

Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico

Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos

Hospital General de Móstoles. Madrid. España.

Antecedentes

Hay pacientes de mal pronóstico en los que se plantean serias dudas sobre el beneficio real de los tratamientos de soporte vital utilizados, considerándose la posibilidad de limitar dichos tratamientos, decisión que conlleva interrogantes éticas y de procedimiento.

Objetivos

Conocer la frecuencia con la cual se toman decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en recién nacidos, las características de los pacientes y los criterios utilizados por los responsables de la decisión.

Pacientes y métodos

Estudio multicéntrico descriptivo y prospectivo. Se incluyeron los recién nacidos correspondientes a 15 unidades de neonatología fallecidos durante su estancia hospitalaria en el período 15 de enero de 1999 a 15 de enero de 2000 y aquellos pacientes en los que se tomó una decisión de LET. Se definió LET como aquella decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital.

Resultados

Se han incluido un total de 330 pacientes. Se efectuó LET en 171 neonatos de 330 (52%), de los que fallecieron 169 (98,8%). Los otros 159 pacientes restantes (48,2%) fallecieron sin limitación alguna de tratamiento. La patología que mayor contribución tuvo en la decisión de LET fueron las malformaciones congénitas (47%) y la patología neurológica secundaria a asfixia perinatal y hemorragia intracraneal-leucomalacia periventricular (37%). No se inició tratamiento en 80 de 171 niños y en 91 de 171 se retiró el soporte vital, siendo la ventilación mecánica el soporte retirado más frecuente (68%). Los criterios relevantes utilizados en la decisión de LET fueron el mal pronóstico vital (79,5%), la calidad de vida actual (37%), la calidad de vida futura (48%). Los factores externos al pa-

ciente tales como un entorno familiar desfavorable o las posibles consecuencias negativas para el equilibrio familiar se observaron en el 5%.

Conclusiones

El presente estudio, el primero de estas características realizado en España, pone en evidencia aspectos poco conocidos de nuestra práctica clínica en relación al inicio y/o retirada de tratamientos de soporte vital en recién nacidos gravemente enfermos. Se observó que son frecuentes las decisiones de LET (52%), y que dichas decisiones se acompañaron del fallecimiento de la mayoría de los pacientes (98,8%). Los criterios predominantes en la toma de decisiones fueron el mal pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia del paciente y su calidad de vida, actual y futura.

Palabras clave:

No inicio y retirada de tratamiento. Soporte vital. Decisiones éticas. Recién nacidos. Calidad de vida. Mejor interés del niño.

DECISIONS ON LIMITING TREATMENT IN CRITICALLY-ILL NEONATES: A MULTICENTER STUDY

Backgrounds

Some patients with a poor prognosis cause serious doubts about the real benefit of life-sustaining treatment. In some cases the possibility of limiting those treatments is raised. Such end-of-life decisions provoke ethical dilemmas and questions about procedure.

Objectives

Two determine the frequency of end-of-life decisions in neonates, patient characteristics, and the criteria used by those taking decisions.

Proyecto realizado en parte con una ayuda a la investigación concedida por la Junta Directiva de la SEN.

Correspondencia: Dr. J.C. Tejedor Torres.
Unidad Neonatal. Hospital General de Móstoles.
Río Júcar, s/n. 28935 Móstoles. Madrid. España.
Correo electrónico: jctejedor@hotmail.com

Recibido en marzo de 2002.
Aceptado para su publicación en agosto de 2002.

Patients and methods

We performed a multicenter, descriptive, prospective study. Neonates from 15 neonatal intensive care units who died during their stay in the hospital between 1999 and 2000, as well as those in whom end-of-life decisions were taken, were included. End-of-life decisions were defined as clinical decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment.

Results

A total of 330 patients were included. End-of-life decisions were taken in 171 (52%); of these, 169 (98.8%) died. The remaining 159 patients (48.2%) died without treatment limitation. The main disorders involving end-of-life decisions were congenital malformation (47%), neurologic disorders secondary to perinatal asphyxia and intracranial hemorrhage-periventricular leukomalacia (37%). Of the 171 neonates, treatment was withheld in 80 and vital support was withdrawn in 91. The most frequently withdrawn life-sustaining treatment was mechanical ventilation (68%). The criteria most commonly used in end-of-life decisions were poor vital prognosis (79.5%), and current and future quality of life (37% and 48% respectively). The patient's external factors such as unfavorable family environment or possible negative consequences for familial equilibrium were a factor in 5% of decisions.

Conclusions

The present study, the first of this type performed in Spain, reveals little-known aspects about the clinical practice of withholding and/or withdrawing life-sustaining treatment in critically ill neonates. End-of-life decisions were frequent (52%) and were followed by death in most of the patients (98.8%). The main criteria in decision-making were poor vital prognosis and the patient's current and future quality of life.

Key words:

Withholding and withdrawing therapy. Life-sustaining treatment. Ethical decision-making. Neonates. Quality of life. Infants' best interests.

INTRODUCCIÓN

Los avances ocurridos en los últimos años en medicina neonatal han determinado un aumento importante en la supervivencia de niños que hasta hace poco tiempo morirían de forma irremediable. De forma paralela se ha ido suscitando un debate creciente sobre lo apropiado del uso de la alta tecnología en la asistencia de los recién nacidos críticos, pues en muchos casos, no todo lo que es posible desde el punto de vista técnico, es adecuado a los intereses del paciente^{1,2}.

Con frecuencia se plantean, en determinadas situaciones, serias dudas sobre el posible beneficio de iniciar o continuar tratamiento intensivo o medidas de soporte vital. El empleo de la tecnología permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable. En ocasiones, lo que realmente se prolonga es el

proceso del morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que comprometen seriamente su calidad de vida, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, emocional para su familia y para el personal que le atiende, y de recursos para la sociedad. Cuando la incertidumbre es alta, estas decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son polémicas y difíciles de tomar, generando gran estrés intelectual y emocional en las personas que tienen la responsabilidad de decidir³⁻⁷.

Con el fin de contribuir a un mejor conocimiento de nuestra práctica respecto a estas cuestiones que facilite la reflexión y una toma de decisiones de mayor calidad, se proyectó el presente estudio cuyos objetivos fueron conocer la frecuencia con la cual se toman decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital, las características de los pacientes y los criterios utilizados en esas decisiones.

PACIENTES Y MÉTODOS

Participaron en el estudio 15 unidades de neonatología distribuidas por el territorio nacional. De ellas, cuatro correspondían a hospitales secundarios, y once a hospitales de tipo terciario. El período de estudio fue el comprendido entre el 15 de enero de 1999 y el 15 de enero de 2000.

Criterios de inclusión

1. Todos los recién nacidos vivos durante el período de estudio y fallecidos antes del alta de la unidad.
2. Los recién nacidos vivos durante el período de estudio en los que se tomó una decisión de limitación de tratamiento.

Se excluyeron los menores de 500 g fallecidos en el partorio y que no llegaron a ingresar en la unidad neonatal.

La recogida de datos se efectuó en cada caso por el médico con mayor responsabilidad asistencial, o en su defecto, por la persona responsable de coordinar el estudio en cada centro participante. Se utilizó un cuestionario específicamente diseñado para el estudio, y validado al efecto tras un proceso de evaluación por parte de los investigadores principales y de los médicos asistenciales de cada una de las unidades participantes. Se protegió la confidencialidad de los datos. En los protocolos de recogida de datos no consta el nombre o cualquier otro dato que posibilite la identificación del paciente, solamente un número proporcionado por el médico responsable del niño. Cada cuestionario se identificó mediante un número de código asignado a cada centro participante.

El protocolo de estudio fue revisado por el Comité Ético de Investigación Clínica del hospital coordinador.

Se consideraron las definiciones siguientes:

1. *Enfermedad fundamental*: aquella patología que, en opinión del médico responsable de la asistencia, tuvo mayor contribución o en la decisión de limitación de tratamiento, o en el fallecimiento del paciente.

2. *Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)*: decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital en un paciente considerado de "mal pronóstico". Se consideraron medidas de soporte vital, entre otras, las siguientes: ventilación mecánica o asistida, diálisis, drogas vasoactivas, antibióticos, nutrición parenteral, nutrición enteral, líquidos. Después de tomada la decisión se pudieron iniciar o continuar cuidados paliativos (calor, sedación y analgesia, etc.).

Se consideraron los siguientes modos de actuación:

1. No inicio de tratamiento: con las posibles opciones siguientes: *a)* no reanimación; *b)* no inicio de cuidados intensivos; *c)* no intervención quirúrgica, y *d)* no inicio de nuevos tratamientos, con mantenimiento del tratamiento actual.

2. Retirada de soporte vital.

Análisis estadístico

El análisis estadístico se efectuó con la ayuda del programa SPSS versión 10. Las variables cuantitativas se resumieron mediante la media y mediana como medidas de tendencia central y mediante la desviación estándar y/o el recorrido de la variable como medidas de dispersión. Las variables cualitativas se resumieron utilizando las frecuencias absolutas por modalidad del ítem correspondiente y las frecuencias relativas expresadas en tanto por ciento. La asociación entre variables cualitativas se analizó mediante la prueba de la χ^2 (prueba exacta de Fisher). En el caso de comparación de variables cuantitativas se utilizaron pruebas paramétricas en caso de distribución normal, o no paramétricas en caso contrario.

RESULTADOS

El número total de pacientes incluidos en el estudio fue de 330. En la tabla 1 se desglosan los pacientes correspondientes a cada una de las 15 unidades de neonatología participantes. El 94% del total de pacientes (310 de 330) corresponde a 11 hospitales de tipo terciario. Eran de procedencia externa 78 pacientes (23,6%). Se observó una distribución por sexos, del 52,4% de varones y el 47,6% de mujeres.

Se limitó el esfuerzo terapéutico en 171 de los 330 pacientes (51,8%), de los que fallecieron 169 (98,8%). Los 159 pacientes restantes (48,2%) continuaron recibiendo todo el tratamiento indicado sin limitaciones, hasta su fallecimiento. Los datos de peso y edad gestacional correspondientes a los 2 grupos se presentan en la tabla 2. En 61 niños (18,5%) la edad gestacional fue inferior a 26 semanas y en 67 (20,3%) el peso fue inferior a 800 g.

Los datos relativos a las enfermedades fundamentales observadas en ambos grupos de pacientes se resumen

TABLA 1. Número de pacientes incluidos por unidades

Hospital	Número	Porcentaje
Clínico Universitario San Carlos (Madrid)	11	3,3
Cruces (Bilbao)	30	9,1
12 de Octubre (Madrid)	22	6,7
General de Móstoles (Madrid)	3	0,9
Gregorio Marañón (Madrid)	19	5,8
La Fe (Valencia)	30	9,1
La Paz (Madrid)	52	15,8
Materno-Infantil (Jerez)	7	2,1
Materno-Infantil (Las Palmas de Gran Canaria)	12	3,6
San Joan de Déu (Barcelona)	37	11,2
Severo Ochoa (Madrid)	8	2,4
Universitario de Getafe (Madrid)	2	0,6
Vall D'Hebron (Barcelona)	56	17
Virgen del Rocío (Sevilla)	36	10,9
Virgen de la Salud (Toledo)	5	1,5

TABLA 2. Datos generales

Dato	LET	Tratamiento	Total
Número	171	159	330
Peso (g)	1.884 ± 1.010	1.995 ± 1.150	1.938 ± 1.079
Edad gestacional (semanas)	33 ± 6	32,8 ± 6,1	33 ± 6

Diferencias no significativas.

LET: limitación del esfuerzo terapéutico.

en la tabla 3. En el grupo de LET, la enfermedad que mayor contribución tuvo en la decisión de limitación del tratamiento fueron las malformaciones congénitas, que representaron el 46,8%, y la enfermedad neurológica secundaria a encefalopatía hipóxico-isquémica y hemorragia intracraneal/leucomalacia periventricular (37,4%). En el grupo de tratamiento máximo, las malformaciones congénitas fueron la causa más frecuente de fallecimiento (42,1%), junto con el fracaso respiratorio y la infección, que se observaron en el 34,5 y 26,4%, respectivamente.

En la tabla 4 se presenta la edad de fallecimiento de ambos grupos. A nivel global, esta edad fue, en el 41,9% de los pacientes, superior a 7 días y en el 17,6%, superior a 28 días. No hubo diferencias en la edad media de fallecimiento, tanto en el grupo de LET como en el de tratamiento máximo. La mediana de edad en el primer grupo fue 5,5 días y en el segundo, 6 días. Hay que destacar que la edad máxima de muerte fue en ambos grupos de 145 y 169 días, respectivamente.

No se inició tratamiento en 80 pacientes (24,2%) y en 91 se retiró el soporte vital (27,6%) (se incluyen 8 pacientes en los que no se iniciaron nuevos tratamientos y finalmente se retiró el soporte). En el grupo de pacientes

TABLA 3 Enfermedad fundamental

Enfermedad	LET		Tratamiento máximo	
	Porcentaje	RR (IC 95%)	Porcentaje	RR (IC 95%)
Prematuridad extrema*	26 (15,2)	0,82 (0,6-1,12)	33 (20,8)	1,2 (0,93-1,56)
Malformación congénita	80 (46,8)	1,1 (0,89-1,34)	67 (42,1)	0,91 (0,72-1,13)
Fracaso respiratorio	24 (14)	0,52 (0,37-0,74)	55 (34,5)	1,7 (1,4-2,06)
Hemorragia intracraneal/LPV**	27 (15,8)	1,18 (0,91-1,55)	18 (11,3)	0,81 (0,55-1,18)
Asfixia perinatal	37 (21,6)	1,29 (1,03-1,63)	21 (13,3)	0,71 (0,49-1,02)
Infección	19 (11,1)	0,55 (0,37-0,81)	42 (26,4)	1,58 (1,27-1,97)
Otras	27 (15,8)	0,98 (0,73-1,3)	26 (16,4)	1,02 (0,76-1,38)

*Edad gestacional < 25 semanas o peso < 750 g; **leucomalacia periventricular.

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; RR: riesgo relativo; IC 95%: intervalo de confianza al 95 %.

TABLA 4. Edad de fallecimiento

Edad	LET (%)	Tratamiento máximo (%)	Total (%)
1-24 h	42 (24,7)	46 (29,9)	88 (26,7)
1-3 días	24 (14)	21 (13,2)	45 (13,7)
4-7 días	34 (20)	21 (13,2)	55 (16,7)
8-28 días	37 (21,8)	46 (29,9)	83 (25,2)

LET: limitación del esfuerzo terapéutico.

en el que no se inició tratamiento, se observaron los siguientes modos de actuación: no reanimación en el 62,5%, no se iniciaron nuevos tratamientos manteniendo las medidas de tratamiento actuales en el 38,7%, no se iniciaron cuidados intensivos en el 35%, y no se intervino quirúrgicamente al paciente en el 12,5% de los casos.

La evolución de los pacientes del grupo de LET al alta de la unidad, valorada por su médico responsable, fue la siguiente: 124 pacientes (72,5%) fallecieron en relación con la decisión de LET; 45 pacientes (26,3%) fallecieron sin relación con la decisión de LET y 2 pacientes (1,2%) sobrevivieron con secuelas graves secundarias a su proceso de base.

Los criterios relevantes utilizados por los responsables de la decisión de LET fueron: el mal pronóstico vital del paciente en 136 pacientes (79,5%); la mala calidad de vida actual en 64 (37,4%); la mala calidad de vida futura en 82 (48%) y los factores externos al paciente (entorno sociofamiliar desfavorable, consecuencias para la familia, coste de la asistencia, etc.) en nueve (5,3%). Al considerar el peso que tuvo en la decisión cada uno de esos criterios de modo individual, se encontró que la baja probabilidad de supervivencia del paciente fue el único criterio utilizado en el 50,3% de los casos, las consideraciones sobre la calidad de vida actual y futura en el 17,6% y no hubo ningún caso en el que de forma exclusiva se mencionaran los factores externos al paciente.

En los pacientes en los que se tomó la decisión de retirar el soporte vital, las medidas de soporte retiradas fue-

ron: ventilación mecánica, 67 (67,6%); fármacos vasoactivos; 56 (56,6%); antibióticos, 23 (23,2%); nutrición parenteral, 12 (12,1%); nutrición enteral, 6 (6%); diálisis, 5 (5%); líquidos, 4 (4%).

Como respuesta a la cuestión de quién se responsabilizó de la implementación del procedimiento de retirada del soporte vital, se observó que en 88 casos (96,7%) fue el médico responsable del paciente; en 20 (22%), el médico de guardia; la enfermera responsable, en 3 ocasiones (3,3%) y en 2 casos (2,2%), el médico residente responsable del paciente.

En aquellos casos en los que se retiró la asistencia respiratoria, los procedimientos de actuación observados fueron los siguientes: retirada directa del tubo endotraqueal, en 24 pacientes (32,4%); disminución progresiva de la frecuencia del respirador hasta presión aérea positiva continua (CPAP) en 21 (28,4%); paso directo a CPAP en 14 (18,9%) y otros procedimientos diversos en 15 pacientes (20,2%).

DISCUSIÓN

En una reciente encuesta realizada en 122 unidades de cuidado intensivo neonatal correspondientes a 8 países europeos se puso de manifiesto que la mayoría de los neonatólogos se implican con frecuencia en decisiones de LET⁸. Sin embargo, a diferencia de lo que ocurre en medicina del adulto, son escasos los estudios realizados en recién nacidos sobre la práctica clínica "real" en el período final de la vida⁹⁻¹⁴. Muy pocos de esos estudios son prospectivos y la mayoría corresponden al ámbito de un único hospital, por lo que no es fácil extrapolar esa experiencia a un nivel más general.

En el presente trabajo, el primero prospectivo y multicéntrico realizado en España, el objetivo fue tratar de conocer aspectos de la toma de decisiones sobre lo apropiado de iniciar y/o continuar tratamientos de soporte vital en pacientes críticos con "mal pronóstico". Es un estudio que por el número de hospitales participantes correspondientes a diversas regiones españolas y el elevado

número de pacientes estudiados, es probable que, en buena medida, refleje la práctica clínica habitual en España.

Sabemos que el fallecimiento de los pacientes ingresados en las unidades de cuidado intensivo neonatal con frecuencia se relaciona con una decisión de LET. Los datos disponibles indican que la frecuencia de LET es muy variable y que oscila, según los diferentes trabajos, entre el 14¹⁵ y el 86%¹¹. En España se han publicado dos trabajos retrospectivos en los que se comunicaron cifras de limitación de tratamiento del 34 y 68%, respectivamente^{16,17}.

En el presente estudio en el 52% de los casos se tomó una decisión de LET. Es posible que se haya subestimado la frecuencia real del problema, pues hubo algunos pacientes en situación crítica y con gran inestabilidad clínica, en los que el tratamiento no estaba siendo efectivo. Estos pacientes fueron susceptibles de reanimación en los momentos finales de la vida, pero finalmente fallecieron sin ser reanimados y, sin embargo, no se consideraron como decisiones de no reanimación. Tal vez haya un límite mal definido entre lo que constituye o no LET en un paciente crítico clínicamente inestable, lo que podría ser motivo de otro estudio posterior.

Respecto de los diferentes modos de LET, en la bibliografía médica se observa, en general, que las decisiones de no iniciar un tratamiento son menos frecuentes que las decisiones de retirar el tratamiento ya instaurado, 8-17% frente a 65-72%. En nuestro trabajo no hubo diferencias significativas entre ambos modos de actuación, 24% frente a 28%. Existe un amplio consenso en ética médica que, si el juicio clínico es que un determinado tratamiento no beneficia a un paciente, no existe diferencia entre no iniciar o retirar dicho tratamiento¹⁸. Sin embargo, en la práctica, parece que existe mayor dificultad en retirar un tratamiento ya instaurado que en no iniciarlo, dificultad que probablemente tiene una causa más psicológica que racional.

Hay que señalar también que la decisión de no iniciar un determinado tratamiento en un paciente puede ser éticamente menos apropiada si no se dispone de suficiente información pronóstica. En caso de duda razonable sobre el posible beneficio de la intervención, y puesto que la consecuencia de no iniciar un tratamiento de soporte vital será, en la inmensa mayoría de los casos, la muerte del paciente, la actuación debe ser “a favor de la vida” y se podría intentar un “tratamiento de prueba” durante un tiempo razonable.

Un aspecto interesante es el relativo a los criterios utilizados en las decisiones de LET. En este sentido, deben considerarse aquellos casos en los que el tratamiento se limita debido a que no existen posibilidades razonables de supervivencia, por ejemplo, cuando el paciente está en situación de muerte inminente y el tratamiento únicamente prolonga su agonía; otro tipo diferente de decisiones son aquellas que se toman en función de la probable calidad de vida futura si el paciente sobrevive¹⁹. En

un estudio reciente realizado en cuatro unidades de cuidados intensivos neonatales de Holanda, en el 81% de las muertes de los 181 neonatos incluidos, existió abstención terapéutica; en el 54% por considerar que no existían posibilidades razonables de sobrevivir, y en el 27% debido al mal pronóstico futuro¹². En otro estudio¹³, en el 74% de los pacientes en los que se limitó el tratamiento, el criterio fue considerar que el tratamiento era inútil (impresión de muerte inminente a pesar del esfuerzo terapéutico) y la consideración de la calidad de vida del niño, como criterio exclusivo, se observó en el 23% de los pacientes. Según los autores, este porcentaje podría haber sido subestimado debido al recelo de algunos neonatólogos norteamericanos a reflejar por escrito este tipo de decisiones.

La normativa legal al respecto existente en Estados Unidos desde 1985, conocida como “directrices Baby Doe”, no contempló la utilización del criterio de la calidad de vida en las decisiones sobre recién nacidos⁶. Dichas normas rechazaron de modo explícito las consideraciones de la calidad de vida en las decisiones de no tratamiento, permitiendo únicamente la limitación de tratamiento en tres circunstancias:

1. En caso de coma irreversible.
2. Cuando el tratamiento prolonga la agonía.
3. Cuando el tratamiento es inútil en términos de supervivencia e inhumano.

Aunque el objetivo fue intentar proteger a los niños gravemente afectados de decisiones que pudieran ser discriminatorias, muchos autores han criticado que el resultado final, dada la vaguedad de esos criterios, ha sido más bien impulsar una práctica de tratamiento inapropiado y excesivo en muchos niños que no son claramente terminales²⁰.

En nuestro estudio, el criterio utilizado con mayor frecuencia fue la baja probabilidad de supervivencia, que se observó en el 79,5% de los casos. Este criterio puede corresponder a una de las estrategias descritas por Rhoden en la toma de decisiones en neonatología, como es el criterio de esperar hasta tener casi certeza (p. ej., en los casos de muerte inminente o pacientes claramente terminales) o el criterio estadístico (casos de viabilidad muy improbable)²¹.

Por otra parte, las consideraciones de calidad de vida como único criterio, representaron en nuestro estudio el 18% de los casos, frecuencia que fue similar a la comunicada en los trabajos anteriormente mencionados. Existe consenso ético que en la toma de decisiones de no tratamiento en pacientes que no tienen capacidad para decidir por sí mismos, son importantes las consideraciones sobre calidad de vida, cuestión ésta compleja y polémica. En neonatología, el criterio relevante que interpreta la calidad de vida se conoce como “mejor interés del pa-

ciente²². Este criterio exige en cada caso un análisis de beneficio-riesgo de las posibles opciones en relación al pronóstico del paciente. Además, establece que es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio (beneficio neto). Este criterio es aplicable incluso en las decisiones al final de la vida, si se considera que es mejor para un paciente morir que seguir con vida. Mantener o iniciar un tratamiento, cuando es inútil o desproporcionado, no es actuar de acuerdo con el mejor interés del niño, y supone violar los imperativos éticos de no maleficencia y beneficencia.

Así mismo, es necesario recordar que al igual que en medicina del adulto existe un importante cuerpo de doctrina sobre decisiones de no tratamiento²³⁻²⁶, no ocurre lo mismo en medicina neonatal¹⁹; pues, si bien es cierto que disponemos de diversos documentos de consenso recientes sobre recomendaciones de actuación, tanto a nivel nacional²⁷ como internacional²⁸⁻³², la tarea pendiente al respecto es todavía importante.

Como conclusiones cabe señalar, en primer lugar, que el presente estudio pone en evidencia aspectos de nuestra práctica clínica no bien conocidos hasta ahora en relación al inicio y/o retirada de tratamientos de soporte vital en recién nacidos gravemente enfermos. Los datos obtenidos se pueden considerar, en cierta medida, similares a los observados en otros países. Hay que destacar que en nuestro medio, son frecuentes las decisiones de LET y estas decisiones se acompañan en un elevado porcentaje de los casos del fallecimiento del paciente. Los criterios predominantes en la toma de decisiones fueron el mal pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia y la calidad de vida, actual y futura, del paciente.

Hay que señalar también que, en nuestra experiencia, el protocolo del estudio ha tenido, en las unidades participantes, un efecto facilitador de los procedimientos de toma de decisiones y probablemente ha contribuido a mejorar su calidad.

Finalmente creemos que son necesarios nuevos estudios que permitan profundizar en estas complejas decisiones y en cuáles son los límites aceptables de la práctica clínica. Un mejor conocimiento de la propia realidad contribuirá a definir la mejor pauta de actuación posible y a mejorar tanto la calidad de los cuidados prestados a nuestros pacientes al final de su vida como la atención a sus familias.

Agradecimientos

A José Javier Sánchez Hernández, del Servicio de Bioestadística y Epidemiología, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, por el esfuerzo y tiempo dedicados a este proyecto.

Al todo el personal de enfermería por su dedicación y esfuerzo en el cuidados de estos pacientes.

Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos

Coordinador: Juan Carlos Tejedor Torres.

Hospitales participantes:

C. Arrabal Terán y J. Arizcun Pineda (Clínico Universitario San Carlos, Madrid); J. López de Heredia y Goya y A. Valls i Soler (Cruces, Bilbao); E. Gómez Castillo y C. Medina López (12 de Octubre, Madrid); J.C. Tejedor Torres y L. Aybar García (General de Móstoles, Madrid); D. Blanco Bravo y M. Sánchez Luna (Gregorio Marañón, Madrid); F. Morcillo Sopena (La Fe, Valencia); J. Pérez Rodríguez, M. Saénz de Pipaón y J. Quero Jiménez (La Paz, Madrid); J. Ortiz Tardío (Materno-Infantil Jerez, Cádiz); A. García-Alix Pérez y J.C. Esteban Calvo (Materno-Infantil, Las Palmas de Gran Canaria); M. Iriondo Sanz y X. Krauel i Vidal (Sant Joan de Déu, Barcelona); A. Arregui Sierra (Severo Ochoa, Madrid); J. García Aparicio (Universitario de Getafe, Madrid); F. Salmerón Caro y S. Salcedo Abizanda (Vall D'Hebron, Barcelona); A. Mudarra Juárez y J. Grueso Montero (Virgen del Rocío, Sevilla); A. Ureta Huertos y A. Arroyos Plana (Virgen de la Salud, Toledo).

BIBLIOGRAFÍA

1. Silverman A. Over treatment of neonates? A personal retrospective. *Pediatrics* 1992;90:971-76.
2. Stahlman MT. Ethical issues in the nursery: Priorities versus limits. *J Pediatr* 1990;116:167-70.
3. Walters JW. Approaches to ethical decisions making in the neonatal intensive care units. *Am J Dis Child* 1988;142:825-30.
4. Dunn PM. Life saving intervention in the neonatal period: Dilemmas and decisions. *Arch Dis Child* 1990;65:557-8.
5. Young EWD, Stevenson DK. Limiting treatment for extremely premature, low-birth-weight infants (500 to 750 g). *Am J Dis Child* 1990;144:549-52.
6. Lantos JD, Tyson JE, Allen A, Frader J, Hack M, Korones S, et al. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: Issues for the 1990s. *Arch Dis Child* 1994;71:F218-F23.
7. American Academy of Pediatrics. Committee on fetus and newborn. The initiation or withdrawal for high-risk newborns. *Pediatrics* 1995;96:362-3.
8. Cuttini M, Nadal M, Kaminski G, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S, et al. EURONIC Study Group. End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000;355:2112-8.
9. Editorial. Ethics of intensive neonatal care. *Lancet* 2000;355:79.
10. Whitelaw A. Death as an option in neonatal intensive care. *Lancet* 1986;2:328-31.
11. Ryan CA, Byrne P, Khun S, Tyebkahn J. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr* 1993;123:534-8.
12. Leew R, Beaufort AJ, Kleine MJK, Harrewijn K, Kollé LAA. Foregoing intensive care treatment in newborn infants extremely poor prognosis. A study in four neonatal intensive care units in the Netherlands. *J Pediatr* 1996;129:661-6.
13. Wall SN, Partridge JC. Death in the intensive care nursery: Physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics* 1997;99:64-70.

14. Heide A, Van der, Maas PJ, Van der, Wal G, Van der, Kollée LAA, De Leeuw R, et al. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in the Netherlands. *Lancet* 1997;350:251-5.
15. Duff R, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. *N Engl J Med* 1973;289:890-4.
16. Krauel X, Ricos G, Dominguez S, et al. Limitation of life support in a neonatal intensive care unit (abstract). *Prenatal and Neonatal Medicine* 1996;1(Suppl 1):243.
17. Tejedor JC, Aybar L. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 1997;46:53-59.
18. President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Deciding to forego life-sustaining treatment. En: *Seriously ill newborns*. Washington: US Government Printing Office, 1983; p. 197-229.
19. Chiswick M [editorial]. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2001;85:F1-F3.
20. Moskop JC [editorial]. End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. *J Pediatr* 1996;129:627-30.
21. Rhoden NK. Treating Baby Doe: The ethics of uncertainty. *Hastings Cent Rep* 1986;16:43-52.
22. Arras JD, Maclin R, O'Connell L, Rhoden NK. Informe Hastings sobre atención a los recién nacidos en peligro. Criterios de juicio acerca del tratamiento. *Jano* 1988; XXXVII(832):91-6.
23. The Hastings Center. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor: The Hastings Center, 1987.
24. Ruark JE, Raffin TA and Stanford University Medical center Committee on Ethics. Initiating and withdrawing life support. Principles and practice in adult medicine. *N Engl J Med* 1988; 310:955-9.
25. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M, et al. Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990;322:309-15.
26. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatment in the critically ill. *Crit Care Med* 1990;18:1435-9.
27. Sección de Neonatología de la AEP. Bases éticas en Neonatología, 1991.
28. Caplan A, Capron AM, Murray TH, Penticuff J. Informe Hastings sobre atención a los recién nacidos en peligro. Decidiendo no utilizar medidas agresivas. *Jano* 1988;XXXVII(832):79-85.
29. Sauer PJJ. Decisiones éticas en las unidades de cuidados intensivos neonatales: la experiencia holandesa. *Pediatrics* (ed. esp.) 1992;34:276-9.
30. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994;93:532-6.
31. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996;98:149-52.
32. Royal College of Pediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children. A framework for practice. London: RCPCH, 1997.