

# IMPLICANCIAS ÉTICAS EN EL MANEJO DEL NIÑO GRAVEMENTE ENFERMO ATENDIDO EN UNA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO PEDIÁTRICA

Paola Pino Armijo<sup>1</sup>, Lorena San Juan Hurtado<sup>2</sup>, María Carolina Monasterio Ocares<sup>3</sup>

**Resumen:** *Objetivos:* Identificar el manejo clínico actual del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica (UPCP), analizar las implicancias éticas del manejo y proponer estrategias para el manejo desde una perspectiva bioética. *Métodos:* Revisión bibliográfica en las bases de datos Medline/Pubmed, Lilacs, ProQuest, Cinhal y SciELO, entre abril y julio de 2012. Para el análisis fueron seleccionados 29 artículos que cumplían con los criterios de inclusión. *Resultados:* Los avances en la medicina y la incapacidad para reconocer y comprender la muerte como algo natural hacen cada vez más difícil establecer el límite entre un tratamiento proporcionado y uno desproporcionado. Con el afán de otorgar un marco moral y facilitador para la toma de decisiones, la bioética —y en particular la teoría principialista— pone a disposición del equipo de salud cuatro principios reguladores del ejercicio profesional: autonomía, no-maleficencia, beneficencia, y justicia. El correcto equilibrio entre ellos permitirá otorgar cuidados basados en una ética responsable. *Conclusión:* El manejo del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP requiere de un cambio en la cultura de las organizaciones de salud, en la que se conciba la muerte como algo natural, se reconozca la importancia de una toma de decisión discutida y argumentada, considerando a todas las partes involucradas, incluyendo a los profesionales de enfermería en el proceso, y que exista la posibilidad de recurrir a un Comité de Ética Asistencial —competente, interdisciplinario y permanente— cuando el equipo de salud no llegue a un acuerdo.

**Palabras clave:** encarnizamiento terapéutico, limitación del esfuerzo terapéutico, niño gravemente enfermo

## Ethical implications in management of gravely ill children attended in a Pediatric Patient Critical Unit

**Abstract:** *Aims:* To identify the current clinical management of children gravely ill attended in a Pediatric Patient Critical Unit (PPCU), to analyze the ethical implication of management and to propose strategies for the management from a bioethical perspective. *Methods:* Bibliography revision using data base Medline/Pubmed, Lilacs, ProQuest, Cinhal and SciELO between April and July 2012. For analysis, 29 articles were selected that fulfilled inclusion criteria. *Results:* Medical advances and the incapacity to recognize and understand death as something natural increasingly make more difficult to establish the limit between a proportionate and disproportionate treatment. With the eagerness of finding a moral framework to facilitate decision making, bioethics —and particularly principle based theory— provides for health care team four principles regulating professional exercise: autonomy, non-maleficence, beneficence and justice. The correct balance among them will allow to provide basic care with responsible ethics. *Conclusion:* The management of gravely ill children attended at PPCU requires a change in the culture of health care organizations, in which death be viewed as something natural, the importance of decision making after arguing and dialoguing be recognized, considering all stakeholders involved, including nurse professionals in the process, and that it will be possible to recur to a health care ethical committee —competent, interdisciplinary and permanent— when health care team does not arrive to an agreement.

**Key words:** therapeutic obstinacy, limitation of therapeutic effort, gravely ill child

## Implicações éticas no manejo da criança gravemente enferma atendida na Unidade Pediátrica de Paciente Crítico

**Resumo:** *Objetivos:* Identificar o manejo clínico atual da criança gravemente enferma atendida numa Unidade Pediátrica de Paciente Crítico (UPCP), analisar as implicações éticas do manejo e propor estratégias para o manejo a partir de uma perspectiva bioética. *Métodos:* Revisão bibliográfica nas bases de dados Medline/Pubmed, Lilacs, ProQuest, Cinhal y SciELO, entre abril e julho de 2012. Para a análise foram selecionados 29 artigos que satisfaziam os critérios de inclusão. *Resultados:* os avanços na medicina e a incapacidade para reconhecer e compreender a morte como algo natural tornam cada vez mais difícil estabelecer o limite entre um tratamento proporcional e um desproporcional. Com o desejo de outorgar um marco moral e facilitador para a tomada de decisões, a bioética - em particular a teoria principialista - põe à disposição da equipe de saúde quatro princípios reguladores do exercício profissional: autonomia, não-maleficência, beneficência, e justiça. O correto equilíbrio entre eles permitirá proporcionar cuidados baseados numa ética responsável. *Conclusão:* O manejo da criança gravemente enferma atendida numa UPCP requer uma mudança na cultura das organizações de saúde, na qual se admita a morte como algo natural, se reconheça a importância de uma tomada de decisão discutida e argumentada, considerando todas as partes envolvidas, incluindo os profissionais de enfermagem no processo, e que exista a possibilidade de recorrer a um Comitê de Ética Assistencial - competente, interdisciplinar e permanente - quando a equipe de saúde não chegue a um acordo.

**Palavras-chave:** encarnizamento terapêutico, limitação do esforço terapêutico, criança gravemente enferma

<sup>1</sup> Área Materno Infantil, Hospital Clínico, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile

**Correspondencia:** pspino@uc.cl

<sup>2</sup> Dirección de Calidad y Seguridad Asistencial, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile

<sup>3</sup> Escuela de Enfermería, Universidad de Chile, Chile

## Introducción

En las últimas décadas, los avances tecnológicos y científicos, la aplicación de nuevas modalidades terapéuticas y el crecimiento de las unidades de paciente crítico pediátrico (UPCP) han significado un importante avance en la atención de los pacientes pediátricos en situaciones críticas(1-3). En consecuencia, este nuevo enfoque en el diagnóstico y tratamiento ha permitido la recuperación de muchos niños con enfermedades antes consideradas mortales, lo que a su vez ha generado una disminución de la tasa de mortalidad infantil en Chile, pasando de un 8,6 por 1.000 nacidos vivos en 1970 a 7,9 por 1.000 nacidos vivos en 2006(4).

Estas innovaciones han generado diversos beneficios para la salud; no obstante, plantean una serie de dilemas éticos frente al cuidado del paciente pediátrico(2,3,5). Esto debido a que no todo lo técnicamente posible puede ser siempre éticamente justificable(6-8).

Bajo este contexto, aparece el término “encarnizamiento terapéutico” como una práctica basada en la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales que, por el grado de deterioro que presentan, no le proporcionan beneficio alguno y prolongan innecesariamente su vida(9).

Cabe destacar además que, en la cultura occidental, los miembros del equipo de salud consideran que la muerte es un fracaso de los esfuerzos profesionales, debido a la escasa formación que poseen para enfrentar la muerte de un paciente. Esta situación no permite que el personal de salud pueda establecer relaciones abiertas y francas con los pacientes que se encuentran en la última fase de su vida(10).

Actualmente existe preocupación respecto de los cuidados que pueden y deben otorgarse al final de la vida. Innumerables guías, recomendaciones y consensos han sido publicados sobre esta temática, los cuales tienen por objeto mejorar la calidad de los cuidados otorgados a niños gravemente enfermos que se encuentran hospitalizados en unidades de paciente crítico. A pesar de esto, con-

tinúa existiendo una enorme variabilidad en la praxis de la limitación del esfuerzo terapéutico(1).

Por ejemplo, en Estados Unidos y Europa la decisión de continuar con un tratamiento de soporte vital se realiza en el 20 a 55% de los niños en estado terminal en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). Sin embargo, los aspectos relacionados con la toma de decisiones, incluyendo las prácticas, las personas que toman la decisión y la frecuencia de la limitación del tratamiento de soporte vital, varían mucho de un país a otro, debido a la diversidad cultural, religiosa, filosófica, legal y profesional(2).

Los objetivos que guían esta revisión son: identificar el manejo clínico actual del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica (UPCP), analizar las implicancias éticas del manejo en el niño gravemente enfermo atendido en una UPCP y proponer estrategias para el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP desde una perspectiva bioética.

El propósito del estudio es contribuir al conocimiento de los profesionales de la salud infantil y sensibilizarlos acerca de la importancia de analizar, desde la perspectiva bioética, los diversos aspectos relacionados con el cuidado clínico del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP.

## Métodos

Para la presente revisión de literatura, se realizó una búsqueda en las bases de datos Medline/Pubmed, Lilacs, ProQuest, Cinhal y SciELO, entre abril y julio de 2012.

Las palabras claves utilizadas fueron: ética; encarnizamiento terapéutico; distanasia; futilidad; limitación del esfuerzo terapéutico; paciente crítico; pediatría. Los criterios de inclusión para la selección de artículos fueron: investigaciones originales y revisiones bibliográficas, en idioma español, portugués e inglés, y con un periodo de publicación no mayor a 10 años.

Para el análisis fueron seleccionados 29 artículos que cumplieran con los criterios de inclusión. El

análisis de los artículos se realizó, primero, identificando el manejo clínico actual de los niños atendidos en una UPCP, luego analizando implicancias éticas del manejo en niños atendidos en una UPCP y, finalmente, proponiendo estrategias para el manejo de los niños atendidos en una UPCP desde una perspectiva bioética.

### **Manejo clínico actual del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP**

Las unidades de cuidados intensivos pediátricas (UCIP), también llamadas unidades de paciente crítico pediátricas (UPCP), han utilizado las experiencias de las UCI de adulto y neonatales, modificando y adaptando los protocolos, ajustando las técnicas y diseñando materiales apropiados para el amplio abanico de edades, tamaños y pesos que abarca la edad infantil. En estas unidades, a diferencia de las UCI de adulto, persiste la polivalencia, el conocimiento global del paciente y la capacidad para ofrecer un soporte vital multi-orgánico(7).

Los niños que ingresan a estas unidades requieren la aplicación de medidas de soporte vital, debido a su patología. Son enfermos críticos, con amenaza grave para su vida, potencialmente recuperables y que necesitan vigilancia continua de sus funciones vitales(5,11).

En estos casos, los objetivos de las unidades son: mantener la calidad de vida, aliviar el sufrimiento, evitar los riesgos para el paciente, restaurar la salud y respetar los derechos del paciente(3). Por este motivo, las actividades se basan principalmente en la aplicación de dos modelos de atención: el curativo y el paliativo. En el primero, el beneficio está relacionado con que la intervención contribuya a la recuperación del paciente; en el modelo paliativo, en cambio, el beneficio está relacionado con que la intervención contribuya a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, a través del alivio de los síntomas, situación funcional, preocupaciones emocionales, psicológicas o espirituales(2).

El punto de encuentro entre estos dos modelos es el momento en que se decide que no hay opciones éticamente válidas para mantener una terapia

activa, iniciar alguna otra o practicar reanimación cardiopulmonar si se requiere. Actualmente, esta decisión depende de la evolución del paciente, de la falta de respuesta a diversos tratamientos, del mejor conocimiento de la enfermedad de base, de las complicaciones presentes o futuras y de la situación familiar(12).

Este punto de encuentro presenta una serie de problemas cuando se aplica a la población pediátrica. Los padres y el equipo de salud pueden sentirse incapaces de hacer una transición formal hacia las intervenciones paliativas, tomando en cuenta que las intervenciones curativas y paliativas se consideran mutuamente excluyentes, que es muy difícil determinar cuándo un niño no responde a las intervenciones curativas y que las intervenciones paliativas se reservan para una fase de terminalidad y pronóstico de supervivencia a corto plazo(12).

Por todo esto, el cuidado de los niños críticamente enfermos es una de las áreas más dolorosas de la medicina. El rol del equipo de salud es difícil, ya que cuando se llevan a cabo tratamientos curativos los cuidadores oscilan entre la esperanza y el realismo, con lo cual pueden surgir conflictos al interior del equipo de salud, entre el equipo de salud y los padres, e incluso entre los padres y el niño(5,12). Por otro lado, los profesionales deben comunicarse con pacientes que se encuentran en contacto con dispositivos médicos que dificultan la interacción humana. Esta situación podría obstaculizar la humanización del cuidado, dado que los profesionales suelen enfocarse solo en el uso de las tecnologías, volviéndose rutinarios y generando actitudes que los predisponen al alejamiento de los pacientes(3).

Con el fin de otorgar un cuidado humanizado, los profesionales de enfermería deben utilizar diferentes habilidades —como los gestos, las palabras, el modelaje, los métodos de enseñanza, el tono de su voz y la escucha activa— durante los momentos en que otorgan cuidado al paciente e información a su familia(3). Además, muchas veces desempeñan un rol maternal, ya que refuerzan algunos comportamientos, realizan acciones concretas —como propiciar una atmósfera adecuada para la despedida, acompañar al familiar y participar en

la preparación final del cuerpo del paciente— y sugieren acciones para guiar a la familia que, en general, se encuentra muy agobiada(13). En este sentido, la enfermera juega un papel fundamental, porque para los padres es muy importante contar con una presencia cariñosa, que realice los cuidados hacia el cuerpo en forma respetuosa y que otorgue seguridad en los momentos de incertidumbre(13).

Sin embargo, todos estos aspectos implican una carga emocional muy fuerte con importantes consecuencias para el equipo de salud(5). Al respecto, las enfermeras de UCI pediátrica tienen niveles más elevados de ansiedad que las auxiliares de enfermería de su misma unidad y que los profesionales de enfermería que trabajan en UCI adultos, en especial las enfermeras con menos experiencia profesional y con menos formación(14).

En relación con la toma de decisiones sobre la limitación del tratamiento de soporte vital, todas las discusiones que se generen al final de la vida debieran ser multidisciplinarias, ya que deben estar basadas en la visión completa del estado del paciente y las perspectivas de la familia(2). Sin embargo, en las UPCP la decisión sigue siendo responsabilidad exclusiva de los médicos(2).

### **Implicancias éticas del manejo en el niño gravemente enfermo atendido en una UPCP**

Desde el comienzo de la medicina, las actitudes éticas han jugado un papel fundamental en la práctica clínica; comprometiendo todos los campos, especialidades y niveles de atención médica(8,15). Tal es el caso de las UCIP, en las cuales la complejidad de los pacientes precisa de la aplicación de una serie de tecnologías para el diagnóstico y tratamiento, utilizadas muchas veces en forma desproporcionada, planteando una serie de conflictos éticos(16).

Es indudable que la aplicación de modernos recursos tecnológicos en la práctica clínica es considerado un hecho positivo; no obstante, plantea diversos problemas cuando estos sobrepasan el límite en el cual el beneficio de su aplicación se vuelve insignificante, llegando a convertirse en perjuicio, mal uso de recursos, sensación de fracaso

y pérdida del sentido del quehacer del equipo médico(17), situación más conocida como “encarnizamiento terapéutico”(11).

Se entiende el encarnizamiento terapéutico como todas aquellas acciones, intervenciones o procedimientos médicos cuya aplicación al enfermo están desaconsejadas, puesto que no generan beneficios clínicos para la persona enferma, no mejoran el pronóstico, agravan los síntomas, las enfermedades intercurrentes, y pueden producir perjuicios personales, familiares, económicos o sociales. Asimismo, suponen una falta de claridad en los objetivos terapéuticos y también una actitud no bien ponderada, ya que prolongan en forma inútil y con sufrimiento el proceso de morir(7,9,18).

Para evitar que ciertos procedimientos se transformen en un cruel acto de retrasar la muerte en vez de prolongar la vida(9,18), se introduce el concepto de “limitación del esfuerzo terapéutico”, definido como la decisión de suspensión o retirada de medidas terapéuticas en situaciones en que se prevé que estas no tendrán beneficio alguno para el paciente(6,19). Ahora bien, cada vez se hace más difícil poder establecer el límite entre un tratamiento proporcionado y uno desproporcionado, entre una insistencia prudente en una terapéutica eficaz y una obstinación en tratamientos que fracasan reiteradamente(16). A partir de estos problemas surge, en la década de los 70, la bioética, como una manera de hallar respuestas y explicaciones a diversos problemas derivados de las prácticas clínicas y de la utilización de nuevas tecnologías en la medicina y las ciencias(20).

En este contexto, Beauchamp y Childress, basados en el Informe Belmont, proponen la teoría principalista, la cual expone cuatro principios que sustentan la práctica clínica y fundamentan el proceso de toma de decisiones en situaciones complejas; estos son: autonomía, no-maleficencia, beneficencia, y justicia(17,20-22).

Ahora bien, los principios antes mencionados —o ética principalista— han sido objeto de un intenso debate y sometidos a fuertes críticas, puesto que son considerados muy generales y, por sí solos, insuficientes para guiar las decisiones morales

en situaciones complejas de la práctica clínica. En respuesta a esto, Beauchamp y Childress sugieren que, frente al análisis de problemáticas clínicas, se debe especificar y ponderar los principios; en otras palabras, otorgarles significado y coherencia con relación a los valores y normas morales aceptadas por cada persona, y ponerlos en la balanza para determinar qué principio prevalece sobre otro(23). Sin embargo, este procedimiento de ponderación y especificación de principios puede generar serios conflictos, derivados de la jerarquización de un principio sobre otro o de la multiplicidad de visiones morales frente a un mismo problema(23).

En su teoría del discurso Habermas propone que la mejor forma de lograr consenso moral con vistas a una decisión clínica será por medio del diálogo y la argumentación, considerando a todas las partes involucradas, ya que el pensar se desarrolla en el diálogo y permite la argumentación y contraargumentación(20). Por consiguiente, la decisión clínica de limitar los esfuerzos terapéuticos en un niño gravemente enfermo debe considerar, por un lado, la opinión de los padres o tutores conocedores del niño y, por otro, la opinión del niño afectado, siempre y cuando se encuentre en condiciones de emitirla. Lo más importante será enfocar la decisión hacia el cumplimiento del principio rector, que es el mejor interés del niño(24).

Bajo esta perspectiva, Thomasma propone un modelo de análisis de los problemas morales, el cual articula coherentemente los hechos y los valores que se dan al interior de la relación médico-paciente. Plantea seis etapas que facilitan el análisis para la posterior toma de decisiones clínicas(25). La primera incluye la descripción e investigación de todos los hechos del caso; en la segunda se exponen las posturas que presentan el médico, el paciente, la familia y la institución respecto de la problemática clínica. La tercera etapa requiere de la determinación del valor moral amenazado, de modo que, en la cuarta y quinta fases, se puedan considerar los posibles cursos de acción para, posteriormente, elegir uno de ellos. La última fase considera la defensa de la elección realizada a partir de los valores que lo fundamentan. Thomasma asegura que si los profesionales logran seguir estas fases podrán adoptar una decisión clínica éticamente válida(25).

### **Estrategias para el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP desde una perspectiva bioética**

Las estrategias para el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP desde una perspectiva bioética, descritas en la literatura, se pueden agrupar en cuatro ejes principales:

La primera estrategia consiste en considerar la limitación del esfuerzo terapéutico como una decisión ético-clínica, ya que esta debe plantearse cuando las alteraciones consecuentes a una enfermedad o las complicaciones que surjan en el curso de la evolución de algún cuadro patológico puedan determinar la inconveniencia del mantenimiento de medidas de soporte vital, y cuando es inútil continuar el tratamiento en pacientes sin ninguna posibilidad de recuperación de una vida humana digna(21,26).

En la actualidad esta medida está plenamente acreditada, siendo muy frecuente en el ámbito de cuidados críticos. Además, está avalada por diferentes sociedades científicas, las cuales la consideran incluso como un estándar de calidad. Esto último es esencial, pues facilita la diferenciación de la limitación del esfuerzo terapéutico con otros términos como “eutanasia”, “rechazo del tratamiento” y “suspensión de atención médica por fallecimiento”(27).

La decisión clínica de no iniciar o de retirar un tratamiento de soporte vital en un paciente considerado de mal pronóstico plantea diferentes niveles de limitación en las terapias, tales como orden de no resucitación, limitación del nivel de soportes, destete sin retorno y retiro de medidas. Por lo tanto, más que una limitación del tratamiento, lo que hace es limitar el esfuerzo terapéutico basado en tecnologías sofisticadas y reforzar otras áreas como sedación, analgesia, manejo espiritual y cuidados generales, las cuales siempre deben ser de un óptimo nivel(17,19).

La segunda estrategia consiste en incorporar la toma de decisiones éticas como un proceso, ya que el niño posee dignidad como sujeto, con derechos propios que no deben ser menospreciados ni menos ir respetados. Por este motivo, el



pediatra siempre debe respetar la vida humana, evitando incurrir en extremos peligrosos relacionados con el manejo del niño gravemente enfermo, que lo lleven a la futilidad o encarnizamiento terapéutico para prolongar su vida biológica o al desinterés en su atención, por las consecuencias negativas que puede ocasionar en la familia(15).

En las UPCP, la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico puede surgir del equipo médico, de los padres o tutores del niño afectado o del propio paciente, en el caso de adolescentes responsables(26). Sin embargo, el médico que se enfrenta a estas situaciones decide qué debe hacer y cuál es la acción más beneficiosa para el paciente(11). En este sentido, la limitación del esfuerzo terapéutico como decisión médica se basa predominantemente en la expectativa de una muerte inminente más que en calidad de vida. Las decisiones basadas en juicios sobre calidad de vida solo deben ser adoptadas en conjunto con la familia. Sin embargo, ningún médico está obligado a proveer un tratamiento que, a su juicio, sea desproporcionado, aun cuando los padres lo demanden. De esta manera se respeta el principio de beneficencia por parte del equipo de salud, es decir, actuar en el mejor interés del niño para evitar al paciente un tratamiento desproporcionado, preservando su dignidad como persona(8,21).

La decisión unilateral de limitar y/o suspender un tratamiento de soporte vital en UPCP basada en el criterio de futilidad debe ser tomada en conjunto por el equipo de salud, con evidencia de que la muerte es inminente, con el objetivo de no prolongar la agonía y el sufrimiento del niño y su familia. Visto desde el punto de vista ético y de calidad asistencial, no es correcto que los valores propios del médico marquen estas decisiones. A pesar de que esta práctica ha disminuido notablemente, aún existen casos en que se actúa de forma paternalista, sin consenso pleno de la familia(26).

Por otra parte, la limitación del esfuerzo terapéutico como decisión individual no se debe fundamentar en la disminución de costos, sino en el respeto a la dignidad del paciente. Se basa en la calidad de vida, la probabilidad de supervivencia y el pronóstico del estado funcional en que quedaría el paciente si superara la situación en que

se encuentra. Además, es necesario evaluar el incremento de los gastos en salud y la consecuente necesidad de utilizar racionalmente los recursos. Sin embargo, todas estas implicancias constituyen un problema que supera el ámbito de la relación médico-paciente(8,26).

Si bien la percepción de la familia acerca del significado y la gravedad de la enfermedad no siempre corresponde al diagnóstico y pronóstico médicos, las situaciones que involucran juicios sobre la calidad de vida siempre deben ser discutidas con los padres como representantes de los mejores intereses del niño(26). No es razonable pensar que los padres puedan aceptar alguna limitación de tratamiento la primera vez que se plantee, ya que aceptar la muerte de un hijo es un proceso prolongado y doloroso. Por esto, se debe identificar precozmente a aquellos pacientes en los que, por su patología, se pueda suponer algún tipo de limitación de tratamiento. Así la enfermera tendrá la posibilidad de elaborar una adecuada estrategia con los padres(26).

La tercera estrategia consiste en reconocer al paciente y familia como centro del proceso de toma de decisiones éticas, porque se debe procurar que los padres del niño logren una adecuada comprensión de la situación médica del niño. Una vez que los padres tengan ese nivel de comprensión, es el médico quien debe tomar la iniciativa para plantear la posibilidad de limitar los tratamientos, ofrecer a los padres las razones, tanto médicas como éticas, y darles el tiempo necesario para que ellos reflexionen y lleguen a una conclusión(17).

El profesional, mediante el diálogo honesto, procurará escuchar e incorporará esta escucha como una variable para proponer el o los cursos de acción posibles, proporcionando un apoyo total a la familia, entregándoles una información clara y adecuada y no olvidando nunca sus necesidades espirituales(7,27). Se debe favorecer una fluida relación con la familia y una línea de información veraz, de modo que en cada momento sean conscientes del estado y posibilidades de su hijo; y una vez llegado el momento de resolver, se tendrá que valorar la situación como irreversible y consensuar la decisión con la familia, que en ocasiones puede proponer la limitación terapéutica al

comprender la situación. Otras veces, aunque entiendan bien el problema, necesitarán más tiempo para asimilarlo(17).

Esto significa que el médico, lejos de separarse del proceso de decisión y de mantenerse neutro, decidirá acompañar al menor, a su familia y comprometerse con ella. La confianza, el compromiso y la responsabilidad que conlleva este proceso serán entonces los factores clave que permitirán seleccionar, de forma colaborativa, la mejor opción entre las disponibles(27).

Una vez que se ha llegado a la conclusión de que se está frente al final de un proceso, el profesional deberá plantear a los padres que las medidas que se están utilizando, o incluso las que podrían introducirse, no representarán ningún beneficio para su hijo, que solo supondrán prolongar una agonía y sufrimiento sin objetivo, y que los cuidados paliativos pueden ofrecer un final de la enfermedad sin sufrimiento y con el soporte para todos(7).

Por lo anterior, siempre es conveniente individualizar cada caso e invertir el tiempo necesario para clarificar la situación, para decidir prolongar o no la vida, independientemente de la edad del paciente(7,17). Estas decisiones deben ser realizadas conjuntamente por médicos y padres, a menos que la buena práctica exija la invocación de razones para solicitar la protección legal del niño, para justificar conductas contrarias a los deseos de los padres(17). En estos casos, los comités de ética constituyen una herramienta útil para ayudar a los profesionales de salud a adoptar decisiones moralmente adecuadas en situaciones en las que intervienen profundas creencias, valores morales y religiosos(8).

Es deseable en estos momentos una coincidencia de opinión de todo el equipo asistencial, consenso con los padres y, si es posible, tener en cuenta el deseo del paciente(7,17). Además, es necesario considerar la opinión de médicos competentes, buscando el consejo experto cuando sea necesario, lo cual ayudará a juzgar si el empleo de instrumentos y personal es desproporcionado a los resultados previsibles, y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimiento y molestias may-

ores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos(27-28).

Si existe una negativa a cualquier restricción terapéutica por parte de la familia y si ellos optan por la no utilización de ciertas medidas, el equipo asegurará siempre todos los cuidados encaminados a obtener el máximo bienestar físico y psíquico del niño, hecho que será reconfortante para la familia. También se puede continuar con el tratamiento, dándoles más tiempo para asumir la situación(7).

Estos criterios son aplicables a niños de todas las edades, incluidos lactantes y recién nacidos(27). En los niños pequeños la información irá dirigida a los padres o tutores legales y serán estos quienes intervengan en la toma de decisiones(21).

Finalmente, la cuarta estrategia consiste en disponer de un Comité de Ética Asistencial como apoyo en la toma de decisiones, ya que estos se constituyeron por la necesidad de resolver conflictos respecto del curso de acción terapéutico que involucre la vida de una persona. Se sugiere ampliar la información sobre estos comités, de modo de profundizar sobre su constitución y su importancia en el apoyo de la toma de decisiones en la práctica médica, destacando la importancia de este grupo multidisciplinario integrado al quehacer del equipo de salud, y su rol fundamental en las resoluciones, especialmente cuando se trata de los dilemas del final de la vida humana(29). Su aporte se extiende, además, a todas aquellas situaciones de conflicto en la relación médico-paciente y es justamente su constitución multidisciplinaria la que contribuye con un enfoque enmarcado en la pluralidad de pensamiento, el diálogo y la tolerancia.

## Discusión

Los avances en la medicina y la incapacidad para reconocer y comprender la muerte como algo natural hacen cada vez más difícil establecer el límite entre un tratamiento proporcionado y uno desproporcionado. Con el afán de otorgar un marco moral y facilitador para la toma de decisiones, la bioética y en particular la teoría principalista ponen a disposición del equipo de salud cuatro principios reguladores del ejercicio profesional: auto-

nomía, no-maleficencia, beneficencia, y justicia. El correcto equilibrio entre ellos permitirá otorgar cuidados basados en una ética responsable(16).

Para lograr este equilibrio, la prosecución o suspensión de los cuidados en pacientes críticamente enfermos exige una juiciosa valoración de los beneficios y cargas. En especial en determinados casos, en los que resulta sumamente difícil establecer los límites para la aplicación de tales cuidados(28). La medicina no debe representar una lucha ciega contra la muerte y nunca se debe olvidar que esta constituye el final natural de la vida(8).

La limitación del esfuerzo terapéutico no se trata de un juicio únicamente de carácter técnico. Se debe evaluar las circunstancias y las consecuencias, considerando los valores del paciente y los recursos existentes(27). De esta manera, deja de

ser limitación para pasar a ser adecuación proporcional del tratamiento, como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente y el profesional, fundada en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece en la mutua confianza(27).

Podemos concluir que el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una UPCP requiere de un cambio en la cultura de las organizaciones de salud, en la que se conciba la muerte como algo natural, se discuta o argumente considerando a todas las partes involucradas, incluyendo a los profesionales de enfermería en el proceso, y exista la posibilidad de recurrir a un Comité de Ética Asistencial —competente, interdisciplinario y permanente— cuando el equipo de salud no llegue a un acuerdo.

## Referencias

1. Althabe M, Ledesma F, Cernadas C, Flores C, Gallardo R, Barbona O. Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría. *Arch argent Pediatr* 2003; 101(2): 85-92.
2. Devictor D, Latour JM, Tissieres P. Mantenimiento del soporte vital o tratamiento de postergación de la muerte en la UCI pediátrica. *Pediatr Clin N Am* 2008; 55: 791-804.
3. Palencia Esperanza E, Castellanos L. Valores humanos y el ejercicio profesional de enfermería en el área de cuidados intensivos pediátrica. *Enfermería Global* [Internet] 2008 [cited 2012 Jun 3]; 12. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/1021/1041>
4. Flores M, Cerda J. Evolución de la Desigualdad en la Mortalidad Infantil. *Rev Chil Pediatr* 2010 May; 81(3): 215-220.
5. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Med Uruguay* 2008; 24(1): 50-55.
6. Betancourt G. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. *Humanidades Médicas* 2011; 11(2): 259-273.
7. Palomeque Rico A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. *An Pediatr (Barc)* 2005; 62(5): 409-11.
8. Althabe M, Cardigni G, Vasallo JC, Codermatz M, Orsi C, Saporiti A. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch Argent Pediatr* [Internet] 1999 [cited 2012 Jun 1]; 97(6). Available from: [http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/99\\_411\\_415.pdf](http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/99_411_415.pdf)
9. Casanueva L, Ruiz P, Sánchez JI, Ramos MV, Belda S, Llorente A, Mar F. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica Revisión de la Bibliografía. *An Pediatr Barc* 2005; 63(2): 152-159.
10. Caycedo ML. La muerte en la cultura occidental: Antropología de la muerte. *Rev Colomb Psiquiat* 2007; 36(2): 332-339.
11. Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr* 2002; 57(6): 505-507.
12. Salas Arrambide M, Gabaldón Pocb O, Mayoral Miraveteb JL, González Pérez-Yarzac E, Amayra Caroa I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr Barc* 2004; 61(4): 330-335.
13. Muñoz M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica* 2011; 17(2): 247-256.
14. Pascual Fernández MC. Análisis de los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería de cuidados críticos. *Nure Investigación* [Internet] 2011 [cited 2012 Jun 3]; 50. Available from: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/TESINA/NURE50\\_tesinaansiedad.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/TESINA/NURE50_tesinaansiedad.pdf)
15. Urdaneta-Carruyo E. Perspectivas bioéticas en el quehacer pediátrico. *Can Ped* 2008; 32(3): 173-178.



16. Mendoza del Solar G. El concepto de futilidad en la práctica médica. *Rev Soc Peru Med Interna* 2008; 21(1): 26-35.
17. Nova F. Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica. *Rev Chil Pediatr* 2008; 79(1): 51-54.
18. Valbuena A. La distanasia. Paradoja del proceso biomédico. *Revista Colombiana de Bioética* 2008; 3(1): 145-193.
19. Marcano L, Díaz E, Serrano G, Lima Y. Dilemas bioéticos del postoperatorio en cirugía cardiovascular pediátrica: futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico. *Humanidades Médicas* 2011; 11(2): 246-258.
20. Rodríguez E. Temas para una bioética latinoamericana. *Acta Bioethica* 2009; 15(1): 87-93.
21. López-Herce Cid J, Rodríguez Núñez A, Hermana Tezanos MT & Grupo Español de Reanimación Cardiopulmonar Pediátrica y Neonatal. Recomendaciones de reanimación cardiopulmonar pediátrica básica, avanzada y neonatal: ética y reanimación cardiopulmonar. *An Esp Pediatr* 2000; 52: 464-469.
22. Torreão L, Pereira C, Troster E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric Intensive care unit. *Rev Hosp Clin Fac Med S Paulo* 2004; 59(1): 3-9.
23. Thompson J. Los principios de ética biomédica. *Rev Pediatr Colombia* [Internet] s.f. [cited 2012 Jul 20]. Available from: [http://www.scp.com.co/precop/precop\\_files/modulo\\_5\\_vin\\_4/15-34.pdf](http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_5_vin_4/15-34.pdf)
24. Garduño A, Ham O, Cruz A, Díaz E, Reyes C. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Acta Pediatr México* 2006; 27(5): 307-316.
25. Amaro M. Toma de decisiones éticas aplicadas a la especialidad de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [Internet] 2004 [cited 2012 Jul 27]; 20(3). Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192004000300007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000300007)
26. Trenchs Sáinz de la Maza V, Cambra Lasas FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriñá Ramírez C, Hermana Tezanos MT. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr* 2002; 57(6): 511-517.
27. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?" *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (3): 129-135.
28. Rezzonico C. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Oediatr* 2004; 102(3): 214-219.
29. Bont M, Dorta K, Ceballos J, Randazzo A, Urdaneta-Carruyo E. Decisiones en la práctica médica del final de la vida: importancia basada en la opinión, grado de información y formación de médicos que laboran en los estados Aragua y Carabobo. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud* [Internet] 2007 [cited 2012 Jun 1]; 11(3). Available from: [http://salus-online.fcs.uc.edu.ve/final\\_vida\\_aragua\\_carabobo.pdf](http://salus-online.fcs.uc.edu.ve/final_vida_aragua_carabobo.pdf)

Recibido: 4 de septiembre de 2012

Aceptado: 11 de diciembre de 2012