

## Limitación de tratamiento de soporte vital en una Unidad de Cuidado Intensivo pediátrica chilena: 2004-2014

### Limitation of Vital Support in a Chilean Pediatric Intensive Care Unit: 2004-2014

Bettina von Dessauer<sup>a</sup>, Carmen Benavente<sup>b</sup>, Emilia Monje<sup>a</sup>, Jazmina Bongain<sup>a</sup>, Nadia Ordenes<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Médico Pediatra Intensivista, Unidad de Paciente Crítico, Hospital Roberto del Río. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Facultad de Medicina, Universidad de Chile

<sup>b</sup>Médico Pediatra, Servicio de Pediatría, Hospital Roberto del Río, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Recibido el 11 de abril de 2017; aceptado el 7 de agosto de 2017

#### Resumen

**Objetivo:** Describir las frecuencias y características del proceso de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) en pacientes de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCI) entre 2004-2014. **Pacientes y Método:** Estudio retrospectivo, observacional descriptivo a partir de dos registros de la UCI del Hospital Roberto del Río: 1) ficha clínica individual de seguimiento y 2) ficha de registro de indicadores de calidad incluida LTSV, ambos actualizados diariamente al iniciar la visita clínica. Desde estos registros se analizaron los casos con dilemas bioéticos en los que se propuso LTSV durante su hospitalización en UCI ("LTSV intra-UCI"). Se menciona la población rechazada de ingresar a UCI ("LTSV pre-UCI") y los fallecidos con LTSV en cama básica. **Resultados:** De 7.821 ingresos a UCI en el 1,51% (118 pacientes) se establece una LTSV: ONI (Orden de No Innovación) en 78,8% de los casos, retiro de medidas terapéuticas en 14,4% y suspensión de ventilación mecánica en 6,8%. En 23,7% el diagnóstico de base fue neurológico u oncológico, para cada uno. La condición fisiopatológica predominante para una LTSV fue neurológica (39%). El tiempo de estada en UCI triplica el promedio de estada de los egresos totales de UCI, pero es de amplia variabilidad. **Conclusiones:** Es factible realizar una LTSV en UCI cuando el equipo incorpora esta perspectiva al trabajo diario junto a la familia. Hay una amplia variabilidad individual en las características del proceso de LTSV, propio del ámbito de la ética clínica.

#### Palabras clave:

Paciente crítico pediátrico, ética, proporcionalidad terapéutica, calidad de vida

#### Abstract

**Objective:** Describe the frequency and characteristics of PICU patients who undergo a process of withholding or withdrawing life-sustaining treatment (LTSV), between 2004 y 2014. **Patients and Method:** A retrospective, observational descriptive study, using two documents for quality assessment in the PICU of Hospital Roberto del Río: 1) daily individual patient tracking log and 2) daily record

#### Keywords:

Pediatric critical care patients, ethics, proportionality, quality of life

Correspondencia:  
Bettina von Dessauer G.  
bettina.vondessauer@redsalud.gov.cl

of quality indicators, including LTSV, both updated daily at the morning visit. All PICU patients with an ethical dilemma during their PICU stay in which a LTSV was proposed were included. We mention patients rejected for admission in the ICU and those who died in basic units of the hospital with LTSV. **Results:** In 118 patients of 7821 PICU admissions (1,5%) we determined a LTSV: ONR (Non Resuscitation Order) for all of them, ONI (Non Innovation Order) in 78,8%, withdrawal of some therapeutics in 14,4% and withdrawal of active mechanical ventilation in 6,8%. The basic diagnosis was 23,7% for each neurologic and oncologic diseases. The predominant pathophysiologic condition leading to a LTSV was severe chronic neurologic damage (39%). The length of stay was threefold the mean PICU stay, with a large variability due to expectable individual factors when ethic decisions are involved. **Conclusion:** LTSV is feasible when the team is involved and this perspective is part of daily clinical analysis. The wide individual variability in the LTSV process is expectable in ethical decisions.

## Introducción

Las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI) surgen hace medio siglo, posibilitando progresivamente el reemplazo de funciones vitales y permitiendo mejorar la sobrevida. El objetivo fue actuar como puente hacia la recuperación de la salud o una calidad de vida digna<sup>1,2,3</sup>.

La disponibilidad de cuidados intensivos y la sobrevida a diversas patologías, antes incompatibles con la vida, han creado un nuevo escenario. Hay un creciente número de pacientes crónicos que ingresan a UCI con una necesidad especial y/o egresan con alguna limitación o discapacidad modificando progresivamente el paradigma del cuidado intensivo<sup>4,5,6</sup>.

Es necesario incluir un análisis ético al trabajo clínico diario, planteando ocasionalmente una Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV), para algunos pacientes<sup>7,8</sup>. El objetivo es trabajar teniendo en cuenta lo proporcional, y oportunamente lo no proporcional o no beneficioso para el paciente y la sociedad<sup>9</sup>.

En la práctica médica actual, la discusión sobre LTSV se ha constituido como un elemento más de buenas y necesarias prácticas clínicas. A pesar que existen esfuerzos por avanzar en consensuar el concepto de LTSV, la indicación debe considerar no sólo el pronóstico del paciente, sino que también aspectos clínicos y demográficos muy variables, incluida la cultura en la cual está inmerso el paciente y el grupo clínico tratante<sup>10,11</sup>.

La inclusión de la perspectiva bioética como parte de la labor clínica tiene como objetivo colaborar en la discusión sobre el acceso, uso oportuno y razonable de cuidado crítico, así como la discontinuación de tratamientos de alta complejidad cuando ellos no parecen razonables, respetando al menos los principios de no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía<sup>12</sup>.

Chile vive una situación similar a otros países. La estadía en UCI de pacientes que pudieran no beneficiarse de ella aumenta. La Ley de Derechos y Deberes de Chile de 2012 acepta el derecho del paciente terminal a aceptar o rechazar un tratamiento<sup>13</sup>.

Este estudio tiene como objetivo describir nuestra experiencia en procesos de LTSV, en pacientes ingresados a nuestra UCI, entre los años 2004-2014.

## Pacientes y Método

Estudio retrospectivo, observacional descriptivo que abarca el período 2004 a 2014 en la UCI del Hospital Roberto del Río, centro docente asistencial, de alta complejidad, que atiende a una población pediátrica de aproximadamente 250.000 niños del sector norte de Santiago de Chile y es centro de derivación.

La UCI cuenta con 14 cupos y un equipo de salud multidisciplinario a cargo de Pediatras Intensivistas. Desde el año 2000 se implementaron diversos criterios de gestión de calidad que incluyó capacitación del equipo en temas de Bioética. Cuatro médicos y la enfermera coordinadora obtienen título de estudio formal en Bioética (Diplomados o Magister). Al menos 2 pertenecen permanentemente al Comité de Ética Clínica por su formación. La presencia diaria prolongada de los padres acompañando a sus hijos favorece una buena comunicación y relación clínica fluida. Ellos participan del cuidado y se solicita consentimiento informado en decisiones pertinentes a su hijo.

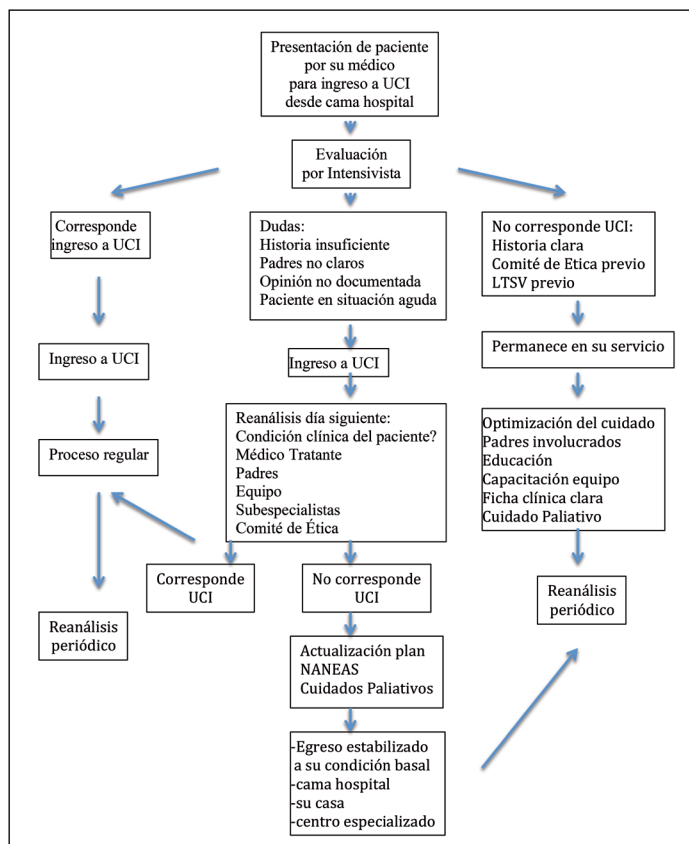
Los datos clínicos para el análisis de este estudio fueron obtenidos a partir de 2 registros de uso habitual en la UCI:

1. **Ficha clínica de seguimiento diario:** contiene la información básica del paciente en cuanto a procedencia, diagnóstico, manejo, evolución y destino posterior. Su objetivo es facilitar al equipo de salud la continuidad de información durante la visita matinal diaria.
2. **Ficha de registro de indicadores de calidad:** desde 2004 se registran diariamente rechazos de pacientes, errores en procedimientos y medicamentos, salidas de pacientes, falta de algún recurso, entre otros. Se incluye el registro de LTSV que contempla fecha, edad, diagnóstico de base, condición o diagnóstico que motiva la decisión y el tipo de LTSV.

A partir de estos registros los casos fueron categorizados en 2 grupos: 1) pacientes en UCI en los que se decidió LTSV por su evolución clínica estando en UCI (“LTSV intra-UCI”) y 2) pacientes rechazados para ingreso a UCI por no cumplir con criterios de ingreso locales conocidos (“LTSV pre-UCI”).

Una eventual LTSV se plantea abiertamente en visita por el médico tratante o un miembro del equipo con su fundamentación. Se discute con los padres, se analiza en conjunto y si hay una decisión de LTSV, precisada en su nivel y de consenso, se socializa con los estamentos de salud involucrados en la atención del paciente. Una vez que existe claridad sobre el tipo de proceso se registra en el documento de indicadores de calidad y en la ficha médica y se procede a implementar cuando el ambiente general así lo aconseja en presencia de los padres (ver flujogramas). El Comité de Ética es una instancia de colaboración armónica siempre disponible ante casos controversiales, rara vez utilizado para los niños en UCI dada la capacitación local. Los niños del grupo LTSV preUCI a lo largo del tiempo se evaluaron con mayor frecuencia anticipadamente por su equipo de salud por mayor conocimiento progresivo de Bioética, y ante dudas por el Comité de Ética.

El trabajo fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del SSMN, MINSAL.



Flujograma LTSV pre-UCI.

## Definiciones y guías utilizadas en esta UCI

### I. Definición de proceso de LTSV

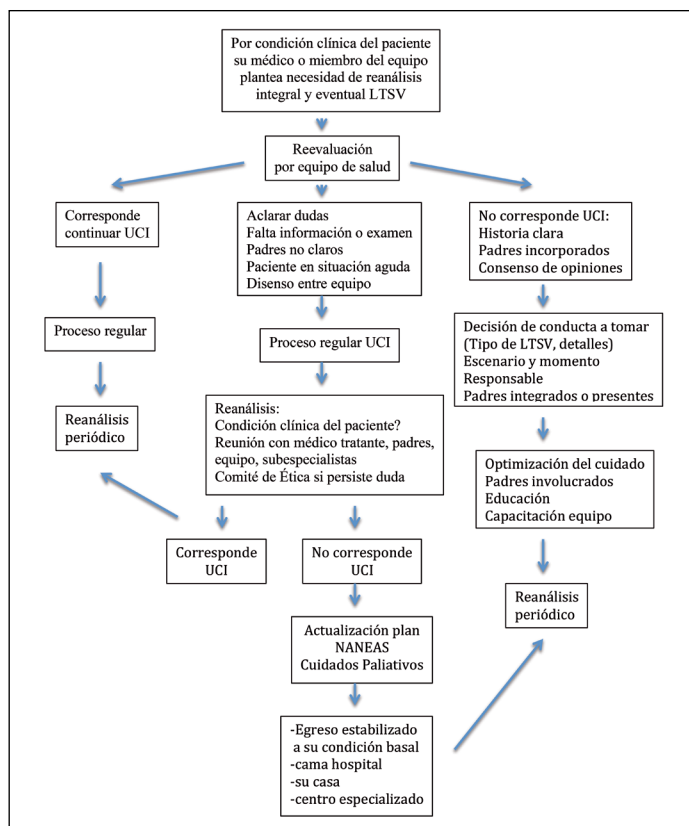
Retiro o no inicio de medidas terapéuticas o de soporte vital consideradas no proporcionales a la condición del paciente. La decisión debe ser armónica, con los padres, en una relación clínica abierta y continua. Incluye un plan terapéutico a seguir. Es equivalente al concepto “withholding and/or withdrawing of life-sustaining treatment” de la literatura anglosajona.

### II. Condiciones para un proceso de LTSV

- Historia, diagnóstico, condición del paciente y pronóstico claro en ficha clínica.
- Sin exámenes pendientes.
- Consenso del equipo de salud y familia.
- Planificación del proceso LTSV.
- Planificación del cuidado a seguir (Cuidado Paliativo).
- Registro en ficha calidad y clínica.
- Reevaluación según evolución.

### III. Clasificación LTSV

- I. ONR (Orden de No Reanimación).
- II. ONI (Orden de No Innovación): ONR y mantención de medidas ya instauradas.



Flujograma LTSV intra-UCI.

- III. Retiro de medidas consideradas “no proporcionales”. Puede incluir: nutrición parenteral, drogas vasoactivas, antibióticos, inmunosupresores, reemplazo de funciones vitales, ventilador de alta frecuencia, ventilador no invasivo, etc.  
Se mantiene: nutrición básica/hidratación, sedoanalgesia y toda otra medida terapéutica o de confort necesaria.
- IV. Retiro de Ventilación Mecánica (VM)  
Se mantiene: nutrición básica/hidratación, sedoanalgesia y toda otra medida terapéutica o de confort necesaria. Exigible siempre:
  1. Familia y equipo de salud comunicados.
  2. Plan de manejo integral posterior ajustado a necesidades.

#### IV. Criterios locales de no ingreso a UCI

Con estos criterios cada paciente es analizado individualmente en su contexto.

- Paciente terminal.
- Paciente en estado vegetativo permanente o estado de mínima conciencia.
- Paciente fuera de alcance médico-quirúrgico en consenso con sus médicos tratantes, independiente del sistema u órgano involucrado.

Excepciones: si en relación a un nuevo acto médico-quirúrgico ejecutado por otro profesional un paciente sin criterio de ingreso a UCI sufre una aguda descompensación de su estado basal secundaria al procedimiento. La excepción, conversada con el equipo y los padres, incluye un plan y límites explícitos.

La información obtenida se registró en planilla Excel con las variables de interés: egresos hospital y UCI, edad y género, diagnóstico, tiempo en UCI (total y en

relación al proceso LTSV en análisis), tipo de LTSV, fallecimiento o egreso, lugar de fallecimiento, rechazos. Se realizó un análisis exploratorio y descriptivo de los datos con la finalidad de detectar errores de registro y conocer la distribución de las variables. La descripción de las características de los sujetos, así como del tipo de LTSV, se realizó a través de números absolutos y frecuencias relativas. Se presenta un gráfico de tendencia temporal para describir la evolución de estas características en relación a LTSV.

## Resultados

### Características generales de producción hospitalaria

En 11 años se registraron 134.529 egresos hospitalarios, con una letalidad de 0,63 %. En UCI se atendieron 7.821 pacientes (5,8% de los egresos hospitalarios), con estadía promedio de 5,8 días y letalidad anual de 3,9% (304 pacientes, 35,9% de los fallecidos hospitalarios).

Otro lugar de fallecimiento fue 23,5% en cama básica, 40% en UCI Cardiovascular y 0,6% en UTI.

### Características de pacientes con LTSV

En 118 pacientes de 0 a 15 años de la población atendida en UCI (1,5%) se consensúa una LTSV (tabla 1).

Las patologías primarias más frecuentes de estos pacientes fueron las hemato-oncológicas y neurológicas (23,7% ambas), pero con una amplia variedad diagnóstica. En el 39% la condición fisiopatológica que llevó a determinar una LTSV fue grave daño neurológico irreversible (tabla 2).

Los 118 pacientes con indicación de LTSV utilizaron 1.915 días del total de 47300 días cama UCI trabajados (4,05% del total, rango de estadía 1-226 días, promedio 16,2 días).

En 19 pacientes, admitidos en UCI por falta de claridad de la ficha o dudas médicas, la estadía fue de 1 día.

Un 59,2% del tiempo utilizado (promedio 9,6 días) fue previo a la decisión de LTSV.

La permanencia en UCI post decisión de LTSV fue en promedio de 6,6 días, pero en 49 pacientes la estadía post LTSV fue 1 día, de los cuales 32 fallecen (48,5% de los fallecidos con LET en UCI) y 17 egresan a unidad de baja complejidad.

De los 118 pacientes con LTSV intra-UCI fallecen 66 (55,9%) durante su estadía en UCI, que corresponde a un 21,7% de los fallecidos totales de la unidad. La estadía promedio de este grupo fue de 4,3 días.

En 44 del total de 304 pacientes fallecidos en UCI (14,5%) se registró muerte cerebral. Sólo en 6 de ellos se delimitó una LTSV por su condición clínica de base (trauma) antes de diagnosticar la muerte cerebral.

**Tabla 1. Características de 118 pacientes con LTSV**

	Total (n)	%
<i>Género</i>		
Mujeres	58	49,2
Hombres	60	50,8
<i>Edad (años)</i>		
0 - < 2	73	61,9
2 - < 5	11	9,3
5 - < 10	14	11,9
10 - < 15	16	13,6
15 y más	4	3,4
<i>Condición sanitaria global pre LTSV</i>		
Previamente sanos	14	11,9
Patología crónica preexistente	104	88,1

**Tabla 2. Condición fisiopatológica condicionante de LTSV**

Año	Neurología	Cardiología	Respiratorio	Oncología	Digestivo	Genopatía	Error metabólico	Mesenquimopatía	Infección
2004	6	0	5	4	1	0	0	1	0
2005	6	1	2	1	2	1	0	0	0
2006	5	2	1	5	2	0	1	0	0
2007	4	0	0	5	0	0	0	1	1
2008	5	1	0	1	2	0	1	0	1
2009	2	2	1	0	0	0	0	0	0
2010	5	2	1	3	0	1	0	0	0
2011	6	2	1	1	2	1	0	0	0
2012	4	0	1	1	1	0	1	1	0
2013	1	1	0	3	0	0	1	0	0
2014	2	0	1	2	0	0	0	0	0
Total	46 (39%)	11 (9,3%)	13 (11%)	26 (22%)	10 (8,5%)	3 (2,5%)	4 (3,4%)	3 (2,5%)	2 (1,7%)

### Tipo de LTSV

La determinación basal en todos los casos de LTSV fue Tipo I/ONR. La indicación activa más frecuente fue Tipo II/ONI en 78,8%. La LTSV tipo III y IV, con retiro de medidas terapéuticas (parcial o incluida la ventilación mecánica) fue 14,4% y 6,8% respectivamente (tabla 3). Se realizó extubación activa en 3 pacientes con atrofia espinal tipo I y en 1 paciente caquético terminal ingresado intubado desde el Servicio de Emergencias. En los primeros años del período de estudio, 4 pacientes se mantuvieron con parámetros ventilatorios mínimos en espera del desenlace, lo que consideramos equivalente a extubación y suspensión de VM para efectos del cuidado y análisis.

En todos ellos los padres estuvieron presentes en el acto completo, asistidos por el equipo de salud.

### Características de pacientes con rechazo a ingreso a UCI (LTSV pre-UCI)

En 79 pacientes (0,02% de egresos hospitalarios) se indicó no ingreso a UCI por no cumplir con criterios locales de UCI. No se realizó seguimiento de ellos. La causa fue daño neurológico/compromiso de conciencia grave irreversible en 76%.

### Características de pacientes fallecidos en cama básica hospitalaria

En los 11 años, 167 de los 199 pacientes fallecidos en cama básica (83,9%) tienen una LTSV registrada en la ficha médica. La patología subyacente más frecuente fue daño neurológico/compromiso de conciencia grave irreversible.

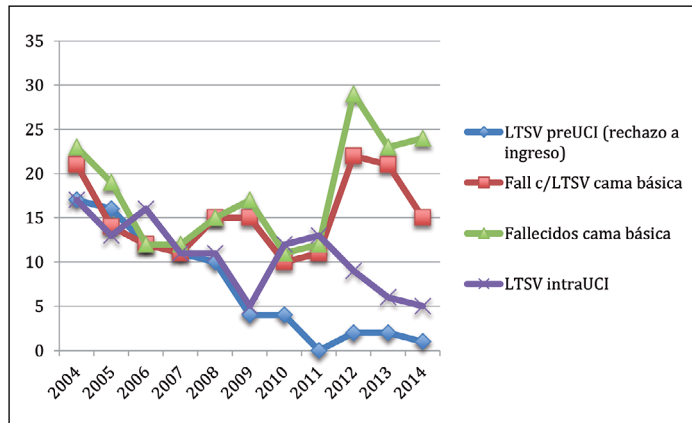
Se observa una variabilidad y tendencia a disminución del número de casos con LTSV intra-UCI. Así

**Tabla 3. Tipo y frecuencia anual de LTSV 2004-2014**

Año	ONR	ONI	Suspensión de medidas	Suspensión de ventilación mecánica
2004	17	12	3	2
2005	13	10	1	2
2006	16	15	1	0
2007	11	11	0	0
2008	11	7	3	1
2009	5	3	2	0
2010	12	7	5	0
2011	13	13	0	0
2012	9	5	2	2
2013	6	5	0	1
2014	5	5	0	0
Total	118 (100%)	93 (78,8%)	17 (14,4%)	8 (6,8%)

mismo disminuye el número de los rechazos de ingreso a UCI por LTSV por menor generación de solicitudes desde unidades de baja complejidad. La tasa de pacientes fallecidos con LTSV en cama básica se mantiene sobre 80% durante el período de observación (figura 1).

No se determinó quién plantea la necesidad de LTSV, considerándolo parte de un proceso progresivo clínico integral, predominantemente médico, con análisis diario del manejo y evolución de cada paciente, deliberación en equipo y con los padres. El tiempo requerido para el proceso fue variable, el más largo 35



**Figura 1.** Número de pacientes con LTSV intra-UCI, LTSV pre-UCI y en cama básica.

días (paciente con atrofia espinal I) para que los padres no sólo aceptaran la situación, sino ellos propusieran participar en la LTSV.

No hubo judicialización por el proceso clínico de LTSV. Es decir las conductas tomadas fueron decididas por el equipo clínico y los padres, sin fuerza externa al ámbito de la salud (legal o judicial).

## Discusión

En este estudio mostramos la experiencia local y factibilidad de realizar una LTSV en algunos pacientes con patología irreversible, limitante de la vida, de pronóstico ominoso, en relación al uso del recurso UCI. La LTSV se plantea tanto para el no ingreso a UCI, como para limitar la utilización de determinadas medidas (consideradas por el equipo como no beneficiosas ni proporcionales a la condición del individuo) una vez ingresado el paciente a la UCI.

El análisis de esta perspectiva bioética, complementaria a la clínica y administrativa, es indispensable y forma parte de la buena práctica clínica. Responde a una formación progresiva del equipo de salud UCI desde el año 2000, que con el tiempo se ha hecho extensiva al resto del hospital.

La determinación de una LTSV en UCI en este estudio fue más baja que en otros estudios. Sin embargo, en esos trabajos no explicitan los rechazos a la admisión a UCI por razones éticas<sup>8,10,14</sup>. Experiencias españolas en UCI Pediátrica muestran cifras similares a las nuestras, con LTSV en 29,8% y 31,2% de los fallecidos<sup>15,16</sup>.

La participación familiar en el proceso LTSV en nuestra UCI fue condición para su ocurrencia, hecho apoyado por la literatura<sup>17</sup>. Dada la presencia y comunicación permanente entre padres, el médico tratante y el equipo es difícil determinar si el médico o los padres inician el proceso de reconocimiento de la necesidad

de replantearse el manejo del niño por su adversa evolución. Es una vivencia progresiva. La presencia familiar en el proceso de LTSV en las experiencias brasilera y argentina de hace una década es menor que lo reportado por nosotros probablemente por factores culturales locales de la época (ellos entre 10% y 36%, nosotros siempre)<sup>8,18,19</sup>. El cuidado de la relación clínica o relación médico-paciente provee de la base comunicacional que puede influir en el consenso alcanzado<sup>20,21</sup>.

Salvo pacientes con patología catastrófica aguda, como trauma, los niños en proceso de LTSV tenían una patología crónica irreversible limitante de la vida, con una amplia dispersión de diagnósticos. Ello es concordante con la premisa bioética que toda decisión en este ámbito es por la condición global individual. Sin embargo tanto para el diagnóstico de base como la condición fisiopatológica motivante de una LTSV, la patología neurológica y oncológica fue predominante, esperable y similar a otras experiencias.

La estadía de este grupo de pacientes con LTSV triplica la estadía promedio en UCI, pudiendo el 59,2% del tiempo de estadía ocurrido pre-LTSV reflejar el esfuerzo por recuperar al paciente antes de reanalizar.

Sin perjuicio de lo anterior un grupo no menor (19 pacientes) si bien es ingresado ante la incertidumbre clínica, permanece sólo 1 día en UCI, para proceder a re-análisis del plan de manejo, siendo trasladados a otra unidad para su cuidado posterior.

Es destacable que la LTSV no implica muerte en UCI, pudiendo egresar el 44,1% a un cuidado proporcional a una unidad menos compleja.

En los pacientes con muerte cerebral no se planteó una LTSV. En los seis casos mencionados se realiza una LTSV por su condición catastrófica antes de determinar la muerte cerebral. Se hace referencia a este hecho ya que difiere de otras experiencias.

A diferencia de otros trabajos, las LTSV planteadas en este trabajo parten de una ONR pero acompañada de una ONI o suspensión de alguna medida terapéutica, revelando una actitud activa en términos bioéticos. La fundamentación es que el objetivo de la Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) va más allá de la sólo recuperación de signos vitales<sup>22</sup>.

En relación al rechazo al ingreso a UCI llama la atención una progresiva disminución de las solicitudes a lo largo de los años, con una mantención de una alta proporción de fallecimientos con LTSV en cama básica. Los pacientes que fallecen con una LTSV en cama básica duplican a aquellos donde existiendo una solicitud de ingreso a UCI ésta es rechazada por no cumplir con criterios de ingreso. Esto pudiera reflejar un empoderamiento bioético de los profesionales del hospital, consensuando el camino a seguir entre ellos, o acudiendo al Comité de Ética Clínica de la Institución.

La necesidad de realizar una LTSV en algunos pa-

cientes de UCI, para dar paso a un cuidado paliativo, con un tratamiento justo, razonable y con apoyo multidisciplinario, es ineludible<sup>9,21</sup>. Los factores que influyen en la toma de decisiones tanto por el equipo médico como el paciente son múltiples, incluyendo los culturales, educacionales y espirituales. Ello lleva a una esperable gran variabilidad de acción en el mundo<sup>12,23,24,25</sup>.

La discusión sobre alternativas del curso a seguir frente a patologías limitantes de la vida va en aumento<sup>7,8,18,26,27</sup>. Factores como el concepto individual de calidad de vida, cultura, religión, pronóstico, opinión de la familia, disponibilidad local de cuidado crítico, costos sanitarios en alza, uso racional de recursos siempre escasos, etc., pueden influir en la indicación o restricción de ingreso/egreso de UCI en diferentes realidades alrededor del mundo.

Generando un marco global de responsabilidad profesional médica, la President's Commission de EE. UU. estableció en 1983 que los pacientes no tienen derecho a exigir a los profesionales servicios no compatibles con el *lex artis*<sup>28</sup>. Esto ha sido ratificado en la Guía de Andalucía<sup>6</sup> al establecer que el juicio sobre LTSV y futilidad es primariamente profesional.

Aún hay una amplia variabilidad tanto en la indicación como en el modo de realizar una LTSV. Los trabajos publicados muestran perspectivas diferentes lo cual los hace difícilmente comparables. Experiencias internacionales multicéntricas muestran una gran divergencia en la clasificación, sistematización y criterios para determinar LTSV<sup>24</sup>.

No hubo juicios ni demandas durante el período de estudio, lo que al menos indica que pudiendo haber iniciales legítimas diferencias, se logró mediante la deliberación un consenso armónico.

A nuestro conocimiento este es el primer trabajo que describe una población pediátrica en que se plantea un proceso de LTSV en el contexto de una gestión de calidad clínica integral en UCI.

La recomendación es avanzar en la incorporación del conocimiento y experiencia de la disciplina de la ética clínica en el trabajo clínico diario, para poder tomar la mejor decisión integral, con fundamentos, para el manejo de cada paciente como un ser único.

## Conclusión

Una LTSV es factible de realizar con consenso cuando el equipo incorpora esta perspectiva al trabajo

clínico diario. Se observó una amplia variabilidad de las características de la población en cuanto a edad, diagnóstico y estado, inherente a la disciplina, y que resalta la importancia de la individualidad en temas éticos. La ONI en pacientes con daño neurológico grave irreversible fue la LTSV más frecuente. La solicitud de ingreso a UCI de pacientes de mal pronóstico ha disminuido progresivamente realizándose una LTSV en unidades de baja complejidad cuando corresponde. La implementación de una LTSV no es equivalente a fallecimiento en la UCI.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

## Financiación

Sin financiamiento externo.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses. Aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte, Santiago de Chile.

## Agradecimientos

A todo el equipo UCI que aceptó y creció con esta línea de trabajo y la hizo suya.

## Referencias

- Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J, on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015;110(Suppl 2):s1-s23.
- Levin D, Downes J, Todres D. History of pediatric critical care medicine. *Journal of Pediatric Intensive Care* 2013;147-167.
- Campos-Miño S, Sasbón J, von Dessauer B. Los cuidados intensivos pediátricos en Latinoamérica. *Med Intensiva*. 2012;36(1):3-10.
- Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, Taylor A, van Sloten I, Delzoppo C, Daffey C, Butt W. Three decades of pediatric intensive care: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Ped Crit Care Med*. 2010;11:549-55.
- Rennick J, Childerhose J. Redefining Success in the PICU: New Patient Populations Shift Targets of Care. *Pediatrics*. 2015; 135(2):e289-91.
- Peiró Peiró AM, Ausina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética al esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Clín Esp*. 2012;212(6):305-7.
- Simón Lorda P, Esteban López MS, Cruz Piqueras M. En Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014. Edita Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos: 1-87. [www.juntadeandalucia.es](http://www.juntadeandalucia.es)
- Lago P, Piva J, Kipper D, Celiny P, Pretto C, Giongo M, Branco R, et al. Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81 (2):111-7.
- Valentin A, Druml W, Steltzer H, Wiedermann C. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units: Consensus Paper of the Austrian Associations of Intensive care Medicine. *Intensive Care Med*. 2008;34:771-6.
- Sprung C, Woodcock T, Sjøkvist P, Ricou B, Bulow HH, Lippert A, et al. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the Ethicus Study. *Intensive Care Med*. 2008;34:271-7.
- Schüklenk U, Van Delden J, Downie J, Mclean S, Upshur R, Weinstock D. End-of-Life Decision-Making in Canada: The Report by the Royal Society of Canada Expert panel on End-of-Life Decision-Making. *Bioethics*. 2011;25(S1):1-73.
- Gracia Diego. Los Cuidados Intensivos en el Era Bioética. En: Tomo 3. Ética de los Confines de la Vida. Editorial El Buho Bogotá 1998; 249-55.
- Ley 20.584 sobre derechos y deberes del paciente. MINSAL, Chile, octubre 2012. [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl).
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bülow HH et al. End-of-life practices in European Intensive Care Units: the Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290(6):770-7.
- Trenchs Sáinz de la Maza C, Cambra Lasoosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriña Ramírez C, Hermana Tezanos MT y Grupo de Trabajo en Limitación Terapéutica. Limitación Terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr*. 2002;57(6):511-7.
- Launes C, Cambra FJ, Jordán I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: an 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2011;12e383-5.
- De Vos M, Bos A, Plötz F, van Heerde M, de Graaff B, Tates K, Truog R, Willems D. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015;135(2):e465-76. DOI 10.1542/peds.2014-1903.
- Kipper D, Pica J, García PC, Einloft P, Bruno F, Lago P, et al. Evolution of the medical practices and modes of death in pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(3):258-63.
- Althabe M, Cardigni G, Vasallo J, Allende D, Berrueta M, Codermatz M, et al. Dying in the Intensive Care Unit: collaborative multicenter study about foregoing life-sustaining treatment in Argentine Pediatric Critical Care Units. *Pediatr Crit Care Med*. 2003;4:164-9.
- Emanuel E, Emanuel L. Four models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*. 1992;267:2221-6.
- Truog R, Campbell M, Randall Curtis JR, Haas C, Luce J, Rubenfeld G, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008;36(3):953-63.
- Clark DC, Dudzinski DM. The culture of Dyssthanasia. Attempting CPR in terminally ill children. *Pediatrics*. 2013;131(3):572-80.
- Bülow HH, Sprung C, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armaganidis A, et al. The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2008;34:423-30.
- Devictor DJ, Tissieres P, Gillis J, Truog R, for the WFPICCS Task Force on Ethics. Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric care unit: Results of a worldwide survey. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9(6):560-6.
- Devictor D, Nguyen D and the working group on ethics of the European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care. Forgoing life-sustaining treatments in children: A comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5(3):211-5.
- Lago PM, Devictor D, Pica JP, et al. End-of-life care in children: The Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(Suppl 2):S109-16.
- Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L. Ethics review: End of life legislation-the French model. *Critical Care*. 2009;13(1): 204-10.
- United States President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego lifesustaining treatment: a report on the ethical, medical, and legal issues in treatment decisions. Washington DC: President's Commission for the study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research U.S.G.P.O.;1983.