

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PEDIATRÍA

*Una visión desde la bioética y
centrada en la Neonatología*

- Sara Latorre Gómez. MIR 4 Pediatría
- Tutora: Dra. María Tasso Cereceda.
Oncóloga pediátrica. Máster en Bioética
- Colaboración: Dr. Pedro J. Muñoz Álvarez.
Neonatólogo

ÍNDICE

- Introducción
- Caso clínico
- Problemas éticos en Neonatología
- Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET)
- Análisis del caso
- Recomendaciones para la AET
- Conclusiones
- Bibliografía
- Agradecimientos

INTRODUCCIÓN

BIOÉTICA: disciplina que surge como **necesidad** de fundamentar las decisiones clínicas en **valores y no sólo en hechos**

- Implica **deberes**
- Deber ser regida por la **prudencia** y la **responsabilidad**

PRINCIPIOS EN BIOÉTICA

Justicia y No maleficencia

- Ética de mínimos
- De lo público
- De la buena práctica
- De los derechos humanos

Autonomía y Beneficencia

- Ética de máximos
- De lo privado
- De los criterios particulares

Sirven para enmarcar la corrección ética de una decisión clínica

En la práctica clínica encontramos dificultades conciliando las decisiones de los padres y las de los profesionales en cuanto a:

- Rechazo al tratamiento
- Investigación médica
- Cese de las terapias con fines curativos
- **Retirada de medidas de soporte**
- Solicitud de tratamientos fútiles
- Sedación paliativa y terminal



CONFLICTO ÉTICO

Enfrentamiento de dos valores en la realización de un deber

CASO CLÍNICO

- RNPT varón, 24+2/735g (AEG): **Prematuridad extrema**
- **Embarazo gemelar** espontáneo bicorial-biamniótico
 - Un varón (PRN 735 g) y una mujer (PRN 710 g)
 - Ambos progenitores originarios de **África occidental**
 - Lengua vehicular ≠ español. Cierta barrera idiomática
- Antecedentes maternos y gestacionales:
 - Edad: 45 años
 - 5 abortos previos
 - 1er embarazo fructífero, controlado en consulta ARO
 - Cribado 1T de bajo riesgo. Eco 2o normal



Finalización de gestación en HGUA por cesárea

1er gemelo. Varón hipotónico, sin esfuerzo respiratorio y FC < 60 lpm. Intubación en quirófano de partos. No adrenalina ni masaje cardíaco.

Apgar 3/5/7

2ª gemela. Mujer hipotónica, sin esfuerzo respiratorio y FC < 60 lpm. Intubación en quirófano de partos. No adrenalina ni masaje cardíaco. Apgar 4/6/7

Ingreso en UCIN el 15/01/2020



54 horas de vida

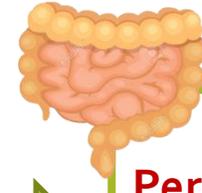
Hemorragia pulmonar masiva

Inestabilidad hemodinámica,
clínicamente grave



3 ddv

Progresión de **HIV** a
grado III + hemorragia
cerebelosa



7 ddv

Perforación intestinal múltiple

Cirugía urgente
Yeyunostomía

Se informa los padres de la gravedad de la situación y del pronóstico
Se muestran muy optimistas con la situación
Impresiona de "pensamiento mágico"

18 ddv

Sepsis tardía



48 ddv

Cierre ostomía
Desestabilización respiratoria



102 ddv

Sepsis intestinal
Hemorragia pulmonar
• Desestabilización grave
• Fallo Multiorgánico (FMO)

108 ddv

Hidrocefalia posthemorrágica
Convulsiones clínicas y eléctricas



123 ddv

Movimientos paroxísticos
Desestabilización grave
RCP en varias ocasiones



Displasia broncopulmonar

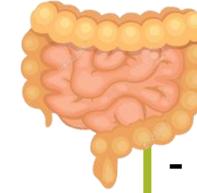
Intubado durante 82 días en diferentes modalidades ventilatorias



Riesgo neurológico alto

Mal pronóstico neurológico:

- Lesiones de leucomalacia y encefalomalacia
- Atrofia y afectación de ganglios de la base



Cirugías abdominales

- NPT exclusiva 64 días, total: 106 días
- Sobrecrecimiento bacteriano
- Colestasis
- Intolerancia digestiva

Se informa de la extrema gravedad del paciente

Refieren "no creerse nada"

Ponen de manifiesto ideas mágico-religiosas

Amenazas al personal

124 ddv. 18/05/20. Consulta al Comité de Biética Asistencial (CBA)

A los **138 ddv.** Edad Postmenstrual (EPM) 44 sg (4,5 meses) → **Valoración de traslado a UCIP**

- Principalmente: fuera de rango de edad neonatal por edad corregida
- Además, dificultades en el entendimiento con los progenitores y pérdida de confianza con el equipo profesional

Traslado a **UCIP** a los **146 ddv. EPM 45 sg.** 9/06/20

146 ddv. VMNI + NPT y N.enteral + extracciones LCR

Días 9 y 10/06/20. 2º y 3er día de ingreso en UCIP

- Tres PCR → RCP + reLOT + inotrópicos
- Franco deterioro del estado general → **FMO**
 - Fracaso respiratorio
 - Fracaso hemodinámico
 - Fracaso neurológico
 - Afectación hepática y renal



Consenso clínico

Establecimiento de techo terapéutico:

- No implementación de medidas
- No retirada de medidas establecidas
- RCP en situaciones puntuales 2ª a procesos agudos y solucionables

Siguientes 2 semanas: **evolución tórpida**. Imposibilidad de destete de VMI + drogas vasoactivas + NPT exclusiva

167 ddv. 29/06/20. Nueva PCR por obstrucción del sensor de flujo del respirador → RCP avanzada

- Nueva valoración de la situación: **necesidad de soporte de todas las funciones vitales**
- **Evaluación** conjunta con las **diferentes especialidades** implicadas
 - Neuropediatría: graves secuelas motoras y cognitivas. Pronóstico infausto
 - Digestivo Infantil: fracaso de múltiples terapias digestivas. NPT exclusiva, retirada planteable
 - Neurocirugía: no subsidiario cirugía. Extrema gravedad. Pronóstico infausto

167 ddv. 29/06/20 → Reunión con la madre. Niega al padre el acceso a la información

- Negación absoluta de la información médica
- Contacto con SAIP y CBA
- Se informa de nuevo: actitud de negación y desconfianza



168 ddv. 30/06/20 → Reunión con ambos progenitores

- Actitud de negación y desafiante
- Desconfianza hacia el equipo y la actitud terapéutica
- Información a la Dirección Médica

Protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)

- Mantenimiento de tratamiento iniciado
- No implementación de nuevas medidas
- No inicio de medidas de RCP

2-3/07/20. Empeoramiento progresivo → FMO → PCR
Fallecimiento el 3/07/20 en UCIP a los 171 ddv (6 meses)

- No se retiran dispositivos
- Contacto con progenitores. Sólo acude la madre
- Tras permanecer con el paciente durante 1 hora y sin comunicarse con nadie del equipo se marcha
- El padre no acude en ningún momento

PROBLEMAS ÉTICOS EN NEONATOLOGÍA

➔ Campo proclive a los conflictos éticos

¿Por qué?

- **Pacientes incompetentes**, desconocemos su idea personal de "bien"
- Decisiones por representación
 - En principio, por el **mejor interés del niño**
- Toma de decisiones clínicas con incertidumbre, la verdad es estadística
- A medida que la tecnología biosanitaria avanza, **aumenta la complejidad** de los conflictos éticos



¿Dónde?

Situaciones habituales de generación de conflictos:

- Información a los padres
- Ajuste de pronósticos
- Calibración de la posición de los padres
- Búsqueda de consenso y firma de CI para actuaciones invasivas

**La incertidumbre
ética
del mejor interés**

¿A quién afecta?

Áreas subsidiarias de **cuidados paliativos perinatales y neonatales**:

- Fetos/neonatos con anomalías genéticas congénitas letales
- Neonatos prematuros entorno al límite de la viabilidad
- Neonatos que no responden al tratamiento intensivo

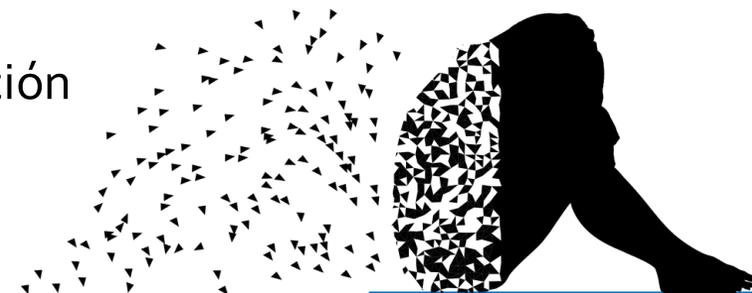
Consecuencias...

Estrés moral: saber lo que es éticamente correcto y no poder actuar en consecuencia

- Provoca: sentimientos de dolor y/o desequilibrio psicológico en los profesionales
- Afecta al médico responsable del paciente, equipo y a los profesionales del entorno
- Repercute en la atención al propio paciente

Residuo moral: coste psicológico y moral que persiste tras cada deliberación y toma de decisiones

¿Y qué hacemos al respecto?



ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET)

- **Actitud que valora la conveniencia de un determinado tratamiento**, discernimiento entre si está indicada su instauración o retirada si ya se había comenzado
- Derivado de la idea de **preservar el proceso de muerte** de una medicina sofisticada que desarrolle todos los medios a su alcance para prolongar la vida biológica, interpretada como un valor absoluto
- **Equiparable a** Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)
 - La AET pretende eliminar el componente peyorativo de limitación -no hacer- y reforzar los aspectos positivos
- **Nunca implica el abandono** del paciente
- Mantener **tratamientos fútiles** se considera **mala práctica clínica**
- **Objetivo** de la AET: evitar la **obstinación terapéutica**

Juramento Hipocrático

"Y me serviré, según mi capacidad y mi criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos, pero me abstendré de cuanto lleve consigo perjuicio o afán de dañar"

¿A quiénes?

1. RN muy graves o RNPT extremos con EG por debajo del límite de viabilidad, fallecimiento en corto plazo de tiempo pese a las atenciones médicas
 - Lo más indicado es no iniciar o suprimir
 - Lo contrario: obstinación terapéutica
2. RN que pueden sobrevivir con tto. intensivos con pésimo pronóstico
3. RN que pueden sobrevivir sin tto. intensivos continuos pero que sufren de manera grave y sostenida

Valoración de la
calidad de vida
del RN

¿Cuándo?

Cuando el conocimiento diagnóstico, evolución del proceso, respuesta a terapias previas, previsiones pronósticas o deterioro del paciente lo aconsejan

¿En qué se fundamenta la AET?

Primero aclaremos algunos conceptos...

Futilidad

- **Acto médico fútil:** tratamiento que carece de efectos terapéuticos o cuyos efectos esperados sólo conseguirían posponer una muerte inevitable o mantener la vida en condiciones inaceptables para el menor y su familia
- Frustración y sensación de fracaso → empecinamiento en terapias no curativas ni de cuidado
- **Ética y médicamente discutible y desaconsejable**
- Perspectivas:
 - Objetiva o cuantitativa: datos empíricos muestran escaso beneficio para el paciente
 - *¿Es proporcionado?*
 - Subjetiva o cualitativa: valoración del posible beneficio de una acción médica por parte del enfermo y/o sus representantes
 - *¿Es extraordinario?*
- Decisión mediante **el juicio del profesional y los valores** del paciente y/o representantes
 - ➔ Tener en cuenta la **calidad de vida del paciente**

No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto

Obstinación terapéutica

- Proceso que implica inicio o **mantenimiento de medidas carentes de utilidad clínica**
- Prolongan la vida biológica pero **merman la calidad de vida**
- Carentes de posibilidades reales de mejora o recuperación
- Permiten superar la fase aguda a expensas de una supervivencia muy corta

Conducta éticamente
inaceptable

Calidad de vida

- Necesidad de definir “mínima calidad de vida admisible”
- Criterios:
 - **Criterios objetivos:** esperanza de vida, dependencia futura, capacidad de relación con el entorno y sufrimiento
 - “Calidad de vida medible”
 - **Criterios subjetivos:** valores del paciente y/o representantes
 - Evaluado por el propio sujeto y/o representantes
 - Mínima capacidad de relación afectiva con el entorno
 - Importante el concepto de “clima de amor familiar”

Soporte Vital

- Medidas destinadas a **mantener las funciones vitales**
- Procedimientos aplicables a pacientes críticamente enfermos o en el proceso de final de la vida

¿En qué se fundamenta la AET?

Las decisiones de AET tienen justificación ética y legal si se presentan circunstancias determinadas

Perspectivas de análisis

- Base legal
- Base ética

Base legal

- **Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948**
- **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966** . Art.10
- **Constitución Española de 1978**, en relación a la vida y muerte de las personas. Art. 10, art. 15, art. 18 y art. 43
- **Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989**. Art.3
- **Declaración Mundial de supervivencia, la protección y el desarrollo del niño de 1990**. Compromiso 19 y Principio 7
- **Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997**. Art 6.2
- **Ley 41/2002 de Autonomía del paciente**. Art. 1 y art. 21
- **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005**
- **Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Ley 2/2010)**
- **Actualización de 2011 del Código de Ética y Deontología Médica de 1999 de la OMC** (Organización Médica Colegial). Art. 27.2

Base ética - Principios éticos

➤ No maleficencia

- Evitar mantener o iniciar un tratamiento cuando es desproporcionado
- Evitar aquello que causa mayor perjuicio que beneficio
- No abandonar al paciente ni a la familia en el proceso de la muerte

➤ Beneficencia

- Ajustarse al conocimiento de la medicina basada en la evidencia y *lex artis*
- Asegurar los cuidados de carácter imprescindible
- Someterse al consenso del equipo asistencial

➤ Autonomía

- Decisión subrogada (padres/representantes) tras ser informados por el médico responsable que debe evaluar su capacidad
- Utilizar un consentimiento informado como garantía del proceso de consenso
- Si existe una diferencia de opinión, consultar al Comité de Bioética Asistencial

➤ Justicia

- Uso eficiente de recursos disponibles
- Reevaluar los tratamientos cambiando de criterio de «curar» a «cuidar»
- Registro en la HC para conocimiento de todo el personal facultativo involucrado



Tipos de AET

- **No Reanimación Cardiopulmonar (RCP)**
- **No inicio de medidas de Soporte Vital (SV)**
- **Mantener tratamiento actual sin instaurar otros**
 - Excluidos los tratamientos paliativos
- **Retirar medidas de Soporte Vital (SV)**

Withholding (no instaurar) o *Withdrawal* (retirar)

- Éticamente considerados lo mismo
- Emocionalmente no cuestan lo mismo

¿Cómo llegar a la AET?

Determinar los objetivos para con nuestro paciente: **inmediatos, intermedios y finales**

- Si el objetivo final del tratamiento de SV no se consigue → plantearse la AET
- Apoyo de la ciencia por medio de la Medicina Basada en Evidencia
 - Uso de escalas de gravedad

¿Qué nos debemos plantear?

- ¿Las terapias de SV son útiles o inútiles en nuestro paciente?
- ¿Qué creencias tiene la familia sobre las medidas SV?

¿Cómo se procede?

- Consenso y acuerdo entre profesionales sanitarios y la familia
- Consenso y acuerdo tras deliberación abierta entre médicos, enfermeras y otros facultativos
- Si todavía no hay una decisión clara: ensayo terapéutico

Procedimiento

- Revisión Historia Clínica
- Análisis de la calidad de vida del paciente esperada tras la aplicación del tratamiento
- Explorar los valores de los padres o tutores legales
- Realizar la historia social de la familia
- Reunión de los responsables (médicos y enfermeras)
- Reunión y deliberación por el equipo asistencial
- Reunión de los profesionales con los padres/representantes legales
- Documentación del proceso



Puntos conflictivos

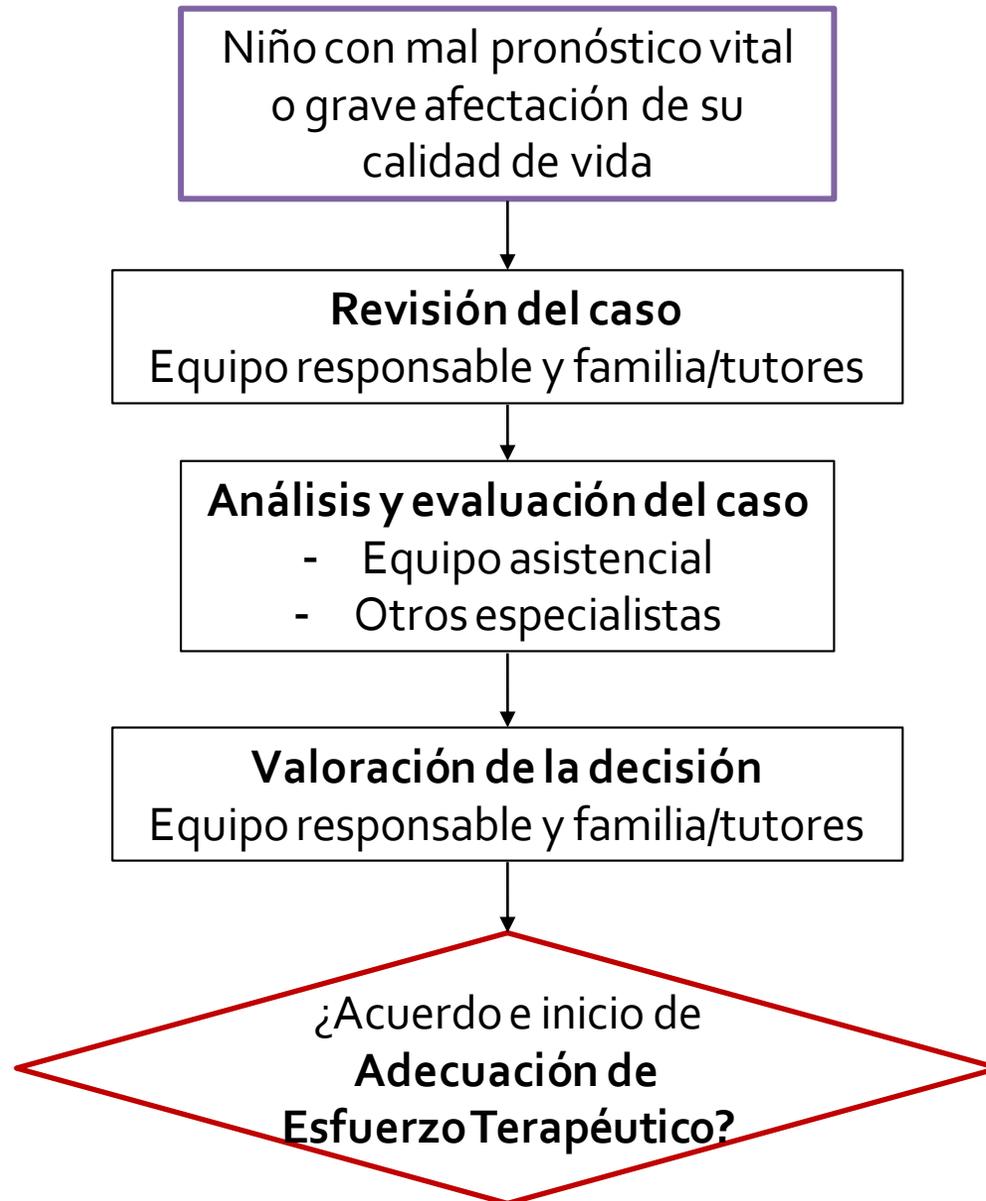
- **Discordancia entre la opinión de los padres y la de los médicos**
- **Discordancia entre los propios profesionales sanitarios**
 - Facilidad para acudir a la tecnología para controlar las decisiones
 - Incomodidad ante las complejidades éticas y la toma de decisión moral
 - **OJO:** Actitud vitalista frente a actitud abstencionista
➡ ¡Ambas actitudes incorrectas!



Conflicto entre el valor vida- salud y otros valores

- **Valor vida/Evitar daño** → No-maleficencia
 - Indicado/contraindicado
 - Riesgo/beneficio
- **Valor vida/Evitar el no beneficio real** → Beneficencia
 - Útil/Fútil
 - Criterios cualitativos y cuantitativos
- **Valor vida/Económico** → Justicia
 - Proporcionado/Desproporcionado
 - Coste/Beneficio
- **Valor vida/Voluntad** → Autonomía
 - Ordinario/Extraordinario
 - Consentimiento/Rechazo

Algoritmo de AET en pediatría



SÍ ACUERDO DE AET

Documento con el planteamiento y desarrollo de la sesión



- Fecha
- Personas intervinientes
- Criterios
- Recomendación del equipo asistencial
- Tipo de AET
- Entrevista con la familia
- Acuerdo alcanzado

NO ACUERDO DE AET

¿Consulta al CBA?

SÍ

NO

Establecer medidas
según asesoramiento
del CBA

Seguir evolución
y reevaluar
Valorar consulta al CBA

CBA no tiene carácter
decisorio ni vinculante

Decisión final
Padres y los miembros del
equipo asistencial

Sugerir.... Intentos Terapéuticos Limitados en el Tiempo (ITLT)

- Continuar con el tratamiento sin añadir nuevas actuaciones y fijar un plazo de evaluación para decidir si procede su retirada
- Pasos:
 1. Definir el problema clínico y su pronóstico
 2. Aclarar las prioridades del paciente y/o representantes
 3. Identificar marcadores objetivos de mejoría o deterioro clínico
 4. Sugerir un periodo activo para reevaluación del ITLT
 5. Definir las acciones cuando finalice ITLT

ANÁLISIS DEL CASO

- Desde el nacimiento del paciente: **diferentes líneas de pensamiento entre profesionales y padres**
- Escasa evolución en el proceso de aceptación de la situación
- **Diferente escala de valores y prioridades**
 - Bendición del matrimonio por el nacimiento de un varón
 - Importancia muy marcada de la religión
 - Disparidad de género
 - Varón gravemente enfermo. Hermana con buena evolución
 - Padre no asiste a las reuniones, descarga la responsabilidad en la madre
 - ¿Culpabilización de la madre?
- **No aceptación** en ningún momento de ningún tipo de AET
- La frustración y dolor de los padres → **decisiones en "su mejor interés"** y no el "mejor interés del niño"
- Aumento de la gravedad del paciente → **empeoramiento progresivo de la comunicación**
 - Negación del problema
 - Amenazas verbales
 - Cuestionamiento del trabajo de médicos y enfermeras → **muestras de desconfianza franca**

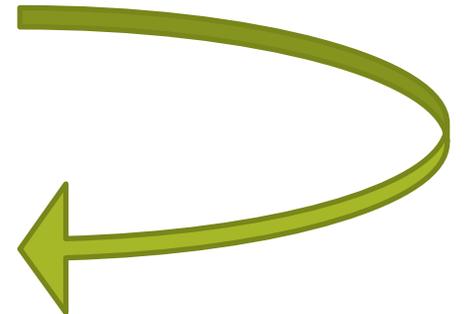
Brecha cultural muy importante 2ª a
ideología mágico-religiosa
Importante influencia sociocultural

- Pandemia COVID-19: Restricciones de visitas → aumento de la desconfianza
- Ofrecimiento de mediador cultural y apoyo psicológico → rechazo
- Entre profesionales sanitarios disparidad de actitudes diagnósticas y terapéuticas

¿Qué **conflictos éticos** se nos plantean?

- Establecimiento de límites asistenciales
- Diferentes perspectivas entre los diferentes profesionales sanitarios
- Diferentes perspectivas entre los profesionales sanitarios y los padres

Peso de la responsabilidad sobre el profesional sanitario principal
Riesgo de sufrimiento y sentimiento de soledad



Retomando nuestro caso clínico...

- Firma de Protocolo de AET, contacto con CBA y Dirección Médica
- El paciente fallece el 3/07. Recogido el 31/07
 - No lo sabían ni entienden
 - “¿Por qué antes no me podía llevar a mi hijo y ahora quieren que me lo lleve?”
- Trabajo Social acude al domicilio, no los reciben
- Acude sólo la madre a firmar la retirada del cuerpo
- Impresiona que el padre repudia a la madre
- Hermana con buena evolución en domicilio

Las diferencias culturales clave del conflicto ético

Las corrientes migratorias establecen sociedades pluriculturales que requieren para la resolución de situaciones conflictivas de una mayor receptividad y creatividad pedagógica

RECOMENDACIONES PARA LA AET

Con la familia...

- Establecer una **relación de confianza**: comunicación verbal y no verbal
- **Estructurar previamente los encuentros** informativos sobre el tratamiento al final de la vida
- Atención a los **aspectos psicológicos, emocionales y espirituales**
 - Conocer ritos y costumbres
 - Ofrecer apoyo psicológico
 - Recurso del “mediador”
 - Otro profesional de la unidad
 - Figura de mediador cultural y/o líder espiritual
 - Persona de confianza de la familia

Con los profesionales...

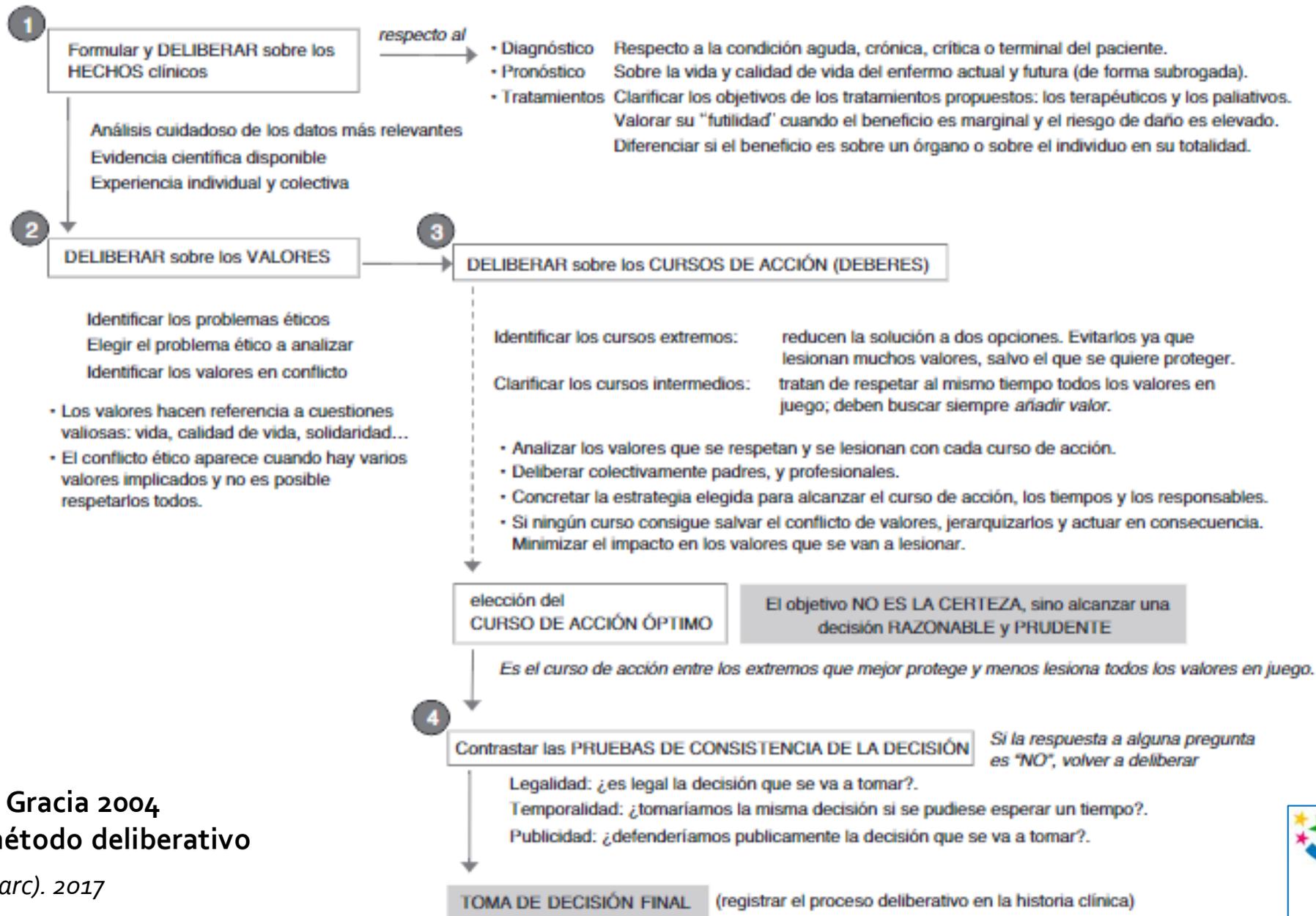
- **Mejora de la toma de decisiones:**

- Establecer o redefinir los criterios clínicos pronósticos
- Plan de actuación consensuado entre los profesionales implicados
- Disponer de procedimientos que faciliten la toma de decisiones
 - *¿Cuándo debe deliberar el equipo terapéutico?*
 - *¿Cuándo se debe acudir al Comité de Bioética Asistencial?*
 - *¿Valoración de la percepción de los padres sobre el "mejor interés del niño"?*
 - *¿Qué debemos hacer antes de establecer una AET?*

Decisión de AET NO
debe tomarse
durante las guardias

- **Uso del método deliberativo**

- Niveles: hechos, valores y deberes
- Pasos:
 1. Hechos → Caso clínico
 2. Valores → Problemas éticos y valores en conflicto
 3. Deberes → Cursos de acción posibles y circunstancias y consecuencias previsibles
- Pruebas de consistencia: legalidad, temporalidad y publicidad



Profesor D. Gracia 2004
Fases del método deliberativo

An Pediatr (Barc). 2017



- **Enfermería**

- Figura clave
 - Enlace entre los padres y el equipo médico
 - Mejor conocimiento de los “valores” y del contexto socio-familiar
- Potenciar la implicación y participación activa en el proceso de deliberación y toma de decisiones

ESTRÉS MORAL - ¿Cómo gestionarlo?

- **Estrategias**

- Capacitar en competencias éticas individuales y de equipo
- Ofrecer apoyo psicológico para prevenir e intervenir
- Promocionar talleres para concienciar del problema y conocer herramientas de manejo

- **Herramientas**

- Gestión del liderazgo y trabajo en equipo
- Soporte en compañeros
- Asumir críticas
- Valorar la rotación del profesional médico principal en pacientes complejos
- Deliberación ética con pacientes y compañeros
- Identificar los valores en las familias

CONCLUSIONES

- La Neonatología resulta, con el avance tecnológico, un campo proclive para los conflictos éticos
- La AET es una estrategia con base legal y bioética fundamentada
- El objetivo de la AET es evitar la obstinación terapéutica
- La decisión de AET debe ser consensuada entre los profesionales sanitarios implicados y la familia
- Es necesario incorporar el método deliberativo en la toma de decisiones y documentar el proceso
- La adecuada relación médico-paciente/familia es clave en la prevención de conflictos
- El trabajo en equipo y apoyo entre profesionales sanitarios previene el estrés moral
- La sociedad pluricultural es fuente de nuevos problemas bioéticos
- Se debe valorar la consulta al Comité de Bioética Asistencial cuando no se llega a un consenso

BIBLIOGRAFÍA

- Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr*. 2017;87(6):356.e1-356.e12
- Bermadá M. Limitación / adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch pediatría Uruguay*. 2015;86(2):121-5
- Catalunya C de B de. Recomanacions Als Professionalssanitaris Per a L'Atenció Als Malalts Alfinal De La Vida_Vida. 2010
- Fernández-López JA, Fernández Fidalgo M, Cieza A, Ravens-Sieberer U. Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: Comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL. *Aten Primaria*. 2004;33(8):434-42
- González De Dios J. Calidad de vida relacionada con la salud: Conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr*. 2004;60(6):507-13
- González R. Documento Sobre La Adecuación Del Esfuerzo Terapéutico Área De Salud De León. 2017
- Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP. Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos. 2017
- Guadarrama-Orozco JH, Garduño Espinosa J, Vargas López G, Viesca Treviño C. Consentimiento informado y rechazo de los padres al tratamiento médico en edad pediátrica. El umbral de la tolerancia médica y social. Parte II. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2015;72(4):284-9
- Hammond-Browning N. When Doctors and Parents Don't Agree: The story of Charlie Gard. *J Bioeth Inq*. 2017;14(4):461-8
- López M de los R, Jacob MS, editors. *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. 1ª. Ergon, S.A.; 2010. 757
- Lozano Vicente A. Bioética infantil: Principios, questões e problemas. *Acta Bioeth*. 2017;23(1):151-60
- Martínez González C, Jacob MS. Hablemos de... Bioética, pediatría y medicina basada en los valores Puntos clave. *An Pediatr Contin* [Internet]. 2011;9(6):397-402
- Martín Rojo A. Implicación de la enfermería en la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. 2018;1-23
- Mendoza G. El concepto de futilidad en la práctica médica. *Rev Soc Peru Med Interna*. 2008;21(1):26-35
- Rossell P, Pereira I. Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños. 2017;33(1):24-33
- Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr*. 2013;78(3)
- Wyatt v Portsmouth NHS Trust and Another EWCG 693 (Fam). 2005;693(3):2020

AGRADECIMIENTOS

- Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
- Trabajo Social
- Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica (UHDP)

*Llenar de vida el tiempo del
paciente y no llenar de tiempo
la vida del mismo*

**ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO
EN PEDIATRÍA**

Sara Latorre Gómez

slg62@alu.ua.es