

# LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN RECIÉN NACIDOS

**AUTORA:** Lucía Lázaro Molinos

**DIRECTOR ACADÉMICO:** Roger Campione

Titulación: GRADO EN ENFERMERÍA

Curso Académico: 2013-2014

**Universidad Pública de Navarra: FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

Pamplona-Iruña  
25 de Junio de 2014

## LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN RECIÉN NACIDOS

### RESUMEN

Un recién nacido significa una vida nueva pero a veces el futuro de la misma no es muy alentador y se plantean medidas. La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es una decisión difícil de iniciar y más aún cuando se trata de recién nacidos.

La discusión ética que plantea la LET hace que se tomen todas las precauciones posibles a la hora de dar la información, apoyar a la familia y llegar a la decisión final siendo el resultado el fallecimiento del paciente.

Durante el proceso de análisis para la posible actuación, es importante no olvidarse de la familia en ningún momento ya que viven una situación compleja de asumir, pasan de tener un futuro en común a encontrarse repentinamente con un vacío que no saben cómo llenar.

El duelo en estos casos es más complicado de llevar y tenemos que estar pendiente de la evolución del mismo, tanto en los familiares del paciente como en los mismos profesionales ya que, en situaciones como estas, se muestran más cercanos al ambiente familiar y ver el final de una vida nada más empezar es duro de superar.

**PALABRAS CLAVE:** *LET (limitación del esfuerzo terapéutico). Recién nacidos. Muerte. Duelo. Enfermería*

## THE LIMITATION OF THERAPEUTIC EFFORT IN NEWBORN CHILDREN

### ABSTRACT

A newborn means new life but sometimes its future isn't very encouraging and actions arise. The limitation of therapeutic effort (LTE) is a difficult decision to start and even more when it comes to newborns.

The ethical discussion that posed LET makes every precaution when giving information, support the family and get to the final judgment where the result is the death of the patient.

During the analysis process for possible actions, we must not forget the family because they are living a complex situation to assume, they have passed to have a common future to meet with a void that suddenly don't know how to fill.

The duel in these cases is more difficult to carry and we have to pay attention to this evolution, both in the patient's family and the professionals because, in such situations, they are closer to the family atmosphere and it's hard to get over the end of a life when it had just begun.

**KEY WORDS:** *LTE (limitation of the therapeutic effort). Newborn children. Death. Duel. Nursing*

<u>ÍNDICE</u>	<u>PÁG.</u>
1. Abreviaturas .....	4
2. Introducción .....	5
3. Objetivos .....	8
3.1 Objetivo General	
3.2 Objetivos Específicos	
4. Metodología .....	9
5. Resultado .....	10
5.1 Índice Propuesta Protocolo de Actuación	
6. Discusión .....	11
6.1 LET en RN	
6.2 Legislación	
6.2.1 Ámbito Nacional	
6.2.2 Ámbito Internacional	
6.3 Duelo	
6.3.1 En los familiares y padres del RN	
6.3.2 En los profesionales sanitarios	
7. Conclusiones .....	31
8. Agradecimientos .....	31
9. Bibliografía .....	32
9.1 Referencia Normativa	
10. Anexos .....	36
10.1 Anexo 1. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN	
Anexo 1.1 Escala del dolor en recién nacidos	
Anexo 1.2 Carta de condolencia	

## 1. ABREVIATURAS

LET	Limitación de Esfuerzo Terapéutico
CP	Cuidados Paliativos
RN	Recién Nacido
SEN	Sociedad Española de Neonatología
HC	Historia Clínica
CI	Consentimiento Informado
PG	Protocolo de Groningen
UCIN	Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
NVK	Asociación Neerlandesa de Pediatría

## 2. INTRODUCCIÓN

La Neonatología es una especialidad médica que se asienta en el amplio marco del origen de la vida, aunque a veces se presente un dilema que afecta tanto al origen como a la terminación de la misma. Decisiones como la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en recién nacidos (RN) son más comunes de lo que se piensa.

Tal y cómo se expresa en el estudio multicéntrico llevado a cabo por la Sociedad Española de Neontología (SEN) en 2002: "...en un 52% son frecuentes las decisiones de LET las cuales se acompañan 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..." (*Grupo SEN, 2002, 547*)

Cuando se trata de pacientes RN con enfermedades graves o de mal pronóstico, los profesionales sanitarios nos centramos en la familia y en que el paciente consiga una calidad de vida satisfactoria y, sobre todo, sin dolor.

Aquí entran en juego los Cuidados Paliativos (CP) cuyo objetivo es prevenir y tratar adecuadamente el dolor y otros posibles síntomas asociados para conseguir, como se ha expresado anteriormente, una calidad de vida estable tanto para el enfermo como para la familia que vive la situación.

Partiendo de esta idea de CP, entendemos que la LET se podría definir como la decisión de no iniciar, o bien de retirar si ya hubiera iniciado, cualquier tipo de tratamiento (inclusive los tratamientos de soporte vital) que tenga por finalidad prolongar la vida, manteniendo, no obstante, las actuaciones y los tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del enfermo. (*Espinosa, et al.; 2012, 53*)

También se puede definir como la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica. (*Barbero, et al.; 2001; 593*). La obstinación terapéutica trata de aplicar procedimientos médicos que no van a conseguir la recuperación del paciente sino la prolongación de la vida del mismo en condiciones difíciles.

Ante cualquier decisión de LET, hay que informar a la familia y tiene que quedar registrada en la historia clínica (HC) del paciente la participación de los padres o representantes legales en la toma de decisiones y el consentimiento informado (CI) a las actuaciones subsiguientes que se pudieran requerir.

Los padres/representantes legales son los que toman las decisiones puesto que el RN no tiene capacidad para ello por lo que es la familia la responsable de las actuaciones que se realicen.

El marco legal garantiza el derecho a la información (Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica, Reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica) en el Artículo 4: “El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle”.

Los padres/representantes legales tienen que recibir una información veraz, clara, comprensible, pertinente, completa y adecuada para poder tomar decisiones, lo que debería conllevar una decisión beneficiosa de acuerdo a la situación clínica del paciente. (*Espinosa, et al.; 2012, 54*)

También está la posibilidad de que los padres/representantes legales rechacen el tratamiento que los profesionales proponen por lo que, si se da el caso, hay que respetar la decisión de los padres/representantes legales y entonces, exponer diferentes soluciones.

En lo referente a leyes, en el 2002 se aplicó tras la ley Holandesa, una ley en Bélgica<sup>1</sup> que establece que un paciente que sufre una enfermedad incurable y que manifiesta estando lúcido que quiere poner fin a su vida, puede elegir morir.

Entre los requisitos del sujeto para poder solicitar la eutanasia hay que destacar la mayoría de edad, algo que ha cambiado hace escasos meses<sup>2</sup> y también, que se trate de una enfermedad grave o incurable.

La petición debía de ser escrita, libre de presión externa, voluntaria, reiterada y reflexionada y, en caso de revocación, se retiraría la petición de la HC del paciente y se le devolvería. La muerte por eutanasia se considera muerte natural a todos los efectos, incluidos los relativos a los seguros de vida.

Hace unos meses se estaba planteando la siguiente cuestión: “Lo que es violento no es hablar de practicar la eutanasia, sino el hecho de que haya críos con enfermedades incurables que sufren un dolor irremediable”, frase que dijo Philippe Mahoux, cirujano de formación y artífice de la ley belga de 2002. (*Olaizola, 2014, 66*). Así pues, se empieza a proyectar una realidad de eutanasia en menores de edad.

¿Por qué se dio el consentimiento a la regulación de la eutanasia en personas con enfermedades incurables y no se puede llevar a cabo también en menores? Como dice el senador socialista Philippe Mahoux: “Mi trabajo ha consistido en dar un cauce legal entre pediatras y enfermeras que tienen que enfrentarse diariamente al terrible sufrimiento de niños que padecen enfermedades que no se pueden aliviar” (*Olaizola, 2014, 66*).

---

<sup>1</sup> Ley de la Eutanasia del 28 de Mayo de 2002

<sup>2</sup> Modificación aprobada en febrero de 2014 de la normativa belga promulgada en el año 2002 reguladora de la eutanasia

El 12/02/2014 Bélgica modificó la normativa belga reguladora de la eutanasia promulgada en el año 2002, con la que los niños menores podrían elegir si quieren morir, eso sí, tras la evaluación de un psicólogo para analizar la madurez del niño y la presentación de un consentimiento por parte de los padres/representantes legales (Abellán, 2014).

Tras vivir una situación de LET cuando realizaba las prácticas de enfermería considero importante acompañar a la familia en todo momento ya que cuando se produce la muerte del paciente, los padres/representantes legales se encuentran con un vacío mientras que el resto del mundo sigue adelante.

Es por esto por lo que quiero darle un valor significativo a la evolución posterior que se da en el duelo que deben afrontar esos padres/representantes legales y también los profesionales sanitarios que se hayan encontrado más cercanos al RN.

Como enfermera me parece interesante saber qué implica decidir llevar a cabo una LET y poder guiar a los padres/representantes legales en un duelo tan complicado como es el de perder a un hijo RN.

### 3. OBJETIVOS

Los objetivos que se plantean con el presente trabajo son los siguientes:

#### **3.1 Objetivo General:**

Proponer una guía de actuación en la que se una la LET y el duelo en profesionales y familiares.

#### **3.2 Objetivos Específicos:**

- Redactar los derechos del RN como paciente y el derecho de los padres/representantes legales del paciente.
- Analizar el marco ético relacionado con los cuatro principios éticos.
- Explicar las diferencias legales que existen en el tema de la LET.
- Considerar la importancia del duelo tanto en los padres/representantes legales y familiares como en los profesionales sanitarios.



#### 4. LA METODOLOGÍA

El presente proyecto consta de dos partes, una en la que se trata el tema de la LET en RN mostrando información acerca de este contenido, y otra relacionada con el duelo en la familia y el apoyo a los profesionales sanitarios. Todo esto se concretará en un Protocolo de Actuación en el apartado de Resultados.

En la primera parte del proyecto se tratan diferentes aspectos (legales, éticos y profesionales) que se expondrán más adelante y se debatirán en el apartado de Discusión.

Para llegar a tener toda la información necesaria para realizar el Protocolo de Actuación he acudido a citas con la supervisora de la Planta de Neonatología del Hospital Virgen del Camino (Pamplona) y acudí a una charla que impartía la Dra. Pallás (Jefe de Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre).

También se ha investigado acerca de la LET: artículos científicos, estudios multicéntricos realizados y algún protocolo, teniendo mucha importancia las leyes referentes a este tema.

Se ha recurrido a bases de datos tales como Scielo o Dialnet, de donde se han recogido la mayoría de artículos, encuestas, protocolos y revistas utilizadas para la investigación de la materia y la resolución del Protocolo de Actuación propuesto, teniendo entre otras como palabras clave “LET”, “RN”, “duelo”, “Enfermería” y “eutanasia”.

Se ha buscado información sobre la legislación en el Boletín Oficial del Estado (BOE) y en los boletines autonómicos. En España el Código Penal contempla la eutanasia directa activa y el suicidio asistido como delitos de cooperación al suicidio en el art. 143.4 y 143.2, mientras que en Holanda el suicidio asistido está permitido y en Bélgica, al no ser castigado en su Código Penal, no se menciona en la ley.

Encontrando que en España con respecto a la LET en RN no hay legislación al respecto, se resaltarán la importancia de la ley de Eutanasia de Holanda y sobre todo de las de Bélgica (Ley Eutanasia 2002 y la modificación aprobada en febrero de 2014 de la normativa belga del 2002 reguladora de la eutanasia), puesto que plantean asuntos de gran relevancia.

A la hora de empezar a redactar el proyecto, se comenzó con la búsqueda de artículos de LET, seguida de la legislación y el duelo en padres y profesionales. Durante el proceso de búsqueda de información y documentación, descubrí que no hay muchas referencias al tema. Solo recientemente a nivel social se están planteando iniciativas legales y de apoyo hacia este tipo de situaciones límite.

Esta ausencia de protocolos o formas de afrontar situaciones complejas desde el punto de vista sanitario-asistencial y de apoyo al entorno de personas que lo sufren (familiares y profesionales) es lo que me ha animado a diseñar un protocolo de actuación.

## 5. RESULTADO

La consecuencia de todo lo expuesto ha sido la confección de un protocolo de actuación (**ANEXO 1 del trabajo fin de grado**) por iniciativa propia, como consecuencia de una vivencia personal durante mis prácticas en la Unidad de Neonatología.

He procurado mantener el rigor profesional dando espacio a la cobertura de situaciones con una gran carga emocional (recursos y apoyos psicológicos) en la redacción de este protocolo, cuyo índice es el siguiente:

### Índice

1. Objeto
2. Alcance
3. Referencias
4. Contenido
  - 4.1 Razones para plantear una LET
  - 4.2 Proceso de toma de decisiones
  - 4.3 Registro de la toma de decisión
  - 4.4 Implementación de la LET
    - 4.4.1 Retirar el soporte vital
    - 4.4.2 Cuando el niño no fallece
  - 4.5 Atención a la familia
    - 4.5.1 Comunicar malas noticias
    - 4.5.2 Duelo y seguimiento
  - 4.6 Atención a los profesionales sanitarios
  - 4.7 Direcciones útiles
5. Anexos del Protocolo

*“La muerte no está más cerca del anciano que del recién nacido; tampoco la vida”  
(Kahlil Gibrán)*

## 6. DISCUSIÓN

### 6.1. LET en RN

La LET se podría definir como la decisión de no iniciar, o bien de retirar si ya hubiera iniciado, cualquier tipo de tratamiento (inclusive los tratamientos de soporte vital) que tenga por finalidad prolongar la vida manteniendo, no obstante, las actuaciones y los tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del enfermo. (*Espinosa, et al.; 2012, 53*)

El objetivo de la LET es evitar la continuación de actuaciones médicas cuya única finalidad es intentar prolongar la vida del paciente con una enfermedad que se encuentra en proceso de morir. Llevar a cabo estas decisiones sería caer en la distanasia (del griego *dis* “mal hecho” y *thanatos*, “muerte”), o como comúnmente se entiende por encarnizamiento terapéutico (*Uriarte, 2014, 19*).

“Recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho del enfermo” (*Gómez, et al.; 2012, 2*) Y como se explica en los Derechos del Niño Enfermo (Parlamento Europeo) del 13 de Mayo de 1986: “Derecho del niño a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse”.

Según un estudio multicéntrico realizado por el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología (SEN) los criterios más relevantes utilizados son el *mal pronóstico vital del paciente* en 136 pacientes (79,5%), la *mala calidad de vida actual* en 64 (37,4%) y la *mala calidad de vida futura* en 82 (48%). (*Grupo SEN, 2002, 547*).

El primer pronóstico mencionado, el mal pronóstico vital del paciente, se refiere a cuando el tratamiento curativo es inútil por la limitada esperanza de vida que presenta. En este caso se encuentran niños que tienen anomalías incompatibles con una vida prolongada fuera de la UCIN y que dentro de la misma sólo se ofrece prolongar la vida con un sufrimiento significativo. Aquí nos encontramos con problemas genéticos, cardíacos, renales y anomalías del sistema nervioso central, entre otros.

El segundo criterio expuesto es la mala calidad de vida, tanto actual como futura. El paciente en la UCI puede presentar una calidad de vida más o menos aceptable por las herramientas que ahí se utilizan, pero si se piensa en un futuro, en el desarrollo y crecimiento que puede tener el niño, en sí sufriría o no, la calidad de vida no es tan buena.

Pero como se explica en el nº5 de las orientaciones de actuación en relación con la LET por parte de la SEN: “En relación con el concepto de calidad de vida, no debe olvidarse que la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida...”

La decisión de LET es resultado de un proceso continuo de información, comunicación y deliberación entre los profesionales responsables de la asistencia y los padres/representantes legales del paciente (*Tejedor, et al.; 2013, 7*).

Para que haya garantía de que el procedimiento ha seguido unas pautas de una forma responsable desde el punto de vista técnico y ético y que legalmente está protegido, no hay mejor manera que tener una decisión bien documentada y que esté expuesta en la Historia Clínica (HC) del paciente.

A la hora de comunicar a los padres/representantes legales el procedimiento, hay que explicar claramente que el objetivo de la limitación del tratamiento no es acelerar la muerte del paciente de forma artificial, sino que es para permitir morir al paciente como consecuencia de la enfermedad que padece, sin pretender que fallezca si el RN es capaz de mantenerse con vida de forma natural (*Tejedor, et al.; 2013, 11*).

Es una decisión que, tras diferentes opciones, se delibera una que se ajuste al mejor interés del niño. La decisión de LET tiene que ser conjunta con el equipo asistencial responsable del paciente y con los padres/representantes legales del mismo. En esta decisión los padres/representantes legales y, en este caso, el RN tienen sus derechos y obligaciones, a la par que los profesionales sanitarios para con sus pacientes, resumidos en los cuatro principios de bioética (*Espinosa, et al.; 2012, 54*).

1. Los sanitarios tienen la obligación de tratar con igual consideración y respeto a los pacientes, *Principio de No Maleficiencia*. El médico nunca puede poner procedimientos que estén claramente contraindicados.
2. El *Principio de Justicia* exige tratar a todos con la misma consideración y respeto y obliga a distribuir equitativamente los recursos disponibles.
3. El *Principio de Beneficiencia* implica buscar el bien del paciente. Cuando haya conflictos entre el bien del paciente y el de la familia, predominará el bien del paciente. Al tratarse de niños, las decisiones sobre ellos se deben hacer buscando el mayor beneficio, coincida o no con la persona. En este caso no cabe el principio de beneficiencia puesto que las decisiones corresponden a los padres (patria potestad).
4. El paciente tiene el derecho y la obligación de tomar las decisiones que afectan a su cuerpo y su vida, *Principio de Autonomía*. En el caso de los niños, al no tener capacidad de decidir sobre sí mismo, serán los padres/representantes legales los que decidan por él.

Para que puedan llegar a una decisión, los padres/representantes legales deben ser bien informados con anterioridad y tienen que entender la situación para llegar a una decisión adecuada y que, más adelante, no les haga sentirse culpables.

Cuando se decide limitar el esfuerzo terapéutico no significa que se interrumpan los cuidados del recién nacido, la opción de “curar” se transforma en la de “cuidar”, y hay que cuidar al paciente hasta que muera, e intentar que esté lo más confortable posible, sin dolor y con el mínimo sufrimiento. (*Garzona, 2008*)

La sedación y analgesia que se le presta al recién nacido es para aliviar el sufrimiento, la disnea, agitación y dolor que presente el paciente, no para acelerar su muerte, y esto debe estar muy claro tanto para la familia como para los profesionales sanitarios. Debemos ofrecer estas intervenciones como un derecho básico del ser humano, el de acompañar y despedir a un hijo durante su fallecimiento.

A la hora de retirar el soporte vital, puede que el niño no fallezca inmediatamente y esto puede crear angustia y estrés en los padres/representantes legales pues esperan que los niños fallezcan de forma inmediata. Si esto ocurriese y se alargara mucho la situación, habría que plantear nuevas medidas dirigidas a mejorar su calidad de vida (CV) o, si cambia el pronóstico, replantear el caso y valorar si hay que instaurar nuevos tratamientos (Tejedor, et al.; 2013, 11).

Toda decisión que se tome debe estar argumentada y reflejada en la HC del paciente, donde habría que acudir si se fuese a realizar algún cambio en el tratamiento médico.

Con el objetivo de analizar y argumentar la necesidad de confeccionar el presente protocolo de actuación, nos encontramos con que si bien es cierto que la eutanasia viene regulada en el artículo 143 del Código Penal (en España), en lo referente a la LET se podría decir que existe una laguna legal, toda vez que a nivel estatal no hay una normativa concreta, salvo en algunas Comunidades autónomas, tal y como se estudiará más adelante, no siendo tal normativa autonómica suficiente para regularizar la LET en RN.

Por tanto, ante este escenario, deviene necesario llevar a cabo un análisis previo del marco nacional como internacional, ya que a nivel internacional, países como Holanda y Bélgica sientan un precedente en la regulación de la eutanasia.

## **6.2. Legislación**

### **6.2.1Ámbito Nacional**

#### **6.2.1.1. Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**

El 14 de noviembre de 2002 entró en vigor la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Tras un análisis del cuerpo legal de la misma, y atendiendo al objeto del presente estudio, interesa resaltar, en primer lugar, el artículo que regula el derecho a la información asistencial (artículo 5.3)<sup>3</sup>, en el que se reconoce a los padres o

---

<sup>3</sup> Ley 41/2002; artículo 5.3:“Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”.

representantes legales del RN el derecho a ser informados, ya que este no tiene capacidad de entender.

Así mismo, otro derecho reconocido al paciente es el de decidir libremente siempre que haya recibido una información adecuada, exponiendo siempre los profesionales sanitarios distintas alternativas, (artículo 2.3)<sup>4</sup>, pudiéndose dar el caso de que llegue a rechazar el tratamiento que se le propone (artículo 2.4)<sup>5</sup>. Ante esta situación de rechazo del tratamiento, se podría volver a proponer la solución de LET si se observa que es la única opción posible para el paciente pero nunca llegando a imponer la decisión, ya que se deberá respetar en todo caso la decisión adoptada por el paciente o por los padres o tutores legales.

A la hora de pedir el consentimiento informado, en el artículo 9.3 se muestra: *“Se otorgará el consentimiento informado por representación en los siguientes supuestos (...) cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención (...) el consentimiento lo dará el representante legal del menor (...)”*

Los profesionales entonces tienen el deber de explicar todo lo que puede ocurrir a la hora de realizar alguna prueba (consecuencias, posibles resultados...) y *“(...) deben ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito (...)”* (Ley 41/2002; Art.10.2)

#### **6.2.1.2. Ley 2/2010, de 25 de mayo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Andalucía)**

El 17 de marzo de 2010 se aprobó en Andalucía una norma pionera que regula los derechos de los pacientes y deberes de los profesionales sanitarios de los centros públicos y privados. (Pedrós, et al; 2010; 12)

Se dieron dos acontecimientos interesantes que hacían dudar sobre la autonomía del paciente durante el proceso de muerte. En el Hospital Severo Ocho de Leganés (Comunidad de Madrid) ocurrió uno de los casos en 2005 mientras que el otro fue la muerte voluntaria de Inmaculada Echeverría, que consiguió rechazar el respirador que le mantenía con vida.

Son principios básicos que inspiran esta Ley<sup>6</sup>:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.

<sup>4</sup> Ley 41/2002; Art. 2.3: *“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”*

<sup>5</sup> Ley 41/2002; Art. 2.4: *“todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento (...) su negativa al tratamiento constará por escrito”.*

<sup>6</sup> Ley 2/2010; Art. 4 *“Principios básicos”*

- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

#### **6.2.1.3. Ley 10/2011, 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de muerte (Aragón)**

El 24 de marzo de 2011 se aprobaba en Aragón la segunda ley de muerte digna en España, casi un año después de la aprobación en Andalucía.

La ley aragonesa reconoce lo siguiente<sup>7</sup>:

- a) La garantía del pleno respeto al derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias y valores vitales, así como la preservación de su intimidad y la confidencialidad de sus datos personales
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona o de su representante, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral ni del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho a todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales, que incluyen un adecuado tratamiento del dolor y de cualquier otro síntoma que surja en el proceso de morir y de la muerte, así como proporcionar el soporte emocional tanto al paciente como a su familia y allegados, facilitando la elaboración del duelo de una forma saludable.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de morir y de la muerte.

#### **6.2.1.4. Ley Foral 8/2011, 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Navarra)**

En octubre de 2010, el Parlamento de Navarra toma en consideración la proposición de NaBai para regular la “muerte digna” con las condiciones de información al paciente y respeto de su decisión. Se señala como instrumentos importante el testamento vital y el derecho al consentimiento informado<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Ley 10/2011; Art. 4 “Principios Básicos”

<sup>8</sup> Disponible en: <http://www.diariodenavarra.es/20101014/navarra/el-parlamento-navarra-regulacion-ley-foral-muerte-digna.html?chnl=10&dia=20101014&idnot=2010101411563715&not=2010101411563715&seccion=navarra&seccion2=politica>  
Consultado el 5/05/2014

El mismo día que la aprobación de la ley aragonesa, Navarra aprobaba la tercera y última ley de “muerte digna” en España.

Son principios básicos que inspiran la Ley Foral<sup>9</sup>:

- a) La garantía del respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga menoscabo de una atención sociosanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en su proceso de la muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor y otros síntomas en su proceso de la muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sociosanitarios en el proceso de la muerte

Tras la exposición de los requisitos de cada una de las leyes de muerte digna en España, en la Tabla 1 se exponen los artículos referentes a la LET, todos ellos incluidos en el Título III “Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de la muerte”

<b>Tabla 1.</b>		
<b>ARTÍCULOS REFERENTES A LA LET</b>		
<b>Ley Andalucía</b>	<b>Ley Aragón</b>	<b>Ley Navarra</b>
Artículo 21 “Deberes respecto a la LET”	Artículo 21 “Deberes respecto a la adecuación de las medidas terapéuticas”	Artículo 20 “Deberes respecto a la LET”
1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar	1. El profesional sanitario responsable del paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, evitará la obstinación terapéutica y adecuará las medidas terapéuticas cuando la situación clínica del paciente lo aconseje, de acuerdo con este o su representante. De todo	1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar

<sup>9</sup> Ley Foral 8/2011; Art. 4 “Principios Básicos”



en la HC.	este proceso se dejará constancia en la HC del paciente.	en la HC.
2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la HC.	2. Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico y otro la enfermera o enfermero responsable de los cuidados. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la HC	2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dicho profesionales y su opinión será registrada en la HC.
3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.	3. En cualquier caso, el equipo sanitario que atiende al paciente está obligado a ofrecer al paciente aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort, teniendo en cuenta que la elección de las medidas terapéuticas a aplicar han podido ser ya expresadas previamente mediante un documento de voluntades anticipadas.	3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

Tras una lectura exhaustiva de los artículos transcritos en la anterior tabla, queda constancia de que el objetivo de regulación de los mismos coincide en todos sus extremos, es decir, se centran en regular los aspectos de la LET, siendo su redacción prácticamente similar, siendo mínimas las diferencias existentes, especialmente cuando el artículo 21 de la ley andaluza y el artículo 20 de la ley navarra tienen el mismo tenor literal.

## 6.2.2 Ámbito Internacional

La eutanasia es una respuesta a un problema ético relacionado con la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes, en este concreto caso, de los neonatos gravemente enfermos. En este debate con gran repercusión social y política, destacan dos países pioneros en la regulación del marco legal de la misma, a nivel internacional, Holanda y Bélgica, existiendo evidentes diferencias entre ellas.

### 6.2.2.1 Holanda

Los holandeses habían permitido la eutanasia desde 1981, a partir de una decisión de la Corte Criminal de Rotterdam (*Medina, 2001, 1*). En esa época la eutanasia se llevaba a cabo dejando al paciente sin agua y sin alimentos pero pronto se observó que este método no era el adecuado puesto que el objetivo era que el paciente falleciera sin dolor y tranquilo, y se estaba haciendo justo lo contrario.

Por esto mismo los médicos comenzaron a utilizar las inyecciones letales ahorrándoles así el sufrimiento que antes padecían. Estas acciones eran de forma clandestina ya que no había una ley que respaldara estas actividades que realizaban, por lo que se presentaron abusos, llegándose a presentar casos de pacientes que no querían la eutanasia y que aún así, se les realizó.

Un caso de relevancia social fue el de la Dra. Geertruda Postma (1971), que por piedad puso fin a la vida de su madre con una inyección de una dosis mortal de morfina (*Tracy, 1989*). El punto crítico de esta historia es que la madre no se encontraba bajo un sufrimiento físico insoportable, sino bajo un gran sufrimiento psicológico. El tribunal de Distrito Leewarden declaró culpable a la Dra. Postma (*Medina, 2001, 2*). Aunque resulta condenada, su ingreso de un año en prisión queda en suspenso lo que abría la puerta a interpretaciones más favorables a contemplar otros supuestos que los que había hasta entonces en vigor (sufrimiento psicológico).

El fallo del tribunal se convirtió en el antecedente más antiguo en el que se puede considerar que se apoya la ley promulgada en 1993, que despenalizaba las acciones de los médicos que practicaban la eutanasia si (*Medina, 2001, 3*):

- El paciente padecía un sufrimiento intolerable (incluyendo el psicológico).
- El paciente en reiteradas oportunidades estando lúcido solicitó morir
- Dos médicos consintieron el procedimiento
- Los familiares fueron consultados
- La muerte fue informada a las autoridades

La manera de resolver a favor de la eutanasia o el suicidio asistido descansó en el “estado de necesidad” contenido en el artículo 40 del Código Penal Holandés. Este está contemplado bajo dos variantes: “La compulsión psicológica y la emergencia que tiene lugar cuando el acusado decide infringir la ley para promover un bien más elevado” (*Medina, 2001, 4*).

Lo que comenzó siendo una práctica tolerada acabó estableciéndose como Ley en el año 2002, cuando se aprobó la Ley de Comprobación de la Terminación de la Vida a Peticion Propia y del Auxilio al Suicidio, en vigor desde el 1 de abril de 2002 y que legaliza tanto la eutanasia y suicidio asistido. (*Nuevo Pozo, 2014*)

Los requisitos a cumplimentar son los siguientes<sup>10</sup>:

- La persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda
- El médico tiene que estar convencido de que la petición es voluntaria, está bien expresada y meditada, realizada por una persona plenamente capacitada y de 12 o más años de edad.
- Se constate un padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora.
- Se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro
- Se haya consultado con otro facultativo o que este haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. (En caso de sufrimiento psicológico se tienen que consultar a dos médicos)
- La realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.

La Ley en Holanda contempla la situación de los menores, dependiendo del rango de edad en el que se encuentren. Entre los 16 y 18 años, la eutanasia y/o suicidio asistido es posible si el menor tiene la posibilidad de entender su condición y sus padres/representantes legales están informados del procedimiento.

Para los menores entre los 12 y los 16 años es obligatorio que el consentimiento del menor se complete con el de sus padres/representantes legales, no existiendo regulación al respecto en los menores que no alcanzan la edad de 12 años.

En torno a esta ley, y otras muchas, crecen las dudas acerca de la llamada “pendiente resbaladiza”. Esto quiere decir que cuando una práctica es respaldada por la ley se produce un efecto de plano inclinado que lleva a que un número creciente de personas consideren aceptables prácticas que a priori no apoyarían. (*Moreno, 2005, 351*)

El efecto “pendiente resbaladiza” se puede considerar un aviso al peligro que existe a la hora de cumplir la ley. Se invierte la carga de la prueba pasando del médico al fiscal, lo que facilita las posiciones opuestas a la aplicación y promulgación de esta ley ya que el fiscal actúa ante un hecho consumado con documentación que puede haber sido alterada.

Tres años después de la entrada en vigor de esta Ley, los doctores Verhagen y Sauer, jefes de los departamentos de neonatología y pediatría del Hospital Universitario Infantil Beatrix de Groningen, presentaron un protocolo que pretendía ser una herramienta para poder llevar a cabo la eutanasia neonatal bajo un régimen de control efectivo, escrito conjuntamente con la fiscalía del distrito de Groningen. Se trata del Protocolo de Groningen. (*García, 2012, 12*)

---

<sup>10</sup> Disponible en: [http://www.eutanasia.ws/eutanasia\\_mundo.html](http://www.eutanasia.ws/eutanasia_mundo.html) Consultado el 14/05/2014

### 6.2.2.2 Protocolo de Groningen (PG)

En los años 80 surgieron algunos casos controvertidos relacionados con RN. Uno es el del Baby Doe, una niña con síndrome de Down que murió al no autorizar sus padres las cirugías que necesitaba para sobrevivir. Otro caso era el de Sidney Miller, una niña prematura que sobrevivió con graves secuelas neurológicas cuando los médicos le proporcionaron cuidados intensivos en contra del deseo de sus padres (*García, 2012, 1*).

Más tarde, en la década de los 90, tuvieron lugar dos sucesos de eutanasia neonatal de gran repercusión social y de características únicas, todo ello por resultar exculpados los médicos que en cada caso llevaron a cabo la eutanasia. Los dos referidos hechos, son los siguientes (*McHaffie, et al.; 1999*):

- En el primero de ellos, ocurrido en el año 1993, no se condenó a un ginecólogo por administrar una inyección letal a un RN de tres días de vida con hidrocefalia, espina bífida y daño cerebral porque se entendió que el objeto de su conducta era proporcionar un tratamiento compasivo con el fin de evitar al RN un sufrimiento mayor.
- Más tarde, en 1995, el tribunal de Groningen exculpaba a otro médico que había terminado con la vida de un niño con trisomía 13. El tribunal sentenció que el médico había actuado responsablemente y conforme a la ética médica.

En 1996, el gobierno Holandés, dejó en manos del Ministerio de Sanidad el cometido de reunir a un grupo de expertos con el objetivo de fundar una Comisión (que finalmente estuvo compuesta por cinco miembros: un presidente jurista, tres médicos orientados en pediatría y un experto en ética) que debía estar destinada a llevar a cabo el desarrollo de un protocolo de actuación para analizar y evaluar aquellos casos en los que se hubiese terminado con la vida del RN de un modo deliberado y sin control alguno. El requisito mínimo que debía guiar el actuar de esta comisión tenía que estar centrado en las buenas prácticas médicas.

En 1997, esta comisión emitió un informe en el que establecían los principales requisitos para una buena práctica médica en relación a las decisiones sobre el final de la vida de los recién nacidos. Había un apartado dedicado a los casos donde se decidía terminar con la vida del niño de forma deliberada y establecía unos requisitos (*García, 2012, 11*):

- Que el médico debía diagnosticar un sufrimiento intolerable
- Que no hubiera tratamiento alternativo para evitar ese sufrimiento
- Que los padres, tras tomarse un tiempo para pensarlo, consintieran la decisión de forma explícita.
- Que otro médico de otro centro debe estudiar el caso y examinar al paciente
- Que cualquier decisión debe ser discutida por el equipo asistencial

Este mismo año, la revista Lancet (*Van der Heide, et al.; 1997*) publicó un estudio sobre casos de muerte neonatal en Holanda. En el estudio se investigaban los certificados de defunción sobre muertes en el periodo neonatal en los que se llevó a cabo la decisión de LET.

Al analizar los datos, se encuentra que el 57% de las muertes había sido precedido por una decisión de renunciar al soporte vital, el 23% presentaron una administración de fármacos para aliviar el dolor y el 8% la administración de medicamentos con el objetivo de acelerar la muerte.

En un 1% de los casos que se presentan, se habían administrado de forma explícita drogas para terminar con la vida de aquellos RN que no dependieran de un tratamiento para sobrevivir. El 76% de las decisiones que se tomaron al final de la vida se basaron en la poca probabilidad que tenían los neonatos de sobrevivir mientras que el 18% se asentaban sobre un mal pronóstico.

Se realizaron también unas entrevistas a los padres de los neonatos como a los médicos responsables de los mismos. Un 79% de los padres expresaba haber estado involucrados en la decisión y un 88% de los profesionales sanitarios comentaban que habían consultado a otros profesionales para llevar a cabo la decisión.

Entre los casos existentes se resaltan 22 en los que se observa que el 48% de los certificados de defunción que estaban firmados por médicos, fueron precedidos por la decisión de retirar el soporte vital mientras que el 52% se llevó a cabo en niños que no tenían ese soporte vital.

Así, en el año 2005, los doctores Verhagen y Sauer, presentaron el ya conocido Protocolo de Groningen, que supuso un hito en el ámbito de la medicina neonatal y el campo de la toma de decisiones, así como una revolución en el sector de la bioética y en la declaración de los casos en los que se tomaban decisiones sobre el final de la vida en neonatos.

El protocolo describe tres escenarios (*García, 2012, 13*):

1. Niños sin ninguna posibilidad de sobrevivir. Se trata de niños que morirán al poco tiempo de nacer incluso si se les proporciona un soporte vital avanzado.
2. Niños con un mal pronóstico y dependientes de cuidados intensivos. Son niños que podrán sobrevivir un tiempo cuando se les retire el soporte vital pero previsiblemente tendrán muchas secuelas o fallezcan.
3. Niños con un pronóstico vital aceptable pero que experimentan un sufrimiento insoportable. En este grupo los niños no dependen de los cuidados intensivos y permanecen clínicamente estables.

También incluye una serie de requisitos concretos que deben cumplirse en todos los casos (*García, 2012, 14*):

1. Debe tenerse certeza sobre el diagnóstico y el pronóstico del caso
2. Debe existir un sufrimiento incontrolable y desesperado
3. El diagnóstico, pronóstico y sufrimiento debe ser confirmado por un médico independiente al equipo asistencial
4. Ambos padres deben dar su consentimiento informado
5. El procedimiento debe realizarse de acuerdo a las normas médicas de actuación.

Respecto a los requisitos expuestos por el Protocolo, se presentan algunas contradicciones ya que en uno de los mismos se exige que haya certeza en el diagnóstico y el pronóstico y esto se vuelve imposible en la mayoría de los casos.

Es imposible predecir la supervivencia y las secuelas de un RN gravemente enfermo. Lo que suele preocupar a la familia son las secuelas neurológicas y pero hasta al menos, los 18 meses de vida, las pruebas de imagen no ofrecen certeza sobre si hay existencia de secuelas y el grado (*García, 2012, 20*).

También incluye como requisito indispensable que exista un sufrimiento extremo e insoportable y que no tenga ninguna esperanza de mejoría. Los RN y los lactantes no pueden expresar con palabras la intensidad de su dolor, aunque diversos comportamientos fisiológicos (frecuencia cardíaca, tensión arterial) o actitudes del niño pueden ayudar a determinar el grado de dolor o de malestar de estos pequeños pacientes. (*Moreno, 2005, 352*)

En el PG también se recoge la posibilidad de poder aplicar una LET, pudiendo darse en los siguientes casos, entre otros; 1) cuando se trata de pacientes con poca probabilidad de supervivencia, 2) cuando existe una enfermedad de base incurable, o, por ejemplo, 3) cuando se da la previsión de una mala calidad de vida futura en los niños.

Pero, ¿qué se entiende por calidad de vida? En este aspecto, se podría decir que existe un amplio sector que entiende que la calidad de vida está formada por la capacidad afectiva de relacionarse con los demás, o, por ejemplo, con la autonomía de poder opinar y decidir por sí mismo, así como con la posibilidad de poder llevar una vida independiente.

No obstante, en contraposición, el PG centra sus bases no en la calidad de vida, sino en el criterio de buscar el “mejor interés”. Esto significa que se intenta esclarecer un juicio para un neonato concreto de si la muerte es la mejor opción frente a la vida futura que puede tener el mismo. La certeza acerca de cómo será la vida futura que puede presentar el RN es difícil de predecir por lo que se opta por iniciar el tratamiento y, tras la evolución que manifieste, se planteará a los padres/representantes legales la posible interrupción del tratamiento tras verificar la existencia de un mal pronóstico futuro.

A la hora de tomar las decisiones, el autor del protocolo (el doctor Verhagen) presenta tres casos hipotéticos con su respectiva solución (*García, 2012, 27*):

1. En aquellas situaciones en las que se establezca un pronóstico razonablemente malo donde los médicos aconsejan una LET y los padres, una vez recibida e integrada la situación e información, deciden no suspender el tratamiento, se debe respetar la decisión de los padres.
2. Cuando el pronóstico de vida o de futuro son muy malos, los médicos deben insistir en la interrupción del tratamiento. La negativa de los padres suele indicar una necesidad de mayor información y tiempo para tomar la decisión, sin embargo, en situaciones de claro tratamiento fútil para el RN, debería plantearse una acción legal que autorizara a hacerlo.
3. Cuando los médicos son partidarios de tratar al RN y es en este caso cuando los padres se oponen a ello. Es posible que estén valorando diferentes intereses del niño o, también, que el equipo asistencial esté pensando en intereses propios tales como adquirir habilidades y conocimiento, probar lo último en tecnología.

Tras la publicación del protocolo, la NVK (Asociación Neerlandesa de Pediatría) tomó conocimiento del protocolo y apoyó la propuesta de los autores para que se llegara a la formación de un comité de prueba o un comité nacional de consulta (formado por expertos en el campo jurídico, médico y ético) que examinen a posteriori los actos médicos basándose en dicho protocolo. (*Graas, 2008, 471*)

La dirección de la NVK consideraba que lo que exponía el PG era muy significativo y que su redacción se había confeccionado con cuidado para así poder tener bajo control las actividades de los profesionales sanitarios en este campo. También reflexionaba que las bases en las que se sustentaba el PG podían servir como pilar para un protocolo nacional, lo cual se llevo a cabo el 23 de junio de 2005.

La asociación nacional coordinadora de pediatras opina oficialmente que la terminación intencionada de la vida de neonatos es una opción aceptable en ciertas circunstancias. A finales del 2005, el secretario del Estado para el Bienestar, Sanidad Pública y Deportes junto con el Ministro de Justicia decidieron formar el comité central de expertos, vigente a partir del 1 de septiembre de 2006 (*Graas, 2008, 472*).

### **6.2.2.3 Bélgica**

Tras la aparición del primer caso de eutanasia en Holanda (el caso de la Dra. Postma), se producen los primeros debates sociales sobre esta cuestión en Bélgica.

Más de diez años después de la presencia de este caso, en 1994, el Parlamento Belga había recibido hasta 8 proyectos de ley reguladora de la eutanasia. Es a partir de este año cuando surgen los movimientos históricos más relevantes hasta que en el año 2002 entran en vigor tanto la Ley de Derechos de los Pacientes (22 de Agosto), la Ley de Eutanasia (22 de Septiembre) y la Ley de Cuidados Paliativos (5 de Noviembre). (*Simón, et al.; 2012, 4*)

### 6.2.2.3.1 Ley de Eutanasia de 2002 (Simón, et al.; 2012, Tabla 2)

En 1996 entra en funcionamiento el Comité Belga de Bioética (creado en 1993) y el 22 de Febrero de 1999, sugiere que una regulación futura de la eutanasia incluya la posibilidad de que sea solicitada previamente por el paciente mediante una voluntad anticipada.

En Diciembre de ese mismo año, seis senadores de diferentes partidos del gobierno adoptan un acuerdo para remitir a la Cámara de forma conjunta tres proyectos legislativos: uno relativo a la eutanasia, otro sobre la creación de una Comisión de Control de la Eutanasia y un tercero sobre CP.

El 25 de Noviembre del 2000, en Lancet (*Deliens, et al.; 2000*) aparece un artículo donde se refleja un estudio que sugiere que alrededor del 1,3% de las muertes eran resultado de una eutanasia, lo que manifiesta la existencia de una práctica que debía ser regulada.

El 21 de Marzo de 2001, la Comisión del Senado aprueba dos propuestas legislativas (una sobre la eutanasia y la otra sobre los CP) siendo aprobada la propuesta de la eutanasia en el pleno del Senado (44 a favor, 23 en contra y 2 abstenciones) remitiéndose entonces al Parlamento que hasta el 16 de Mayo de 2002 no aprueba la Ley de Eutanasia (86 a favor, 51 en contra y 10 abstenciones).

Tras promulgarse la Ley de la Eutanasia el 28 de Mayo de 2002 y la Ley de CP el 14 de Junio, con sus posteriores entradas en vigor, el 22 de Junio de 2004 se aprueba y publica el primer informe de la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia creada por la Ley describiendo que los casos declarados entre el 22 de Septiembre de 2002 al 31 de Diciembre de 2003 fueron un total de 259.

Los requisitos que la Ley Belga establece para la eutanasia son<sup>11</sup>:

- El paciente tiene que ser mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente de su petición
- La petición voluntaria, reflexionada y reiterada sin presiones exteriores, pudiendo haberla manifestado en un documento de voluntades anticipadas que tenga una vigencia inferior a 5 años.
- Existencia de padecimiento físico o psíquico constante e insuperable ocasionado por una condición patológica grave e incurable.

Respecto al médico, este tiene que<sup>12</sup>:

- Informar al paciente sobre la existencia de cuidados paliativos
- Reiterar el diálogo en plazos de tiempo razonables
- Consultar a otro médico independiente que tiene que visitar al paciente y redactar un informe que esté de acuerdo o no con las primeras valoraciones.
- Recopilar información del equipo cuidador

<sup>11</sup> Disponible en; [http://www.eutanasia.ws/eutanasia\\_mundo.html](http://www.eutanasia.ws/eutanasia_mundo.html) Consultado el 14/05/2014

<sup>12</sup> Disponible en; [http://www.eutanasia.ws/eutanasia\\_mundo.html](http://www.eutanasia.ws/eutanasia_mundo.html) Consultado el 14/05/2014



- Procurar que el enfermo consulte con otras personas de su entorno
- Dejar pasar un mes tras la petición y la realización de la eutanasia.

Tras la legalización de la Ley de Eutanasia en el 2002, Bélgica ha querido ir más allá y plantear la posibilidad de la eutanasia en menores de edad. Esto actualmente ya es real puesto que el 13 de Febrero de 2014 se aprobaba la Modificación de la Ley de Eutanasia 2002.

#### **6.2.2.3.2 Modificación aprobada en febrero de 2014 de la normativa belga promulgada en el año 2002 reguladora de la eutanasia**

Es el segundo país que puede aplicar la medida de Eutanasia en menores pero el primero en tener una legislación de este tipo.

Los requisitos indispensables que deben cumplir los menores que deseen acceder a la eutanasia son los siguientes (*Nuevo, 2014*):

- El menor de edad es quien debe pedir, reiteradamente, la eutanasia. Sin embargo, los médicos y los padres deben estar de acuerdo para poder aplicar la eutanasia.
- Un psicólogo decidirá si el menor tiene capacidad de discernimiento y si, cuando pide eutanasia, comprende lo que hace.
- La norma prohíbe que sean los padres los que pidan la eutanasia del menor.
- Sólo se podrá aplicar a menores que sufran dolores físicos insoportables y que tengan enfermedades incurables o en fase terminal, aspecto que decidirá un comité de tres médicos.

Así, una vez expuesto el marco legal internacional regulador de la eutanasia infantil, en la siguiente Tabla.2 se recogen las diferencias de los distintos compendios legales, en lo que a los menores de edad y RN se refiere.

<b>TABLA. 2.</b>			
<b>DIFERENCIAS RESPECTO A LOS MENORES DE EDAD</b>			
<b>HOLANDA</b>		<b>BÉLGICA</b>	
<b>Ley Eutanasia 2002</b>	<b>Protocolo Groningen (2005)</b>	<b>Ley Eutanasia 2002</b>	<b>Ley Eutanasia en Menores (2014)</b>
- 16 y 18 años: factible si el menor entiende su condición y sus padres o los representantes legales están	- Niños sin ninguna posibilidad de sobrevivir - Mal pronóstico y dependientes de cuidados intensivos - Pronóstico	- Tiene que estar emancipado - Puede revocar su solicitud en cualquier momento	- Son los propios menores los que deciden sobre sí mismos, debiendo estar de acuerdo con ello tanto los padres como los médicos.

informados. - 12 y 16 años: obligatorio presentar junto con el consentimiento del menor el de sus padres.	aceptable pero con sufrimiento insoportable		
---	---	--	--

Tras un análisis comparativo, conviene destacar los siguientes aspectos:

- En Holanda se puede observar que existen dos rangos de edad en los cuales los menores pueden acceder o solicitar la práctica de la eutanasia, estableciendo como mínimo de edad de acceso el de 12 años, no haciendo mención a los RN. Sin embargo, en la ley de Bélgica de 2002, no existe dicha distinción por edades, y lo único que se exige es la necesidad de estar emancipado.
- Por otro lado, el PG se ocupa únicamente de la “muerte digna” en los RN, permitiendo solo a tres tipos de grupos acceder a una LET, explicados ya anteriormente.
- Como resultado de todos estos avances y evolución social, política y médica, Bélgica ha dado un paso adelante y en Febrero de 2014 legalizó la Eutanasia en menores de edad, siendo requisito imprescindible para practicar la eutanasia, que sean los propios menores los que la soliciten, estando prohibido que sean los padres los que insten su práctica.

### 6.3. El duelo

Detrás de toda la legislación, de los pasos a dar hasta llegar al momento de decisión de LET y tras la retirada del tratamiento y soporte vital, los padres/representantes legales del RN se encuentran con el peor momento de sus vidas, el fallecimiento de su hijo.

Tras la muerte del neonato, los padres/representantes legales se encuentran en una situación dura y extraña, una situación que jamás se habrían imaginado. Como dice un refrán anónimo: “Cuando los padres mueren, has perdido tu pasado. Cuando el hijo muere, has perdido el futuro”.

El duelo es muy importante pues da tiempo al individuo que ha sufrido la pérdida a llorar la muerte del ser querido y a acostumbrarse a llevar una vida sin la persona querida.

Al tratarse de RN, el duelo es más difícil de llevar, es el momento más duro que pueden vivir unos padres/representantes legales, pero también los profesionales sanitarios que han visto la evolución del paciente hasta llegar al final.

### 6.3.1 En los familiares y padres del RN

El término de duelo tiene su origen en dos raíces latinas, *dolus* (dolor) y *duellum* (desafío) (García, 2012). Se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperada, ante la pérdida de un ser querido. Se asocia con síntomas físicos y emocionales.

La familia presenta muchos miedos y temores ante la muerte de un ser querido y sobre todo les preocupa que sufra mucho y tenga una agonía larga y dolorosa. Según Kubler-Ross (Kubler-Ross, 1973), las personas presentan cinco fases en la etapa del duelo. Son las siguientes:

1. *Negación*: La persona se niega a creer que esté pasando de verdad, piensa que los informes médicos están equivocados, que las pruebas clínicas se refieren a otra persona... Muchas veces utilizan un mecanismo adaptativo que les permite mitigar la sobrecogedora ansiedad inicial.
2. *Ira*: Los familiares se dan cuenta de que la situación es grave, echan la culpa a que el resto tenga salud y su hijo no, necesitan expresar su rabia para liberarse de ella.
3. *Negociación*: Los padres/representantes legales hacen una serie de promesas de cambiar, de mejorar. El pacto interno que se establece lleva implícita la aceptación de un tiempo limitado y la finitud de la vida.
4. *Depresión*: Ocurre cuando los acuerdos no alteran la situación y las promesas no funcionan. El tiempo se acaba. Las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida recién sufrida.
5. *Aceptación*: La depresión deja de ser un problema y el enfrentamiento de la muerte puede sobrevenir con calma y tranquilidad.

Aparte de las fases del duelo por las que pasan los familiares y apegados al paciente, el duelo tiene cuatro tareas por realizar (Cremaes, 2012, 10):

1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo

Se da por finalizado el duelo cuando (Cremaes, 2012, 10):

- Según el criterio teórico, se finalizan las tareas del proceso del duelo
- Según el criterio temporal, pasan uno y dos años
- Según el criterio clínico, cuando la persona es capaz de evocar al fallecido sin dolor

Todo lo expuesto anteriormente es teoría, al fin y al cabo, cada persona es un mundo y según la persona fallecida, el duelo se lleva de una manera u otra. La pérdida de un hijo, y sobre todo neonato, hace que el duelo en los padres/representantes legales sea aún más duro y complicado de llevar. Pueden surgir problemas entre la pareja por la culpa de haber planteado la decisión de LET y eso se ve reflejado en los actos entre

ellos y el resto del mundo. Hay que mantener un seguimiento del duelo de los padres puesto que la culpabilidad es lo último que deberían sentir.

Si ese duelo se cronifica (duración excesiva y que nunca llega a una conclusión satisfactoria), es exagerado (ansiedad en forma de crisis, depresión clínica, consumo de alcohol), está enmascarado (síntomas y conductas que la persona no relaciona con la pérdida) o pasa un tiempo después del fallecimiento (reacción emocional insuficiente en el momento de la pérdida, reacción excesiva ante una pérdida en un momento posterior) , están presentando un duelo complicado, de ahí la importancia de observar la evolución de los padres.

Muchos padres que pierden a un hijo continúan penando por muchos años, a pesar de que el dolor por la pérdida disminuye con el tiempo, se ve como una parte de ellos mismos está vacía, aunque muchos tengan una vida significativa y feliz (*Hamilton, 2*)

### **6.3.2 En los profesionales sanitarios**

Como profesionales sanitarios sabemos que estos momentos ocurren, pero es difícil acostumbrarse a ellos, y aún más si se trata de RN.

Antes de llegar a la decisión de LET, los profesionales tienen que ser capaces de comunicar malas noticias, puesto que cuando se plantea la posibilidad de LET es porque se sabe que hay un mal pronóstico.

Comunicar malas noticias es una práctica frecuente en esta profesión y hay que saber manejarlas ya que puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, permitir la asimilación de la nueva realidad y afianzar la relación sanitario-paciente.

La comunicación es la herramienta básica para la relación interpersonal y a través de ella se abordan las emociones de los pacientes. Una mala noticia es la que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro y afecta negativamente a las expectativas de la personas. Hay que aprender a darlas puesto que no se pueden evitar (*Irigaray, 2012, 4*).

Algunos pasos a seguir mientras se está dando una mala noticia son (*Irigaray, 2012, 13-15*):

- Transmitir una disposición de ayuda, acogida, comprensión, acompañamiento y sin prisas.
- Dar la oportunidad de que pregunten, incluso a veces el paciente manifiesta la voluntad explícita de lo que quiere saber y de lo que no.
- Escuchar lo que nos dice y lo que no. Es importante la comunicación no verbal.
- Se tiene que dar la información hasta donde quiera el paciente o hasta donde esté preparado para asumir dicha información.
- Mirar a la cara
- El diálogo será sencillo, con un volumen bajo, con el tono y velocidad adecuado y se permitirá el llanto

- La noticia se dará poco a poco. Será el paciente el que marque el camino y el ritmo.

A la hora de tener que comunicar una mala noticia, Buckman (*Buckman, 1992*) planteó seis etapas a seguir. Son las siguientes:

1. Preparar el entorno de la entrevista.
2. Intentar saber qué sabe el paciente
3. ¿Qué y cuánto quiere saber?
4. Compartir la información
5. Responder a los sentimientos del paciente
6. Plan de cuidados

Ser capaz de comunicar una mala noticia de una forma adecuada puede hacer que el familiar entienda mejor la información. Para que exista una buena comunicación, hay que cuidar desde el primer momento la relación sanitario-paciente para crear un trato de confianza.

Tras informar de la mala noticia, llega el momento de decidir si llevar a cabo la LET o no. El proceso entero puede durar meses, durante los cuales los profesionales sanitarios siguen cuidando del paciente RN y siguen estrechando la relación ya que, por mucho que cueste, tarde o temprano se acaba por traspasar la línea entre lo profesional y lo emocional.

En situaciones como estas, cuando se sabe de antemano que el final está cerca, aún es más complicado mantener esa distancia y cuando llega el momento, el profesional también tiene que pasar por un momento de duelo. El problema está en que cuando fallece un paciente, hay que saber recomponerse y ofrecer el mismo nivel de trabajo al resto de los pacientes.

Los profesionales de enfermería, que en su cotidianidad ejercen otros roles, no pueden sustraerse de estos significados ni de la situación. Además de enfrentarse a la angustia por la muerte de un RN, deben hacerlo también al dolor que produce la pérdida de un paciente y a las reacciones de sus familiares. (*Vasquez Soto, 2012*)

Como expone Vasquez Soto: “Los enfermeros y enfermeras son seres humanos, que sienten y viven diariamente una serie de situaciones, tanto a nivel personal como profesional, que implican tener que afrontar experiencias generalmente dolorosas en un entorno complejo y que afecta a la persona. Son quienes permanecen en contacto continuo con el paciente y su familia al principio y al final de la vida y por tanto, están expuestas a sus reacciones y a las propias” (*Vasquez Soto, 2012*).

Es importante centrarse también en aquellos profesionales que han estado cuidando del paciente y observando la evolución ya que, ellos también guardan un duelo. Los profesionales pueden presentar el “Síndrome de desgaste profesional” o “burn-out” y esto puede ocasionar en la persona trastornos alimenticios, del sueño, fatiga, evitar situaciones difíciles, ira.

Esto repercute en la asistencia sanitaria (aumento de errores, absentismo, disminución en la calidad de la actividad asistencial) y puede que llegue a ser una importante barrera para desarrollar una buena práctica clínica (Torres, et al.; 2013) Para no llegar a tal extremo, hay que proporcionar apoyos al equipo asistencial para sobrellevar estas situaciones.

Hay que perder el miedo a expresar lo que se siente, hablar con compañeros del tema puede ayudar a seguir adelante. Para esto también sería interesante crear un ambiente de comunicación abierto que facilite el diálogo entre todos los miembros del equipo y proporcionar sistemas de apoyo.

Se pueden planificar reuniones de “desahogo” después de muertes traumáticas o no esperadas, para que así todo el equipo asistencial pueda expresar sus emociones y buscar apoyo en el resto de la Unidad. También se pueden llevar a cabo con la familia y esta sería una manera de vigilar la evolución del duelo.

Por todo lo anteriormente expuesto se puede decir que el duelo es una parte importante a la hora de seguir adelante con la vida. Hay que intentar que el duelo siga un cauce normal para que no se planteen otros problemas como por ejemplo, la depresión. También es importante el duelo en los profesionales puesto que después de vivir momentos como esos tienen que ser capaces de sobreponerse y proporcionar los mismos cuidados al resto de pacientes.

El duelo en los profesionales es algo que se deja apartado puesto que lo normal es centrarse en los familiares que han sufrido la pérdida pero, indirectamente, también lo sufre el equipo asistencial que ha estado ahí constantemente.

Con todo lo explicado en este apartado, la importancia de la realización de un protocolo en los casos de LET cobra aún más sentido. Después de todo lo investigado se ve oportuno plantear un protocolo en el cual se den algunos pasos a la hora de determinar la LET y de evaluar el duelo tanto de los padres y familiares del RN como de los profesionales sanitarios.

Al ser una cuestión casi en comienzo de estudios es interesante la presencia de un protocolo de actuación para ayudar a la hora de saber qué pasos seguir en momentos como estos.

## 7. CONCLUSIÓN

Las siguientes reflexiones son las que me han servido de guía y motivación para la confección del Protocolo que presento:

- Debido a la poca bibliografía existente sobre la materia, se ha considerado la necesidad de la presencia de un Protocolo de Actuación en las Unidades de Neonatología para mejorar el proceso de LET y las recomendaciones a la hora de hacer frente al duelo.
- Resaltar la importancia del duelo en los profesionales sanitarios para que sean capaces de, tras momentos como estos, poder prestar los cuidados clínicos con total rendimiento.
- En lo referente al marco legal, España presenta un vacío legal en lo referente a RN, centrándose únicamente en adultos y ancianos.

## 8. AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer el apoyo recibido por parte de:

- D. Roger Campione (Director Académico del Trabajo de Fin de Grado)
- Dra. Carmen Rosa Pallás Alonso (Jefa del Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre, Madrid)
- Servicio de Neonatología del Hospital Virgen del Camino (Pamplona)

## 9. BIBLIOGRAFÍA

- Abellán, L. (2014) *“Bélgica aprueba la eutanasia infantil”* en El País (12/2/2014).
- Aguilar García, M.A. (2012) Tesina sobre *“El duelo en padres que pierden un hijo recién nacido”* Disponible en: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/130%20El%20duelo.pdf>
- Barbero Gutiérrez, J., Romeo Casabona, C., Gijón, P., Júdez, J. (2001) *“Limitación del esfuerzo terapéutico”* en Medicina Clínica, Vol.117, Nº15, pp. 586-594
- Buckman, R. (1992) *“How to break bad news. A guide for health care professionals”* in Baltimore: Ed. John Hopkins.
- Cordero, M.A., Palacios, P., Mena, P., Medina, L. (2004) *“Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido”* en Revista Chilena de pediatría Vol.75, Nº1, pp.67-74
- Coucerio Vidal, A. (2005) *“Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría”* en Humanidades médicas, Vol. 68, Nº1552, pp.66-71
- Cremaes, E. (2012) *“Paciente en situación terminal”* y *“La familia del paciente terminal”*. Apuntes manuscritos de la asignatura de Adulto III, 3º Grado Enfermería, Universidad Pública de Navarra.
- Cuesta Miguel, M.J., Bela Espinosa Briones, A., Gómez Prats, S. (2012) *“Enfermería Neonatal: Cuidados centrados en la familia”* en Enfermería Integral Vol.98, pp. 36-40
- Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Stichele RV, Vanoverloop J, Ingels K. (2000) *“End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey”*. LANCET, 356, 1806-11
- Espinosa G., Ayala, Gascó González P., Verdú Verdú J J. (2012) *“Conflicto ético-asistencial en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) a propósito de un prematuro de 30 semanas gemelar”*, en Vox Paediatrica, Vol.12, Nº2, pp. 53-56
- “Eutanasia y Suicidio asistido en el mundo”*. Revista DMD (Derecho Morir Dignamente). Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. Disponible en: [http://www.eutanasia.ws/eutanasia\\_mundo.html](http://www.eutanasia.ws/eutanasia_mundo.html)
- Gómez, E., Morante, M.A., Sierra, G., Ortiz, C., Miranda, E., Marrón, M. (Abril 2012) Protocolo de Actuación de *“Cuidados Paliativos”* en el Servicio de Neonatología del Hospital 12 de octubre, Madrid.



Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. (2002) *“Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico”*, en Anales de Pediatría: Publicación Oficial de la Asociación Española de Pediatría, Vol.57, nº.6, pp. 547-553

Garzona M., E. (2008) *“Muerte digna en Neonatología”* en Revista Médica Universitaria Vol.4, Nº1, pp. 1-12

García Fernández, M. (2012) Trabajo sobre *“El protocolo de Groningen: Análisis ético de la eutanasia en el ámbito de la neonatología”* en la Universidad Rey Juan Carlos, Facultad de Ciencias de la Salud, pp. 1-64

Graas, E. (2008) Trabajo sobre *“Eutanasia neonatal en los países bajos”* en la Universidad de Navarra, Facultad de Teología, pp. 1-67

Hamilton, M.G. Psicóloga Clínica. *“Manejo del proceso de pérdida”* Disponible en: [http://www.ramajudicial.pr/Miscel/Conferencia/PDF/26\\_MHamilton.pdf](http://www.ramajudicial.pr/Miscel/Conferencia/PDF/26_MHamilton.pdf)

Irigaray, E. (2012) *“Cómo comunicar malas noticias”*. Apuntes manuscritos de la asignatura Adulto III, 3º Grado Enfermería, Universidad Pública de Navarra.

Jiménez González, R., Molina Morales, V., Abel, F., Tejedor, C. (2008) *“Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación”* en la Asociación Española de Pediatría, pp.519-521

Kübler-Ross E. (1973) *“On death and dying”* United Kingdom: Routledge

Martínez Martínez, M., Pino Muñoz, M.S., Pérez Randolpho, M., Ojeda Pino, B., Cervantes Mederos, M. (2013) *“Desafíos bioéticos en la atención al recién nacido”*. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol13\\_02\\_07/vol13\\_02\\_07.html](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol13_02_07/vol13_02_07.html)

McHaffie H; Cuttini M; Brözl-Voit G; Randag L; Mousty R.; Duguet AM; Wennergren B; Benciolini P; (1999). *“Withholding withdrawing treatment from neonates legislation and official guidelines across Europe”*. Journal of Medical Ethics, 25 (6), pp. 440 – 446.

Medina, G. (2001) *“Comentario a la Ley Holandesa de Eutanasia”* en Revista de Derecho Privado y Comunitario, Vol.2001-2, pp. 1-12.

Moreno Villares, J.M (2005) *“La eutanasia en niños en Holanda: ¿El final de un plano inclinado?”* en Cuadernos de Bioética, Vol.16, Nº58, pp. 345-358

Narbona López, E., Contreras Chova, F., García Iglesias, F., Mirás Baldo, M.J. (2008) *“Manejo del dolor en el recién nacido”* en la Asociación Española de Pediatría, pp.461-469. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/49.pdf>

Nerland, L. T. (1989) *“A cry for help: a comparison of voluntary, Active Euthanasia Law”* Hastings International and Comparative Law Review, Vol 13, Nº1, p133

Nuevo Pozo, G. (2014) *“Situación actual europea en eutanasia y suicidio asistido”*. Disponible en: <http://www.beevoz.com/2014/02/11/situacion-actual-europea-en-eutanasia-y-suicidio-asistido/>

Olaizola, B. (2014) *“La vida más breve”* en El Correo de Álava, pp.65-67

Página Web: Vida Digna (2013) *“¿Qué pasa en otros países?”* Disponible en: <http://www.vida-digna.org/#!qu-pasa-en-europa-y-otros-pases/c5ru> Una iniciativa de Servicio: Profesionales por la Ética (<http://www.profesionalesetica.org/> )

Pedrós, F., Soler, P., Marín, F., Teigell, M.G. (2012) *“La odisea del niño entre la vida y la muerte”* Revista DMD (Derecho Morir Dignamente). Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. Vol.59 pp.6-47

Pedrós, F., Soler, P., Marín, F., Teigell, M.G. (2012) *“Andalucía aprueba la ley de muerte digna”* en Revista DMD (Derecho Morir Dignamente). Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. Vol.54 pp.2-15

Raspall F, Reyes A, (Eds.). Documento sobre limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología. Observatorio de Bioética y Derecho 2009. Disponible en: [www.bioeticayderecho.ub.es](http://www.bioeticayderecho.ub.es)

Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. (2012) *“La eutanasia en Bélgica”* en la Revista española de Salud Pública, Vol.86, Nº1, pp. 5-19.

Tejedor Torres, J.C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jimenez, P., García Muñoz, F., Pérez Rodríguez, J. (2013), *“Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología”*, en Anales de Pediatría: Publicación Oficial de la Asociación Española de Pediatría, Vol. 78, Nº. 3, pp. 190e1-190e14.

Uriarte-Méndez A, Vila-Díaz J, Pomares-Pérez Y, Prieto-Apesteguía A, Capote-Padrón J. (2014) *“La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos”* en Medisur [revista en Internet] Disponible en: <http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2457>

Van der Heide, A; Van der Maas, P; Van der Wal, G; de Graaff, C; Kester, J; Kollée, L; de Leeuw, E y Holl, R (1997). *“Medicial end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands”*. Lancet, 350, pp. 251 - 255

Vazquez Soto, C. (2012) Trabajo sobre *“Significado de la experiencia de dolor para la enfermera ante la muerte de neonatos”* en la Universidad Nacional de Colombia, Tesis Doctoral, pp. 1-112

(2010) “*El parlamento de Navarra regulará por ley foral la muerte digna*” en El Diario de Navarra (14/10/2010) Disponible en:  
<http://www.diariodenavarra.es/20101014/navarra/el-parlamento-navarra-regulara-ley-foral-muerte-digna.html?chnl=10&dia=20101014&idnot=2010101411563715&not=2010101411563715&seccion=navarra&seccion2=politica>

### 9.1 Referencias Normativas

Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados. Disponible en:  
[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_2\\_c\\_11\\_derechos\\_ninos\\_hospitalizados/carta\\_europea\\_ninos\\_hospitalizados.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_11_derechos_ninos_hospitalizados/carta_europea_ninos_hospitalizados.pdf)

2002 “Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” en el Boletín Oficial del Estado (BOE), Nº274. Disponible en:  
<http://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>


2010 “Ley 2/2010, de 25 de mayo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte” en el Boletín Oficial del Estado (BOE), Nº127. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>

2011 “Ley 10/2011, 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de muerte” en el Boletín Oficial del Estado (BOE), Nº 115. Disponible en: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=590397610303>

2011 “Ley 8/2011, 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte” en el Boletín Oficial del Estado (BOE), Nº99. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2011/04/26/pdfs/BOE-A-2011-7408.pdf>

## 10. ANEXOS


### 10.1 Anexo 1. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN: LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN RECIÉN NACIDOS.

	PROTOCOLO DE ACTUACION	Rev. 0
	Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Recién nacidos	

#### Índice

- 6. Objeto
- 7. Alcance
- 8. Referencias
- 9. Contenido
  - 4.1 Razones para plantear una LET
  - 4.2 Proceso de toma de decisiones
  - 4.3 Registro de la toma de decisión
  - 4.4 Implementación de la LET
    - 4.4.1 Retirar el soporte vital
    - 4.4.2 Cuando el niño no fallece
  - 4.5 Atención a la familia
    - 4.5.1 Comunicar malas noticias
    - 4.5.2 Duelo y seguimiento
  - 4.6 Atención a los profesionales sanitarios
  - 4.7 Direcciones útiles
- 10. Anexos del Protocolo

*“La muerte no está más cerca del anciano que del recién nacido; tampoco la vida”  
(Khalil Gibrán)*

	PROTOCOLO DE ACTUACION	Rev. 0
	Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Recién nacidos	

## 1. Objeto

Este protocolo tiene como objeto:

Definir la actuación de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en las Unidades de Neonatología en Osasunbidea, evitando la continuación de actuaciones médicas cuya única finalidad es intentar prolongar la vida del paciente con patologías cuyo desenlace en un futuro próximo es el fallecimiento.

## 2. Alcance

- Garantizar al niño el máximo bienestar, con ausencia de dolor y de otros síntomas que le produzcan sufrimiento.
- Ayudar a la familia y a los profesionales sanitarios a adaptarse a la muerte y el duelo

## 3. Referencias

- Artículos referentes a LET (estudios multicéntricos, protocolos actualizados, AEP, SEN)
- Legislación Española (Ley 41/2002, Revista DMD)

## 4. Contenido

### 4.1 Razones para plantear una LET

La elección en el caso del recién nacido de riesgo, no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y una ausencia de vida.


- Mal pronóstico vital del paciente: cuando el tratamiento curativo es inútil por la limitada esperanza de vida que presenta.
- Mala calidad de vida actual y futura: calidad de vida sostenida por las herramientas utilizadas en la UCIN pero en el futuro, el crecimiento y desarrollo sufrirá y su calidad de vida no será buena.

### 4.2 Proceso de toma de decisiones

La toma de decisión de LET es resultado de un proceso continuo de información, comunicación y deliberación entre los profesionales responsables de la asistencia y los padres del paciente.

Participan: padres/representantes legales del recién nacido, equipo asistencial (médico responsable, jefe de unidad de enfermería, enfermeros responsables) y Comité de Ética.

- El equipo de salud evaluará el pronóstico del paciente y el balance riesgos/beneficios de las distintas opciones de tratamiento

	PROTOCOLO DE ACTUACION	Rev. 0
	Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Recién nacidos	

- Aplicar los cuatro principios éticos del personal sanitario, con especial importancia al:
  - Principio de Autonomía: el recién nacido, al no tener capacidad de decidir sobre sí mismo, serán los padres o representantes legales los que decidan por él.
- Informar a padres o representantes legales: explicar claramente que el objetivo del LET no es acelerar la muerte del paciente de forma artificial sino que es para permitir morir al paciente como consecuencia de la enfermedad de base, sin pretender que fallezca si el neonato es capaz de mantenerse con vida de forma natural.

#### 4.3 Registro de la toma de decisión

Para que haya garantía de que el procedimiento ha seguido unas pautas de una forma responsable desde el punto de vista técnico y ético y que legalmente está protegido, no hay mejor manera que tener una decisión bien documentada y que esté expuesta en la Historia Clínica (HC) del paciente.

Aspectos importantes a la hora del proceso de decisión y que se deben registrar de forma actualizada en la HC son los siguientes:

- La información proporcionada a los padres/representantes legales sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento, cuidados, posibles resultados... Es recomendable que la comunicación con los padres/representantes legales haya sido fluida y óptima y que hayan tenido tiempo para reflexionar y ver las consecuencias de la decisión tomada.
- Los criterios utilizados en la decisión.
- La recomendación del equipo asistencial de limitar el esfuerzo terapéutico sobre la base del mejor interés del paciente.
- Los deseos y preferencias de los padres/representantes legales.
- Las personas intervinientes
- El acuerdo alcanzado y los aspectos fundamentales del mismo. Los padres/representantes legales deben firmar un Consentimiento Informado (CI)

#### 4.4 Implementación de la LET

La opción de “curar” se transforma en la de “cuidar”. Se debe procurar que la muerte del recién nacido sea lo más humana y digna posible y que esté rodeado del afecto de sus padres con todo el respeto que la muerte merece.

Se llevarán a cabo los preparativos acordes con la situación que se presenta:

- Prepararemos un ambiente adecuado y, si se pudiese, trasladaríamos al niño a una habitación o un cuarto a solas para propiciar un medio adecuado, familiar e íntimo.

- Los profesionales sanitarios de la Unidad tienen que saber que hay un neonato que puede fallecer próximamente y que está acompañado por la familia.
- Para crear un entorno adecuado sería recomendable disminuir la intensidad de la luz, los ruidos tanto de la unidad como de los posibles monitores que estén presentes en el cuarto, limitar el acceso de personas a esa zona.
- En relación al dolor que puede presentar el paciente, hay que valorarla con la escala de dolor habitual (**Anexo 1.1**)
- Mantener un control de los síntomas del recién nacido y no olvidar la atención a la familia.

#### **4.4.1 Retirar el soporte vital**

Puede ser rápido o de manera progresiva. Varía según la situación del neonato. Es aconsejable de forma progresiva, dado que aporta ventajas tanto para el equipo sanitario como para los padres/representantes legales:

- Iniciar el proceso por la mañana, preferiblemente para que el equipo médico habitual que le ha llevado durante todo el procedimiento programe los pasos a dar de acuerdo con las preferencias de los padres.
- No administrar nuevos tratamientos y retirar los dispositivos que pueden inmovilizar al niño (drenajes, colectores) facilitando que los padres/representantes legales puedan coger al niño.
- Informar a los padres/representantes legales cómo pueden ser los últimos momentos (cambios de coloración-perfusión, ruidos respiratorios, etc.)
- Respetar la decisión de los padres/representantes legales.
- Asegurar un control del dolor y estrés del niño, aportando tranquilidad a los padres/representantes legales.

#### **4.4.2 Cuando el niño no fallece**

Que el niño no fallezca inmediatamente puede crear angustia y estrés en los padres/representantes legales ya que ellos esperan un desenlace inminente tras la retirada del soporte y si esta situación se alarga hace que empiecen a dudar de si han tomado la decisión correcta.

Este escenario puede durar días incluso puede que el recién nacido sobreviva sin soporte vital. Si ocurriese y el paciente sobrevive algún tiempo debemos plantearnos instaurar nuevas medidas dirigidas a mejorar su calidad de vida (CV) o, si cambia el pronóstico, replantear el caso y valorar si hay que instaurar nuevos tratamientos.

Si la decisión de limitar el tratamiento debe estar argumentada, en determinadas circunstancias también puede haber buenas razones para cancelar esta limitación del esfuerzo terapéutico programada.

#### 4.5 Atención a la familia

La muerte de un hijo es una situación de lo más estresante por la que puede pasar una persona, se trata una gran ruptura en el proceso natural de la vida debido a que se escapa de los programas biológicos, considerada en todas las culturas como un hecho antinatural, y por eso racional y emocionalmente inadmisibles.

El dolor que sufre la familia es un dolor intenso y deben vivir su duelo por las expectativas e ilusiones que no se cumplieron. Deben pasar por un duelo y enfrentarse a lo desconocido.

##### 4.5.1 Comunicar malas noticias

- Preferiblemente, la noticia hay que dársela a los dos padres a la vez. Si esto no fuese posible, se le contaría a la madre teniendo con ella un familiar cercano.
- Se hará en un lugar tranquilo y con el ambiente adecuado (sin ruidos).
- El lenguaje a utilizar será comprensible y sencillo. Hay que tener paciencia contestando las dudas que presenten de manera agradable y de forma empática.
- Nos quedaremos a la reacción de los padres/representantes legales, que les llevará su tiempo por el estado de shock en el que se encuentran, no nos iremos nada más contar la noticia y se permitirá el llanto
- Nos mostraremos cercanos a ellos (les tocaremos la espalda, las manos...) y les ofreceremos nuestro apoyo en un futuro cercano por si necesitaran hablar, no acabaremos la relación profesional-paciente de manera brusca.


##### 4.5.2 Duelo y seguimiento

Se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperada, ante la pérdida de un ser querido. No se puede definir con fechas cuando termina el proceso del duelo, una señal importante es cuando los padres/representantes legales son capaces de pensar en su bebé que murió sin dolor.

Debemos tener en cuenta las cinco fases: shock, negación, ira, depresión, negociación y aceptación aunque incluye además la sensación de pérdida de control, culpa y sensación de ineficacia.

Estar presente en el momento de la muerte para algunos padres/representantes legales puede ser importante a la hora de afrontar el duelo posterior que se les presenta y tienen el derecho a decidir si quieren o no estar con el niño y qué hacer.



	PROTOCOLO DE ACTUACION	Rev. 0
	Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Recién nacidos	

No hay estudios que demuestren que dejar a los padres/representantes legales llevarse un recordatorio del niño (ropa usada, fotos), hacer el método canguro durante su etapa final de la vida y/o sentir cerca al recién nacido, hace que su duelo sea más llevadero, pero éticamente es un gesto que no se puede prohibir, puesto que el niño tiene derecho a estar con sus padres/representantes legales y disfrutar de su cariño hasta el último momento.

Intentar que no se sientan solos en ese momento tan triste para ellos, apoyarles para que expresen sus sentimientos y emociones, pudiendo permanecer un poco más con el bebé recién fallecido, pero nunca obligando o prohibiendo a ello.

Se informara de la mejor manera posible los pasos a dar a continuación (autopsia, certificado de defunción...) y se les ofrecerán diferentes servicios para hacer frente a la situación que se les presenta (grupos de apoyo al duelo). Se les enviará una Carta de Condolencia (**Anexo 1.2**) unos días después del fallecimiento.


#### 4.6 Atención a los profesionales sanitarios

Desde el punto de vista científico, el equipo de salud no ha logrado su objetivo y ahí ha terminado su tarea. La actitud del equipo sanitario dependerá de las posturas personales ante la muerte.

El mayor contacto de los enfermeros con el paciente y la familia propician la creación de vínculos afectivos superiores, traspasando la línea de lo profesional a la emoción personal. Esto hace que el dolor por la muerte del bebé sea compartido en todo la Unidad.

Es importante que los integrantes del equipo puedan expresar y reflexionar sobre sus sentimientos, analizar lo actuado, compartir responsabilidades, revisar sentimientos de culpa y efectuar autocríticas. Solo así se evitará el deterioro del personal con la muerte de un paciente, conservando su capacidad de ser útil a estas familias.

Si en los profesionales sanitarios se detectan síntomas como: trastornos alimenticios, del sueño, fatiga, evitar situaciones difíciles, ira ("Síndrome de desgaste profesional") y no se actúa repercutirá en la asistencia sanitaria (aumento de errores, absentismo, disminución en la calidad de la actividad asistencial), afectando al correcto desarrollo de la asistencia clínica.

	PROTOCOLO DE ACTUACION	Rev. 0
	Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Recién nacidos	

Para evitar que se llegue a esa situación debería existir un ambiente de colaboración entre el equipo asistencial, accesibilidad y receptividad de la institución.

Se deben planificar reuniones de “desahogo” después de muertes traumáticas o no esperadas, para que así todo el equipo asistencial pueda expresar sus emociones y buscar apoyo en el resto de la Unidad. También se pueden llevar a cabo con la familia y así sería una manera de vigilar la evolución del duelo.

#### 4.7 Direcciones útiles

<http://www.navarra.es/NR/ronlyres/EFA57030-B88F-445A-B001-B80BC482BCD9/142136/GuiadeRecursosdeCuidadosPaliativosenNavarra1.pdf>

- *Equipo de Atención Psicosocial*

Hospital San Juan de Dios), Beloso Alto, 3. 31006 Pamplona  
Teléfono: 948 231 800  
E-mail: [eaps@ohsjd.es](mailto:eaps@ohsjd.es)

- *Fundación SENDA (Tanatorio Irache)*

Ofrece atención al duelo a nivel individual y grupal y se trabaja en la promoción de actitudes saludables respecto a la muerte y al duelo.

Iñigo Arista, nº11. Oficina 8  
31007 Pamplona (Navarra)  
Teléfono y Fax: 948 258 153

- *Fundación de ayuda al duelo (SENDA-GOIZARGI)*

Iñigo Arista, nº11. Oficina 8-escalera derecha. 31007 Pamplona  
Teléfono: 948 258 153 / 659 733 066  
Horario: mediante cita previa  
E-mail: [info@sendafun.org](mailto:info@sendafun.org)  
Web: [www.sendafun.org](http://www.sendafun.org)

- <http://www.umamanita.es/> Apoyo para la muerte perinatal y neonatal, por padres que han pasado por estas situaciones

## 5. Anexos

### Anexo 1.1 – Escala del dolor en recién nacidos

Existen varias escalas para medir el dolor en el recién nacido (Tabla II.) Se recomienda la medición del dolor cada 4-6horas, sobre todo tras la aplicación de cualquier procedimiento o estímulo doloroso.


Tabla II. Escalas de medición de dolor neonatal más utilizadas
1. COMFORT Score
2. Behavioral Indicators of Infant Pain (BIIP), útil para recién nacidos a término y pretérminos
3. Premature Infant Pain Profile (PIPP): para recién nacidos a término y pretérminos
4. Neonatal Facial Coding Scale (NFCS)
5. Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)
6. CRIES score
7. Neonatal Pain Assessment and Sedation Scale (N-PASS)
8. Otras escalas: Pain Assessment Tool, Scale for Use in Newborns, Distress Scale for Ventilated Newborns and Infants, Infant´s Body Coding System

Fuente: Manejo del dolor en el recién nacido, 2008. Asociación Española de Pediatría

Actualmente una de las más utilizadas es la Escala de Comfort, introducida en 1992 y validada mediante un estudio aleatorizado y controlado en 1996, que valora parámetros tanto físicos como conductuales (Tabla III.) Una puntuación igual o mayor a 17 indica necesidad de ajustar la analgesia.

Tabla III. Escala COMFORT		
ALERTA	Profundamente dormido (ojos cerrados, ninguna respuesta a los cambios en el ambiente)	1
	Ligeramente dormido (dirige la cabeza, ojos cerrados)	2
	Somnoliento (cierra los ojos frecuentemente)	3
	Despierto y alerta (niño sensible al ambiente)	4
	Despierto y alerta (exagera la respuesta a estímulo)	5
AGITACION	Calmando (niño sereno y tranquilo)	1
	Ligeramente ansioso	2
	Ansioso (el niño parece agitado, pero se calma con cuidados)	3
	Muy ansioso (niño agitado, difícil de calmar)	4
	Pánico (pérdida de control)	5
RESPUESTA RESPIRATORIA (para niños con ventilación mecánica)	No respiración espontánea	1
	Respiraciones espontáneas	2
	Resistencia al respirador	3
	Resistencia al respirador, tos regular	4
LLANTO ( en niños con respiración espontánea)	Lucha con el respirador	5
	Tranquilo, no llanto	1
	Llanto ocasional, gemido	2
	Quejido monótono	3
	Llanto	4
	Grito	5
MOVIMIENTOS FÍSICOS	No movimientos	1
	Ocasionales (3 o menos)	2
	Frecuentes (3 o mas), movimientos suaves	3
	Vigorosos limitados a extremidades	4
	Vigorosos que incluyen cabeza y tronco	5
TONO MUSCULAR	Músculos relajados	1
	Tono muscular reducido	2
	Tono muscular normal	3
	Aumento del tono muscular, flexión de manos y pies	4
	Extremadamente aumentado, rigidez, flexión de manos y pies	5
TENSIÓN FACIAL	Totalmente relajados	1
	Tono facial normal	2
	Aumento de tono evidenciable en alguno grupos musculares	3
	Tono aumentado en muchos grupos musculares	4
	Músculos faciales muy contraídos (mueca)	5

Fuente: Manejo del dolor en el recién nacido, 2008. Asociación Española de Pediatría

	PROTOCOLO DE ACTUACION	Rev. 0
	Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Recién nacidos	

**Anexo 1.2 – Carta de condolencia**

Madrid..... 2012

Estimada familia,

En estos momentos tan difíciles por los que están pasando, queremos expresarles nuestro afecto y comunicarles que sentimos la pérdida de su hijo/a.

Nos sentimos orgullosos honrados de haber cuidado a..... y deseamos que ustedes se sientan orgullosos y satisfechos por su entrega como padres.

Si podemos ayudarles en algo cuenten con nosotros para lo que puedan necesitar.

En nombre de todo el servicio de Neonatología, reciban un afectuoso saludo,

Firmas (sello del servicio)

Fuente: Servicio Neonatología (Hospital 12 de octubre, Madrid), 2012