ramil Fraga; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. A Coruña. España. Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Corsino Rey Galán; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo. España.

María Rosario Riestra Rodríguez; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo. España.

Ramón Hernández Rastrollo; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Materno-Infantil, Badajoz. España. Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

Francisco Fernández Carrión; Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Clínico Universitario de Salamanca. España.

Antonio Rodríguez Núñez.; Sección de Pediatría Crítica, Cuidados Intermedios y Paliativos Pediátricos. Área de Pediatría. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Grupos de Investigación CLINURSID (Universidad de Santiago) y Soporte Vital y Simulación (FIDIS). Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

## Bibliografía

1. Meert KL, Keele L, Morrison W, Berg RA, Dalton H, Newth CJL, et al. End-of-life practices among tertiary care pediatric intensive care units in the U.S. A multicenter study. *Ped Crit Care Med*. 2015;16:e231–8.
2. Sands R, Manning JC, Vyas H, Rashid A. Characteristics of deaths in paediatric intensive care: a 10-year study. *Nurs Crit Care*. 2009;14:235–40.
3. Trenchs V, Cambra F, Palomeque A, Balcells J, Serriñá C, Hermana M, et al. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr (Barc)*. 2002;57:511–7.
4. Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Ped Crit Care Med*. 2011;12:e383–5.
5. Trowbridge A, Walter JK, McConathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics*. 2018:e20174182, 142(e).
6. Simón P, Barrio I, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23:271–85.
7. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S., et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicos study. *JAMA*. 2003;290:790–7.
8. Burns JP, Sellers DE, Meyer EC, Lewis-Newby M, Truog RD. Epidemiology of death in the PICU at five U.S. teaching hospitals. *Crit Care Med*. 2014;42:2101–8.
9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acuerdo del Consejo Interterritorial para establecer unos criterios de calidad aplicables a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Sistema Nacional de Salud, que pretende impulsar y humanizar la asistencia. Disponible en [http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO\\_de\\_las\\_UCIS.pdf](http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO_de_las_UCIS.pdf).
10. Madrigal VN, Patterson Kelly K. Supporting family decision-making for a child who is seriously ill: creating synchrony and connection. *Pediatrics*. 2018;142:e20180516H.
11. Fiser DH. Assessing the outcome of pediatric intensive care. *J Pediatr*. 1992;121:68–74.
12. Fernández González N, Fernández Fernández M, Rey Galán C, Concha Torre A, Medina Villanueva A, Menéndez Cuervo S. Muerte encefálica y donación en población infantil. *An Pediatr (Barc)*. 2004;60:450–3.
13. Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre de 1999. Ministerio de la Presidencia. BOE 2000;3:170–90.
14. Zawistowski CA, DeVita MA. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life-sustaining treatment. *Ped Crit Care Med*. 2004;5:216–23.
15. Devicor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Ped Crit Care Med*. 2004;5:211–5.
16. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD. Recommendations for end of life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008;36:953–63.
17. Suzuki F, Takeuchi M, Tachibana K, Isaka K, Inata Y, Kinouchi K. Life-sustaining treatment status at the time of death in a Japanese pediatric intensive care unit. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35:767–71.
18. Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr*. 2002;57:505–7.
19. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial del Estado, num 127, de 25 de mayo de 2010, p. 45646 a 45662. <https://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>
20. Giannini A, Messeri A, Aprile A, Casalone C, Jankovic M, Scarani R, et al. End-of-life decisions in pediatric intensive



- care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). *Paediatr Anaesth*. 2008; 18(11) 1089–1095.
21. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J, on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015;100 Suppl 2:s1–26.
  22. Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátrico [sede web]. Madrid. Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP. 2017 [acceso 8 de abril de 2018] Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos. Disponible en <https://www.secip.com/.../96-let?.guia..limitación..terapéutico..secip>.
  23. Rodríguez Núñez A. Presentación del protocolo de Limitación del Esfuerzo Terapéutico de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev Esp Pediatr*. 2016;72:74–5.
  24. Michelson KN, Emanuel L, Carter A, Brinkman P, Clayman ML, Frader J. Pediatric intensive care unit family conferences: one mode of Communications for discussing end-of-life care decisions. *Pediatr Crit Care Med*. 2011:e336–43.
  25. Moore P, Kerridge I, Gillis J, Jacobs S, Isaacs D. Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. *Paediatr Child Health*. 2008;44:404–8.
  26. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M, et al. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2003;4:164–9.
  27. Patricia Matey. Como aumentar la donación infantil de órganos. [El Mundo. Internet]. 2011. Salud. transplantes [acceso 11 de abril de 2018] <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/09/28/noticias/1317228686.html>.
  28. Carone L, Alurkar S, Kigozi P, Vyas H. Organ and tissue donation in a regional paediatric intensive care unit: evaluation of practice. *Eur J Pediatr*. 2018;177:709–14.
  29. Webster PA, Markham L. Pediatric organ donation: A national survey examining consent rates and characteristics of donor hospitals. *Pediatr Crit Care Med*. 2009;10:500–4 [PubMed: 19307821].
  30. Thaker HM, Vernon DD. The autopsy: Underutilized weapon in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12:675–6 [PubMed: 22067814].
  31. Newton D, Coffin CM, Clark EB, Lowichik A. How the pediatric autopsy yields valuable information in a vertically integrated health care system. *Arch Pathol Lab Med*. 2004;128:1239–46.
  32. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*. 2017;140:e20171905, <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-1905>.
  33. Carter BS, Wocial LD. Ethics and palliative care: which consultant and when? *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;29:146–50.
  34. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atencion Primaria*. 2013;45:402–3, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.08.001>.