

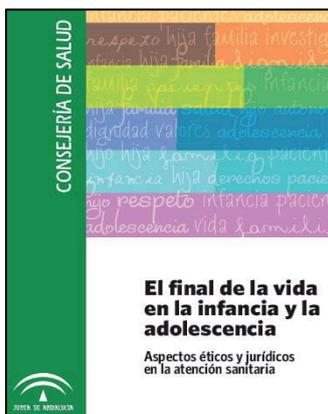
## 4. LET EN ÁMBITOS ESPECÍFICOS

# 4. LET EN ÁMBITOS ESPECÍFICOS



## 4.1 LET EN PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA

El concepto y fundamentos de la LET en Pediatría y Neonatología no difieren en lo fundamental de lo ya referido para el adulto. Sin embargo sí presenta una serie de particularidades adicionales derivadas de la condición del niño o niña.



La mayoría de estas peculiaridades ya han sido incluidas en la Guía *“El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria”*, editada por el Plan de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud<sup>74</sup>.

Asimismo, en el ámbito específico de la Neonatología, resulta de referencia obligada el documento del Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología titulado *“Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología”*<sup>75</sup>.

En cualquier caso, entre las particularidades que deben valorarse a la hora de aplicar al ámbito específico de la Pediatría y Neonatología lo establecido sobre la LET en las páginas anteriores, conviene tener en cuenta lo siguiente:

- El paciente es una persona menor de edad. Esto hace que su participación en el proceso de toma de decisiones tenga un perfil específico (**Tabla 28**).
- En muchos casos la persona menor no tendrá la capacidad suficiente para tomar decisiones, por lo que serán quienes ostenten la patria potestad quienes tengan que actuar mediante un consentimiento por representación o sustitución (**Tabla 10**).
- El criterio de representación que deberán aplicar sus padres será, en la mayoría de las ocasiones –en la totalidad de los casos en el ámbito de la Neonatología– el criterio del “mayor beneficio” o “mejor interés” (**Tabla 11**). Los profesionales tendrán que ayudar a los padres a establecer qué decisiones pueden ser las mejores para ese “mayor beneficio” de sus hijos. Con todo, aunque legalmente las personas no pueden cumplimentar una Voluntad Vital Anticipada hasta que tienen 18 años, sí pueden ser introducidos, en función de su grado de madurez, en procesos de Planificación Anticipada de Decisiones (**Tabla 28**) que permitan cierta consideración de los criterios de representación basados en la autonomía (criterio subjetivo y del juicio sustitutivo).
- La capacidad de recuperación física y funcional de las personas menores es habitualmente superior a la de otras etapas de la vida, lo que puede condicionar una mayor incertidumbre pronostica ante procesos

potencialmente letales o de evolución previsiblemente muy desfavorable. Además, hay muchos menos estudios científicos sobre estas materias en menores que en adultos lo que hace más complicado estimar el pronóstico en población infantil. Es decir, que el juicio sobre la “futilidad” de una determinada intervención y la consiguiente decisión de LET puede ser más difícil de establecer. Esto hace que la implicación como padres en el proceso de toma de decisiones sea necesariamente más alta que en los escenarios de adultos. Con todo, hay situaciones donde incluso el mismo ingreso en la UCI Pediátrica puede ser considerado fútil (**Tabla 29**).

**TABLA 28. MARCO JURÍDICO DE LA TOMA DE DECISIONES SANITARIAS EN PERSONAS MENORES**

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
<p><b>Mayor de 16 o persona emancipada</b></p>	<p><b>sí</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Detección de necesidades y deseos respecto a la información</li> <li>• Aceptación del rechazo de información en cantidad y calidad.</li> <li>• Información adecuada en cantidad y calidad.</li> <li>• En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.</li> <li>• Escuchar, aclarar dudas.</li> <li>• Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo.</li> </ul>	<p><b>sí</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.</li> <li>• Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.</li> </ul>
<p><b>Entre 12 y 16</b></p>	<p><b>sí</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Detección de necesidades y deseos respecto a la información.</li> <li>• Aceptación del rechazo de información.</li> <li>• Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela.</li> <li>• Escuchar, aclarar dudas.</li> <li>• Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo.</li> </ul>	<p><b>DEPENDE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluar la capacidad para decidir.</li> <li>• Si la madurez es insuficiente la decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela, aunque la opinión de la persona menor siempre deberá ser oída.</li> <li>• Si la madurez es suficiente, la persona menor debe decidir, pero en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.</li> <li>• En caso de conflicto, consultar al Juzgado o al Ministerio Fiscal.</li> <li>• Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.</li> </ul>
<p><b>Menor de 12</b></p>	<p><b>sí</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Detección de necesidades y deseos respecto a la información.</li> <li>• Aceptación del rechazo de información.</li> <li>• Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela.</li> <li>• Escuchar, aclarar dudas.</li> <li>• Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo.</li> </ul>	<p><b>NO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede presumirse la incapacidad de la persona menor.</li> <li>• La decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela.</li> <li>• Aunque la ley no lo exige, la persona menor debería ser siempre oída.</li> <li>• Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente de ámbito nacional y la Ley 2/2010 de "muerte digna" andaluza.

TABLA 29. LET AL INGRESO EN UCI PEDIÁTRICA	
Pacientes críticos cuyo ingreso en UCI Pediátrica no está indicado	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pacientes terminales:</b> Con una enfermedad conocida, de evolución progresiva e irreversible, sin medidas terapéuticas curativas y con muerte previsible en un plazo de días, semanas o pocos meses.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pacientes con muy pobre calidad de vida:</b> Graves deficiencias físicas y neurológicas, totalmente dependientes de medios artificiales y/o de otros para las funciones y cuidados básicos más elementales, mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno, ausencia de desarrollo cognitivo. Considerar de manera individualizada.               <ul style="list-style-type: none"> <li>* <b>Coma o estado vegetativo persistente</b> (≥ 6 meses sin signos de mejoría)</li> <li>* <b>Daño neurológico severo:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Parálisis Cerebral Infantil con mínima capacidad cognitiva y de relación.</li> <li>- Encefalopatías severas, progresivas e irreversibles.</li> <li>- Secuelas muy graves e irreversibles tras traumatismos, infecciones, etc.</li> </ul> </li> <li>* <b>Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermedades neuromusculares.</li> <li>- Enfermedades osteoarticulares invalidantes.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	

Fuente: Elaboración propia

- El horizonte desde el que se hacen este tipo de juicios, la expectativa de toda una vida por ser vivida, debe tenerse en cuenta a la hora de valorar la calidad o condiciones en que ésta se desarrollará en el futuro. Por eso, cuanto más “cualitativa” y menos “fisiológica” sea la **evaluación de la futilidad**, mayor peso deberán tener las opiniones y preferencias de padres y de la propia persona menor en la medida de su madurez.
- No hay que olvidar que algunos de estos pacientes, para sobrevivir necesitarían depender de unos medios técnicos y de unas condiciones personales, familiares y/o sociales, extremadamente limitantes que pueden ser percibidas por padres y el propio equipo sanitario como contrarias al mejor interés para la persona menor. Aunque los cuidados y dedicación familiar para la supervivencia de este tipo de pacientes pueda ser digna de admiración en muchos casos, desde el punto de vista ético no se puede exigir un comportamiento heroico o más allá de los límites de lo razonable.
- Por último, es necesario insistir en que el **entorno emocional** en el que se realiza LET en este tipo de pacientes es especialmente intenso y requiere una atención detallada (**Tabla 30**).

**TABLA 30. INTERVENCIONES DE APOYO EMOCIONAL DURANTE EL PROCESO DE LET EN PEDIATRÍA Y NEONATOLOGÍA**

Toma de decisiones	LET	Fallecimiento y despedida	Seguimiento del duelo
Mostrar disponibilidad y tiempo	Horario libre para estar con su hijo	Ofrecer de forma neutral la opción de acariciar, coger en brazos o hacer «canguro» con su hijo antes, durante y después del fallecimiento	Establecer entrevistas tempranas
Escuchar sin prejuicios	Explicarles lo que vamos haciendo	Propiciar el aseo y vestido de su hijo según sus costumbres culturales y religiosas	Escucha activa
Hablar con sencillez y honestidad	Prepararlos para lo que va a suceder	Dejarles tomar fotografías de su hijo	Mostrar comprensión por su situación
Cuidar nuestro lenguaje corporal	Reforzar la idea de que su hijo no tiene dolor	Favorecer la despedida mediante el desarrollo de ritos y funerales sencillos según su cultura y religión	Mostrar comprensión por su situación
Verificar que comprenden la información	Facilitar su participación en los cuidados	Confeccionar una pequeña caja con recuerdos de su hijo (fotos, huellas dactilares, calcetines, mechón de pelo, etc.)	Manifestar interés personal por su adaptación al duelo
Repetir la información cuantas veces sea necesario	Respetar su deseo de soledad o compañía		Compartir recuerdos de su hijo
Mostrar la unidad y fortaleza del equipo en la propuesta de LET	Animarles a que expresen sus sentimientos		Redactar una carta breve al año de la defunción en honor y recuerdo del niño
Ofertar nuestra ayuda para explicar la situación a otros familiares	Expresar nuestras propias emociones		
Ofrecer material explicativo sobre el duelo	Compartir las medidas de apoyo con su red social y familiar		
Negociar cuándo y como retirar el soporte vital			

LET: limitación del esfuerzo terapéutico; RN: recién nacido.

Fuente: Tejedor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190.e1-190.e14



## 4.2 LET Y DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ASISTOLIA

La consideración de la donación de órganos y tejidos tras el fallecimiento, debe constituir parte integral de los cuidados al final de la vida en la UCI. El diagnóstico y certificación de la muerte de una persona se basa en la confirmación del cese irreversible de las funciones encefálicas (**muerte encefálica**) o de las funciones circulatoria y respiratoria. En este último caso hablamos de **donación en asistolia o a corazón parado**. Es cierto que a veces pueden plantearse modificaciones de las actuaciones de LET en pacientes irreversibles que se encaminan hacia la muerte encefálica y ello puede generar conflictos éticos a los profesionales<sup>75</sup>. Sin embargo, la situación más necesitada de clarificación y cautela ética es la que relaciona LET con donación en asistolia.

### ➤ Situación actual de la donación en asistolia

En 1995, en la ciudad de Maastricht (Holanda), se definieron cuatro tipos o categorías para este tipo donantes<sup>76,77</sup>. Estas categorías han sido actualizadas recientemente (**Tabla 31**).

La gran diferencia entre los tipos I - II y los tipos III - IV estriba en el tiempo diferente de isquemia en caliente que presentan (tiempo que transcurre desde que se produce la parada cardiorrespiratoria hasta que se inicia la preservación), que puede dañar los órganos hasta hacerlos inviables para trasplante. En los **Tipos I y II** la parada cardiorrespiratoria se produce de manera imprevista y sin un conocimiento exacto de los tiempos de isquemia, por eso se denomina "**donación no controlada**". Sin embargo, en los **Tipos III y IV** el fallecimiento se prevé que puede ocurrir de forma inminente, en un margen temporal suficientemente corto, con un tiempo mínimo de isquemia caliente. Por este motivo se les llama "**donantes en asistolia controlados**" (DA controlada). Obviamente la donación controlada ofrece más probabilidades de viabilidad de los órganos que la no-controlada. Por eso, la forma "controlada" de donación en parada cardiocirculatoria, especialmente el tipo III, es frecuente en algunos países de Europa (Reino Unido, Holanda, Bélgica) y en EEUU<sup>78</sup>.

**TABLA 31. CLASIFICACIÓN DE MAASTRICHT SOBRE DONANTES EN ASISTOLIA (MODIFICADA MADRID 2011)**

<b>DONACIÓN EN ASISTOLIA NO CONTROLADA</b>	<b>I</b>	<b>Fallecido fuera del hospital</b>	Incluye víctimas de una muerte súbita, traumática o no, acontecida fuera del hospital que, por razones obvias, no son resucitadas.
	<b>II</b>	<b>Resucitación infructuosa</b>	Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca y son sometidos a maniobras de reanimación que resultan no exitosas.  En esta categoría se diferencian dos subcategorías:  <b>II.a. Extrahospitalaria</b>  La parada cardiaca ocurre en el ámbito extrahospitalario y es atendida por el servicio de emergencias extrahospitalario, quien traslada al paciente al hospital con maniobras de cardio-compresión y soporte ventilatorio.  <b>II.b. Intrahospitalaria</b>  La parada cardiaca ocurre en el ámbito intrahospitalario, siendo presenciada por el personal sanitario, con inicio inmediato de maniobras de reanimación.
<b>DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA</b>	<b>III</b>	<b>A la espera del paro cardiaco</b>	Incluye pacientes a los que se aplica limitación del tratamiento de soporte vital* tras el acuerdo entre el equipo sanitario y éste con los familiares o representantes del enfermo.
	<b>IV</b>	<b>Paro cardiaco en muerte encefálica</b>	Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca mientras se establece el diagnóstico de muerte encefálica o después de haber establecido dicho diagnóstico, pero antes de que sean llevados a quirófano. Es probable que primero se trate de restablecer la actividad cardiaca pero, cuando no se consigue, puede modificarse el proceso al de donación en asistolia.

*\*También Incluye la retirada de cualquier tipo de asistencia ventricular o circulatoria (incluyendo ECMO)*

Fuente: Tomada de: ONT. *Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso 2012. Madrid: ONT, 2012.*

En España los programas de donación en asistolia no controlada comenzaron a finales de los años 80 (Hospital Clínico San Carlos de Madrid, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y Hospital *Clínic* de Barcelona). Posteriormente, a lo largo de los años, se sumaron el Hospital 12 de Octubre de Madrid, el Hospital Virgen de las Nieves de Granada y el Hospital San Juan de Alicante.

En 1996 la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) hizo público un primer documento de consenso sobre esta práctica y la restringía a la donación no controlada<sup>79</sup>. No obstante en él se reconocía que el encaje jurídico de este tipo de donación en la legislación entonces vigente presentaba algunas dificultades. Esta circunstancia mejoró notablemente con la aprobación del Real Decreto 2070/99 de 30 de diciembre, aunque posteriormente la Directiva 2010/35/EU de 7 de julio de 2010

sobre Normas de Calidad y Seguridad de los Órganos Humanos Destinados al Trasplante obligaba a España a una nueva adaptación legislativa.

En 2012 la ONT publicó un nuevo documento de consenso nacional sobre **Donación en Asistolia del año 2012** donde ya claramente se proponía avanzar en el desarrollo de programas de donación controlada<sup>80</sup>. El camino jurídico para la puesta en marcha de programas de donación en parada cardíaca Maastricht Tipo III quedaba definitivamente despejado con el **Real Decreto 1723/2012**<sup>81</sup>, tal y como queda de manifiesto en el **Protocolo de diagnóstico y certificación de la muerte para la obtención de órganos de donantes fallecidos por criterios circulatorios y respiratorios**. Es por ello previsible que en los próximos años se desarrollarán en Andalucía protocolos de donación de órganos tras asistolia controlada (Maastricht Tipo III).

### ➤ **Relación entre LET y donación en asistolia controlada Maastricht III**

Es fundamental tener en cuenta que la **decisión de LET** en un paciente debe ser algo previo y totalmente **independiente de la potencial donación de órganos tras su fallecimiento**<sup>82,83</sup>. La posibilidad de que un paciente pueda ser donante de órganos Maastricht Tipo III no debe contemplarse en el proceso de deliberación sobre LET.

Tras la decisión de los profesionales sanitarios (y la aceptación por parte de la familia) de realizar LET, y si se prevé una muerte próxima, es una buena práctica clínica considerar al paciente como un potencial donante de órganos y tejidos. Los procedimientos posteriores incluirán la información a la familia y los cuidados médicos dirigidos a preservar los potenciales órganos a donar.

Debe tenerse en cuenta, que, también en caso de pacientes que realizan rechazo al tratamiento (enfermedades neurodegenerativas,...) puede plantearse la donación de órganos (donantes tipo III de Maastricht), ya que el mecanismo de muerte (parada cardíaca) así lo posibilita.

Por tanto, **es después de** que el equipo de la UCI haya decidido hacer LET en una persona enferma cuando deben entrar en juego estas consideraciones, pues pueden obligar a modificar la manera en la que se realizará efectivamente ese proceso de LET. Además, la LET debe haber sido **aceptada** por paciente, representante o familiares. En caso contrario, deberá evitarse plantear la donación de órganos.

### ➤ **Pacientes potenciales donantes en asistolia controlada Maastricht III**

Se consideran **potenciales donantes** en asistolia tipo III -DA controlada- aquellas personas, sin contraindicaciones aparentes para la donación en las que por su patología de ingreso y su evolución posterior, el equipo de UCI ha decidido realizar LET - que ha sido aceptada por el paciente, su representante o su familia- y en las que se espera que, tras la retirada de medidas, se produzca la parada cardiorrespiratoria (PCR) dentro de un periodo de tiempo que sea compatible con la donación de órganos.

- La mayoría de los potenciales donantes tipo III de Maastricht son pacientes con **patología neurológica grave** con pronóstico funcional catastrófico y en los que la evolución a muerte encefálica no es previsible.
- Otras personas donantes pueden provenir de **patologías médicas respiratorias y/o cardiológicas con evolución y pronóstico desfavorables**, en las que las medidas terapéuticas aplicadas han resultado ineficaces.

En la **Tabla 32** se recogen algunas recomendaciones sobre el manejo clínico de estas situaciones.

<b>TABLA 32. RECOMENDACIONES GENERALES SOBRE DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA MAASTRICHT III.</b>	
<b>Consideraciones:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No hay un límite de <b>edad</b> absoluto para la DA controlada, pero se tiende a ser más restrictivo que en la donación en muerte encefálica. En general, se establece un límite de 65 años, aunque este límite puede reevaluarse a medida que se adquiere experiencia con este tipo de donación.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El/la <b>médico/a de UCI responsable</b> del/la paciente para LET debe comunicar al Coordinador de Trasplantes del hospital la existencia de un/a potencial donante.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El/la <b>Coordinador/a de Trasplantes</b> será el responsable de revisar la historia clínica y comprobar que no existan contraindicaciones para la donación, y de consultar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, si es que no se ha hecho previamente, para ver si consta en la declaración un pronunciamiento del/la paciente sobre la donación.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serán <b>ambos conjuntamente</b>, quienes plantearán a la familia la posibilidad de la donación en parada cardiocirculatoria (DA controlada).</li> <li>• La <b>solicitud</b> para la donación deberá ser <b>clara</b>.</li> <li>• Se les explicará <b>en que consiste</b> y <b>cómo se realiza</b> la donación en parada cardiocirculatoria tras la desconexión de ventilación mecánica o extubación:</li> <li>• Es muy importante aclarar en esta información que el tiempo desde la extubación hasta la muerte es difícil de predecir, por lo que si éste se prolonga, se perdería la posibilidad de la extracción de órganos. En este caso, siempre puede mantenerse la extracción de tejidos. Explicarles que puede suceder que la persona no fallezca, asegurándoles que si ocurre se continuará con la atención sanitaria y de cuidados al final de la vida (sedación, analgesia, traslado a una habitación de hospitalización para facilitar intimidad y posibilidad de acompañamiento continuo a su familiar, etc.)</li> <li>• Es necesario <b>dar tiempo</b> para que elaboren toda la información y poder tomar la decisión para la donación.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se recomienda que el <b>tiempo</b> transcurrido entre la extubación y la PCR no sea superior a 2 horas, aunque este tiempo es discutible, pues probablemente tengan más importancia las condiciones hemodinámicas y respiratorias del/la paciente desde la extubación <sup>84 85</sup>.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los criterios médicos de <b>selección de órganos</b> no difieren de los criterios generales de donación en muerte encefálica, si bien tienden a ser más restrictivos, especialmente en el caso del hígado.</li> </ul>	

Fuente: Elaboración propia a partir de: ONT. *Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso 2012. Madrid: ONT, 2012*