



UNIVERSIDAD
EL BOSQUE

**DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO A LA ADECUACIÓN DE
LAS MEDIDAS TERAPÉUTICAS A TRAVÉS DEL CUIDADO PALIATIVO: UNA
REFLEXIÓN BIOÉTICA**

MARIA BELEN TOVAR

Universidad El Bosque

Programa de Bioética

Bogotá, Colombia

2016

**DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO A LA ADECUACIÓN DE
LAS MEDIDAS TERAPÉUTICAS A TRAVÉS DEL CUIDADO PALIATIVO: UNA
REFLEXIÓN BIOÉTICA**

MARIA BELEN TOVAR

Trabajo de grado para optar al título de magíster en Bioética

Área de investigación: Bioética y salud

Tutor:

Edgar Montoya Ángel. *D M., M.Sc.*

María Yaneth Pinilla Alfonso *M.Sc.*

Universidad El Bosque

Programa de Bioética

Bogotá, Colombia

2016

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del Jurado

Bogotá 9 de diciembre de 2016

Dedicatoria

A mi esposo y mis hijos por el amor, el apoyo, la paciencia y la comprensión estos meses de dedicación a la terminación de la maestría

DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO A LA ADECUACIÓN DE LAS MEDIDAS TERAPÉUTICAS A TRAVÉS DEL CUIDADO PALIATIVO: UNA REFLEXIÓN BIOÉTICA

Resumen

El concepto de niño ha sufrido importantes cambios a los largo del tiempo, logrando que progresivamente adquiriera reconocimiento como sujeto social y de derechos y participe en forma activa en el proceso de toma de decisiones relacionadas con su salud. El ejercicio de la pediatría plantea grandes desafíos y dilemas éticos; uno de ellos es la muerte en la infancia, fenómeno mal aceptado y para lo cual no estamos completamente preparados. Muchas de las muertes infantiles se presentan en cuidado intensivo después de decisiones de limitar medidas de soporte vital pero garantizando confort y bienestar al paciente lo que se conoce como Adecuación del esfuerzo terapéutico o de las medidas terapéuticas, y se logra a través de la integración con cuidado paliativo.

Los cuidados paliativos son un modelo de atención integral del niño gravemente enfermo y su familia, buscando el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible y el reconocimiento del niño como sujeto de derecho, ético y bioético. Se deben iniciar cuando se diagnostica una enfermedad grave o condición médica que amenaza la vida del niño, y finalmente, si el desenlace es la muerte del paciente, contribuyen a que esta sea en la forma más humana y preservando la dignidad del paciente.

Requieren un proceso de comunicación continua con la familia y el paciente de forma eficiente y solidaria y constituyen un encuentro intercultural que reconoce la dignidad y autonomía del niño.

Las decisiones relacionadas con Adecuación del Esfuerzo Terapéutico deben ser tomadas teniendo en cuenta al paciente, su familia, el equipo terapéutico y de no llegarse a un consenso se debe solicitar el concepto de un comité de bioética. En el proceso surgen conflictos de valores entre los miembros del equipo terapéutico, el respeto a la autonomía, el mejor interés del niño y la justicia distributiva.

Realizo una reflexión fundamentada en los principios de la bioética que permita facilitar el tránsito de la Adecuación de las medidas Terapéuticas al cuidado paliativo en las unidades de cuidado intensivo pediátrico, a través de la toma de decisiones centrada en el bienestar del niño que alivie el impacto emocional para él, la familia y el personal de salud.

Introducción

El ejercicio de la pediatría plantea grandes desafíos y a la vez dilemas éticos difíciles de resolver. La muerte de un niño es un evento en general mal aceptado, especialmente para quienes trabajamos en el área de la salud infantil y para lo cual no estamos completamente preparados. Esta situación puede llevarnos a realizar distintas intervenciones y procedimientos con el fin de prolongar la vida, los cuales en su mayoría logran una recuperación adecuada de los pacientes, sin embargo, en otras ocasiones las acciones médicas son innecesarias y no proporcionales.

El Cuidado Intensivo Pediátrico (CIP) es una especialidad relativamente nueva en el campo de la pediatría y de la medicina, donde los desarrollos tecnológicos han permitido avances importantes en los últimos años, que si bien han logrado extender la vida de los pacientes, de la misma manera, en algunos casos, han permitido prolongar el proceso del morir y con ello el sufrimiento para los pacientes y sus familias.

La mayoría de las muertes en las unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIP) ocurren después de la decisión de limitar o suspender las medidas esenciales de soporte vital o después de establecer “órdenes de no reanimar”, lo que se conoce como Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)¹, decisión enfocada en evitar el uso de medidas que puedan considerarse fútiles², tanto en el diagnóstico como en el tratamiento.

¹ Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) se refiere a la adecuación y/o proporcionalidad del tratamiento que trata de evitar la obstinación y la futilidad médica. (Simón Lorda et al, 2014)

² El término *futilidad* proviene del latín “futilis”, que significa vano, inútil, ineficaz, sin efecto. Una intervención se considera “fútil”, cuando tiene una baja probabilidad real de lograr un beneficio terapéutico significativo para un determinado paciente, en términos de expectativas de curación o de mejora sintomática y, por tanto, de compensar de manera razonable los posibles efectos nocivos de su instauración o su mantenimiento. (Simón Lorda et al, 2014)

La tendencia en los últimos años se ha dirigido a modificar la expresión LET por “Ajuste, reorganización o Adecuación del Esfuerzo Terapéutico” (AET) (Simón Lorda et al, 2014), teniendo en cuenta que se busca un cambio de orientación a los objetivos del tratamiento, apoyándose más en los cuidados paliativos y de confort, sin embargo, la mayoría de la literatura revisada expresa el concepto como LET.

Los cuidados paliativos constituyen un modelo de atención integral del niño gravemente enfermo y su familia. Idealmente se deben iniciar cuando se diagnostica una enfermedad grave o condición médica que amenaza la vida del niño. La integración de los cuidados paliativos con tratamientos curativos pueden beneficiar tanto a los niños que sobreviven como a aquellos que mueren y siempre ayudarán a la familia para lograr el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible.

Con el presente ensayo pretendo mostrar cómo a través de una reflexión fundamentada en los principios de la bioética se puede facilitar el tránsito de la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico al cuidado paliativo en las unidades cuidado intensivo pediátrico, a través de la toma de decisiones centrada en el bienestar del niño que alivie el impacto emocional para él, la familia y el personal de salud.

Para abordar el tema comenzaré por hacer una aproximación al niño como sujeto de la pediatría y su estatus social, moral y jurídico; al concepto de muerte y de LET/AET, para luego reflexionar sobre el papel de la bioética como puente entre esta última y el cuidado paliativo.

El niño como sujeto de la pediatría

El concepto de niño

Los conceptos de infancia y niñez son dinámicos e históricos, para la Real Academia Española (RAE) el significado de niñez tiene varias acepciones; para comenzar es el “periodo de la vida humana que se extiende desde el nacimiento hasta la pubertad” pero también es el “principio o primer tiempo para cada cosa”; por otra parte la palabra niño se refiere a “la persona que tiene pocos años o poca experiencia o que obra con poca reflexión y advertencia”. (Diccionario de la Real Academia Española, 2015)

En general el término niño o niña alude a las personas con pocos años de edad o que se encuentran en subordinación social. Aun cuando la niñez sugiere el periodo que transcurre en los primeros años de la vida humana, por su etimología se refiere más a “quienes no tienen permitido hablar y no solo a los que carecen de este atributo por los años de edad”. (Wasserman 2001). Desde el punto de vista jurídico la infancia corresponde al grupo social que se encuentra bajo la condición de minoría de edad, que en muchos países es por debajo de los 18 años.

En la mayoría de las especies existe un sentimiento de protección de los más viejos hacia los menores, la cual es realizada por los progenitores (especialmente las madres) hacia los hijos. En los seres humanos desde el nacimiento y durante las diferentes etapas del crecimiento, el niño es subordinado a la figura del adulto, lo cual va disminuyendo con el paso de los años, el orden social, cultural y en la mayoría de los casos con el desarrollo de las diferentes funciones neurológicas y cognitivas. Mayall (2002), citado por Vergara et al (2015), enfatiza el hecho de que los niños están localizados en una posición subordinada y

dependiente con respecto a los adultos, aceptada por ambas partes, debido a que se asume que ellos no han desarrollado suficientemente su moralidad y autonomía.

Para la pediatría el niño es considerado la persona humana en desarrollo (no un adulto pequeño) teniendo en cuenta maduración física, psicológica y social y cuya atención involucra en forma permanente a la familia y al entorno.

Evolución histórica del concepto de niño

La idea de niño ha ido evolucionando a los largo del tiempo, Gracia Guillén (1997) hace un recorrido histórico de esa evolución y comenta como en épocas primitivas la atención social se centraba en los ancianos, poseedores del poder y la sabiduría, responsables de las tradiciones de la comunidad; en contraposición a ellos se encontraban los niños, quienes requerían cuidados especiales y eran vistos como impotentes e ignorantes. Más adelante en la Grecia Clásica la atención se enfoca hacia la edad madura, cuyos representantes tenían más potencialidades y productividad. Los ancianos empiezan a considerarse imperfectos por no estar en condiciones de producir y también se consideraban imperfectos los niños por estar en proceso de maduración.

Durante muchos siglos se consideró al niño como un ser defectuoso que desde el punto de vista médico no era ni sano ni enfermo, y que al igual que los ancianos requería cuidados especiales para no progresar hacia la enfermedad; era visto como un adulto “en miniatura”. Los niños no eran considerados sujetos sociales, se creía que no pensaban por sí mismos y deberían estar bajo la supervisión de los adultos (Calderón, 2015). Después del siglo XVII, con el fenómeno de la escolarización, el niño es separado del adulto y la familia empieza a organizarse en torno a él, de esta manera pierde el anonimato en el que estaba.

A lo largo del tiempo se han tenido diferentes representaciones de la infancia, para algunos la infancia es símbolo de inocencia, pureza, vulnerabilidad, otros la ven como símbolo de maldad que implica necesidad de corrección permanente como proceso de formación; pero en general se le ha dado poco valor a la infancia y a los niños no se les toma en cuenta y se les da poca importancia (Calderón, 2015).

En el siglo XX las experiencias sociales de los niños y la conformación de sus identidades comienzan a ser entendidas; el niño es entonces visto como un sujeto plenamente social, influido por los distintos campos sociales, políticos, económicos, ocupacionales y educacionales. (Vergara et al, 2015).

La pediatría se diferenció como especialidad médica hace más de un siglo, como respuesta a la creciente apreciación que los problemas de los niños son diferentes a los del adulto y la incidencia de estos problemas y la respuesta de los niños ante ellos varía con la edad (Berhman R, 1986). Se empieza a entender la niñez como una etapa de la vida, con aspectos fisiológicos, psicológicos y pedagógicos propios y se identifican patologías inherentes a este grupo de edad.

El niño como sujeto moral

Existen diferentes corrientes que explican las fases por las cuales atraviesa la persona en su desarrollo moral, entre ellas se encuentran las teorías estructuralistas y las socioculturales. Las primeras asumen que el sentido ético se desarrolla a través del cumplimiento de determinadas fases secuenciales y programadas que forman parte de la estructura misma del niño y son de carácter universal, es decir, que están presentes en todos los niños. Las teorías estructuralistas más representativas son las propuestas por Jean Piaget y por Lawrence Kohlberg. Por otro lado las teorías socioculturales se enfocan en el desarrollo del niño desde las circunstancias y

el medio ambiente en el cual se desarrolla, su mayor exponente fue Lev Vygotsky y sus aportes se dirigieron a la educación y el desarrollo cognoscitivo.

Para Jean Piaget (1983) de la corriente estructuralista, el niño evoluciona desde un estadio premoral a otro de respeto hacia la autoridad de los individuos y de las cosas; antes de los doce años la fuente de legitimación de la regla está fuera del niño, puesta en una autoridad superior. El realismo del niño pequeño le hace identificar lo moral con lo real y considerar que las normas morales como las físicas son absolutas, sagradas e intocables; este se considera un “pensamiento heterónomo”.

Progresivamente los niños van evolucionando e interiorizando las normas, la fuente de legitimación de las reglas está en los niños mismos y se sustenta en ellas por un acuerdo social: es el “pensamiento autónomo”. Según Piaget (1983) los niños logran identificarse con el principio de equidad alrededor de los 10 años y logran la plena identificación de los derechos individuales y los principios éticos alrededor de los 14 años. Esta moralidad se conserva inalterada y logra crecer en muchas personas después de los 25 años, aun cuando en algunas nunca crece.

Según Lawrence Kohlberg (1992), el desarrollo moral se da en tres niveles secuenciales, llamados Preconvencional, Convencional y Postconvencional, cada uno de los cuales a su vez tiene diferentes estadios. El primer nivel o Preconvencional se caracteriza por la ausencia de reglas; en esta etapa el niño solo trata de satisfacer sus deseos: lo que está bien es lo que lo satisface, es propio de los niños menores de 10 a 12 años quienes tienen una visión concreta e individualista de los hechos. Posteriormente se pasa al segundo nivel o Convencional, en el cual existen las reglas y lo bueno es cumplir con el deber: lo que sus seres queridos aprueban

(pueden ser familiares o amigos), suele verse en edades entre los 12 y 18 años. Por último está el nivel tres o Postconvencional en el cual hay principios y valores en juego, las reglas se respetan porque “está mal” violarlas, se asume que “lo bueno” es lo legal y lo que beneficia a la comunidad, es la etapa madura del desarrollo moral, algunos adolescentes la pueden alcanzar entre los 13 y 16 años, aunque en general se logra hacia los 18 años momento que coincide con lo que legalmente se considera mayoría de edad en muchos países.

En general, se puede afirmar que el menor de 7 años emite juicios simples, sin jerarquización, no es consciente de la autonomía, depende de los juicios del adulto y tiene una moral hedonista, donde lo bueno es lo que le da placer. De los 7 a los 14 años desarrolla la capacidad de decisión, tiene sentimientos de justicia, evalúa las consecuencias y emite juicios de valor imparciales. Después de los 14 años puede ser responsable de sus actos, tiene principios morales individuales y sentido de identidad e independencia social.

Aplicando las diferentes etapas del desarrollo moral del niño en la toma de decisiones o la participación en las mismas, se puede afirmar que según avanza en edad el niño va adquiriendo de forma progresiva capacidades para participar en el consentimiento informado. Los menores de siete años están en capacidad de recibir y comprender una explicación, pueden manifestar su acuerdo o desacuerdo al respecto, pero no son competentes en la toma de decisiones ni pueden autorizar o no la realización de una intervención. Entre los 7 y los 12 años la competencia es dudosa y el consentimiento es compartido con los padres. En los mayores de 12 a 14 años hay competencia, poseen un grado de desarrollo cognitivo y moral suficiente para tomar decisiones personales de su salud, están en capacidad de emitir un consentimiento y desde el punto de vista moral están en capacidad de dar una autorización, aun cuando desde el punto de vista jurídico no sea así.

El niño como sujeto de derechos

El concepto del niño como sujeto de derechos históricamente ha ido ganando importancia y esto se refleja en diferentes hechos. En 1920 Eglantyne Jebb después de la segunda guerra mundial, motivada por la miseria en la que quedan muchos niños de Europa crea la *Save the Children International Union*, que después se convierte en la Unión Internacional de Protección de la Infancia, y constituye la base para la documentación sobre el reconocimiento jurídico internacional de la infancia. (Unicef, s. f.)

En 1924 la Sociedad de Naciones aprueba la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño. Esta declaración establece, entre otros, recibir ayuda especial cuando está hambriento, enfermo, discapacitado o huérfano; a que se le socorra en primer lugar en situaciones graves; a quedar exento de cualquier explotación económica y a recibir una educación que le inculque un cierto sentido de responsabilidad social (Unicef, s. f.)

En 1948 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la Declaración Universal de Derechos Humanos, cuyo artículo 25 se refiere al niño como poseedor de “*derecho a cuidados y asistencia especiales*”. En 1959 la misma Asamblea aprueba la Declaración sobre los Derechos del Niño, que reconoce derechos como el derecho a no ser discriminado y el derecho a tener un nombre y una nacionalidad. También consagra en la práctica los derechos de la infancia a la educación, a la atención de la salud y a la protección especial. En esta declaración se toma al niño como individuo con falta de madurez física e intelectual, por lo tanto necesitado de protección y cuidado especial (Unicef, s. f.)

Posteriormente, en 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba por unanimidad la Convención sobre los Derechos del Niño, que entra en vigor al año siguiente, la

cual reconoce al niño como sujeto universal de derecho y además como sujeto moral, y refiere que todo menor de 18 años debe considerarse como niño (Unicef, s. f.). Es el primer documento jurídicamente vinculante que incorpora todos los derechos humanos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales; además la Convención destaca cuatro principios fundamentales que tienen que ver con la no discriminación, el interés superior del niño, el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo, y el respeto por los puntos de vista del niño (Calderón, 2015). Se enfatiza la necesidad de proporcionarle cuidado y asistencia especiales en razón de su vulnerabilidad vital.

En 1990 se celebra en Nueva York la Cumbre Mundial en favor de la Infancia; en ella los dirigentes mundiales firman la Declaración Mundial sobre la Supervivencia, la Protección y el Desarrollo del Niño, así como un Plan de Acción para aplicar la Declaración, que establece metas que deben lograrse para el año 2000 (Unicef, s. f.). En el año 2000 los objetivos de desarrollo del Milenio incorporan metas específicas relacionadas con la infancia, entre ellas la reducción de la mortalidad mundial de niños menores de cinco años en dos terceras partes, y el logro de la educación básica universal a lo largo del período comprendido entre 1990 y 2015 (Unicef, s.f.)

En Colombia la Constitución Política (1991) en su artículo 44, menciona que

Son derechos fundamentales de los niños el derecho a la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y el amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión (CPC, 1991).

Este artículo concluye diciendo que “...*Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás...*”, aspecto importante a tener en cuenta en la toma de decisiones con respecto a la salud infantil.

En el año 2006 se aprueba en Colombia la Ley 1098 a través de la cual se expide el Código de Infancia y Adolescencia que tiene por objeto establecer las normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento, prevaleciendo el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna. Para todos los efectos de esta ley son sujetos titulares de derechos todas las personas menores de 18 años. Sin embargo los menores de 18 años en relación a toma de decisiones legalmente continúan dependiendo de sus padres o responsables, aun cuando moralmente sean competentes (Congreso de Colombia, Ley 1098).

Finalmente en febrero del año 2015 se aprueba la Ley estatutaria 1751 por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Dicha ley en el artículo sexto, “*Elementos y principios del derecho fundamental a la salud*”, párrafo f, menciona que el derecho fundamental a la salud comporta algunos principios entre los cuales destaca el de Prevalencia de derechos:

El Estado debe implementar medidas concretas y específicas para garantizar la atención integral a niñas, niños y adolescentes, en cumplimiento de sus derechos prevalentes establecidos por la Constitución Política. Dichas medidas se formularán por ciclos vitales: prenatal, hasta seis (6) años, de los (7) a los catorce

(14) años, y de los quince (15) a los dieciocho (18) años. (Congreso de Colombia, Ley 1751).

Como vemos el siglo XX fue fundamental en cuanto al conocimiento del estatus moral y jurídico del niño, observando la transición en la cual progresivamente pasa de ser un objeto de derechos a ser un sujeto de derechos, y desde el punto de vista social pasa a ser visto como un ser capaz de dar opiniones y de escuchar y ser escuchado.

Muerte

La muerte es el fenómeno en el que se produce la cesación de la vida. Es el destino inevitable de todo ser, la culminación prevista de la vida, aunque incierta en cuanto a cómo y cuándo se va a producir. En el caso de la muerte humana no se trata simplemente de muerte orgánica, sino muerte de la persona, por lo que su interpretación es más complicada. Así lo afirma Laín Entralgo, citado por Escobar Triana (2000), “La muerte es un inevitable hecho biológico en el cual cesa toda actividad vital y todo lo que nace muere aunque la muerte es del individuo y perdura la especie”.

Es un fenómeno universal, todos pasamos por ella, pero la conceptualización de la misma se hace a través de la muerte de los demás, pues nadie ha tenido experiencia de su propia muerte. Existe un rechazo social hacia la muerte, incluso la idea de la propia muerte y la de los allegados; nos alejamos del moribundo y de la muerte ajena porque nos recuerda que no somos inmortales. Rechazamos la idea de la muerte de los niños pues sentimos que es ir en contra de lo natural, los niños están iniciando su proceso de vida y representan una promesa para el futuro, para la inmortalidad: “Instintivamente repugna la idea de la muerte de los niños, retóricamente acogidos y amados como promesa de la humanidad” (Sala. R, 2004). Por

eso muchas veces nos esforzamos en evitar o demorar la muerte de un niño, “la vida es preferible a la muerte”.

Las relaciones que vive el médico en su interactuar con el moribundo se ven afectadas por su propio miedo a morir y por la errónea idea de tomar como fracaso o derrota la muerte del paciente (Escobar Triana, 2000). Incluso hay temor al moribundo por miedo a expresar las propias emociones y sentimientos que se producen por la proximidad de la muerte. La muerte se toma, en la formación del médico, como el enemigo de la medicina científica y por tanto no se habla de ella. “Parece que los estudios de la medicina y de la persona se detenían en los umbrales de la muerte y de allí se regresaban abandonando al paciente a su propia suerte y cuando más cubriéndolo con un manto de mentiras piadosas” (Escobar Triana, 2000). Para la mayoría de los profesionales de la salud, la escogencia de la profesión médica está relacionada con el espíritu de servicio y la posibilidad de ayuda a los demás. Pero cuando esa ayuda se relaciona con la muerte, muchas veces la posibilidad de hacerlo es limitada (Carmona, 2008).

En mi caso particular la formación como pediatra me inclina a perseguir el objetivo de mantenimiento de la vida por encima de cualquier cosa y ante la cercanía de la muerte de un paciente se mezclan sensaciones de impotencia, angustia, culpabilidad, fracaso e incluso vivencia anticipada de la propia muerte. Sin embargo, no se debe considerar la muerte como un fracaso de la medicina, sino solo un límite de la misma, pero es difícil abandonar la creencia de que podemos vencerla y aceptar los límites de nuestra actuación.

Anteriormente el paciente vivía sus últimos días rodeado de la familia y la muerte era en casa. Los avances tecnológicos han hecho que hoy día el final de vida se enfrente en los hospitales, por lo cual tanto el paciente como la familia, esperan encontrar en el equipo de

salud el apoyo necesario para afrontar los sentimientos, temores y angustias que genera en esta situación. Como equipo de salud hemos sido formados para promover la salud, controlar riesgos, curar y rehabilitar enfermos, aliviar el dolor físico, pero no para comprender que en ocasiones nuestra intervención está dirigida a ayudar al enfermo y a su familia a enfrentar las situaciones inherentes al final de la vida y apoyarlos en sus decisiones, lo cual implica no solo afrontar problemas profesionales y técnicos, sino también emocionales y espirituales (Carmona, 2008).

Es necesario que como equipo de salud asumamos la muerte como un fenómeno natural, universal e inevitable, para tener los elementos suficientes que nos permitan ayudar a realizar un proceso de duelo saludable a pacientes, familiares y a nosotros mismos. La vida a cualquier costo, aun el de la dignidad de morir, es un desvío de los objetivos que deben guiar la atención de los niños y sus familias.

Limitación de Esfuerzo terapéutico/Adecuación de Esfuerzo Terapéutico

A las UCIP deben ingresar pacientes con procesos que se considera reversibles y requieren procedimientos que no se pueden realizar en otras áreas como son el soporte vital y la monitorización invasiva; sin embargo en algunas ocasiones se admiten pacientes con otros criterios como presión familiar, enfermedades de base irreversibles pero con procesos agudos agregados y pronóstico incierto, enfermedades neurológicas progresivas, etc. El paciente puede evolucionar hacia la curación pero también el curso de la enfermedad se puede modificar e ir hacia el fracaso terapéutico cuyas consecuencias finales pueden ser la sobrevida con secuelas importantes e incluso la muerte, resultando entonces inapropiado el

mantenimiento de soporte vital y se plantea la necesidad de reorganizar las medidas terapéuticas.

Los objetivos del tratamiento médico son los de promover una mejoría en el estado de salud del paciente, curar la enfermedad, aliviar el sufrimiento. Un tratamiento que no puede alcanzar esos objetivos, aunque pueda lograr algún efecto fisiológico, químico o anatómico en una porción del organismo es un tratamiento fútil.

Se conoce como Limitación del Esfuerzo Terapéutico a la decisión de no iniciar o de retirar en caso de haberse iniciado, cualquier tipo de tratamiento, incluyendo el soporte vital, que tenga por finalidad prolongar la vida, manteniendo las actuaciones y tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente; abarca situaciones como limitación del inicio o continuación de algunas medidas de soporte vital³, incluyendo la reanimación cardiopulmonar, y la retirada o disminución de éstas una vez iniciadas, al igual que la limitación del ingreso a la UCIP.

En la literatura se encuentran diferentes expresiones que hacen referencia al concepto de LET como la Limitación de terapias de soporte vital, la Adecuación de tratamientos de soporte vital, la Adecuación de las medidas terapéuticas, la Omisión o retirada de tratamientos de soporte vital, la Reorganización del Esfuerzo Terapéutico, entre otras (Novoa, 2008; Cuneo, 2012; Simón Lorda et al., 2014; Bernadá, 2015). El término “limitación del esfuerzo terapéutico” se maneja en forma generalizada, sin embargo puede resultar confuso, ya que el hecho de que se decida limitar una terapia no significa que finalice el esfuerzo por tratar a ese

³ La expresión Medidas de Soporte Vital se refiere a cualquier intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma. (Simón Lorda et al, 2014.)

paciente. Al contrario, la atención sigue, las acciones se enfocan a garantizar medidas de confort, alivio de dolor, apoyo emocional y espiritual al paciente y a la familia. Por otra parte, más que limitar lo que se produce es un cambio de orientación en los objetivos del tratamiento, en este caso, hacia el cuidado paliativo (Cuneo, 2012). Por esta razón sería más apropiado hablar de “ajuste terapéutico” o “adecuación terapéutica” o “reorganización del esfuerzo terapéutico” o “de las medidas terapéuticas” que de “limitación terapéutica”, sin embargo para efectos del presente ensayo utilizaré inicialmente el termino LET.

Independientemente de la forma en que se adecúe o limite el esfuerzo terapéutico, en forma paralela existe la obligación moral de no abandonar al niño en el proceso de morir, garantizando todas las medidas necesarias para su bienestar (Couceiro Vidal, 2002). El planteamiento de la LET puede surgir del equipo terapéutico, de la familia o responsables del paciente o incluso del mismo paciente, cuando por sus condiciones de madurez y desarrollo moral lo puede hacer.

Existen múltiples razones para iniciar la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico, siendo las más frecuentes la expectativa de una inadecuada calidad de vida y el uso de tratamientos desproporcionados frente a los potenciales resultados que se van a lograr. Las decisiones de LET en general se deben basar en la calidad de vida (aunque difícil medir en un niño), la probabilidad de supervivencia y el pronóstico, pero el estado funcional en que quedaría el paciente si superara la situación en que se encuentra es el principal factor decisivo.

Los niños con condiciones médicas críticas que amenazan su vida, al igual que sus familias se pueden beneficiar de cuidados paliativos en la UCIP; es importante tener en cuenta que los beneficios del cuidado paliativo no se limitan al final de la vida, por el contrario, deben

iniciarse en forma simultánea con otras medidas terapéuticas y de soporte vital, durante todo el tratamiento intensivo.

Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención al niño gravemente enfermo y su familia, que se fundamentan en el reconocimiento del niño como sujeto de derecho, ético y bioético; comienzan cuando se diagnostica la enfermedad grave del niño o condición médica que amenaza su vida, sin requerir un pronóstico de vida a corto plazo y continúan, sea el resultado la supervivencia o muerte del niño, coexistiendo con terapias curativas o que prolonguen la vida.

Los cuidados Paliativos cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, incluyendo la evaluación y tratamiento de síntomas y cuidados durante la muerte y el duelo, con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia. (Salas et al, 2005); en este sentido requieren la participación de un equipo multidisciplinario e interdisciplinario, en el que participan médicos, enfermeras, especialistas en Salud mental y rehabilitación, trabajadores sociales, antropólogos, educadores y por supuesto aquellas personas encargadas del soporte espiritual.

El cuidado paliativo va dirigido al paciente, a su familia y al equipo terapéutico; la meta es ofrecer la más alta calidad de vida posible al infante y a su familia. Los cuidados paliativos no aceleran ni posponen la muerte, afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal (Twycross R., 2000). Esto se logra, por una parte definiendo metas claras pero con un mecanismo de reevaluación permanente de acuerdo con los resultados y fundamentado en un proceso de reflexión ética, y por otra parte a través de una comunicación continua con la familia y el paciente de forma eficiente y solidaria; esta comunicación debe ser clara, efectiva

y sincera, siempre hablando con la verdad, informando al niño en forma adecuada teniendo en cuenta su desarrollo cognitivo y de lenguaje e involucrándolo en la toma de decisiones.

Al iniciar los cuidados paliativos en forma simultánea con la terapia intensiva, en la medida en que haya que ir interrumpiendo medidas de soporte vital se garantiza que el niño reciba las medidas necesarias para su bienestar y se acompañe a la familia en el proceso de morir, constituyendo un puente entre el cuidado intensivo y el cuidado paliativo; este es el verdadero sentido de la adecuación del esfuerzo terapéutico. Recordemos que existe la obligación moral de no abandonar al niño en el proceso de morir, garantizando todas las medidas necesarias para su bienestar (Couceiro 2002).

Papel de la Bioética como puente entre la LET y el cuidado paliativo

Para los profesionales de la salud el sentido de nuestro quehacer diario ha sido el de promover la salud con el fin de preservar la vida de las personas, realizando todo lo necesario para lograrlo; pero para que haya salud debe haber vida. “Conservar la vida a toda costa” es una frase que escuché muchas veces en mi proceso de formación, como si ese fuera el fin único de la Medicina.

El Hasting Center, Instituto de Investigación en Bioética fundado en 1969 en la ciudad de Nueva York, desarrolló en la década de los 90 un proyecto internacional para aclarar cuáles deberían ser los fines de la Medicina en la era tecnológica, el cual se tituló *The Goals of Medicine*. El resultado fue que los fines de la Medicina moderna podían sintetizarse en cuatro aspectos fundamentales: “La prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y la conservación de la salud; el alivio del dolor y el sufrimiento, la atención y curación de los

enfermos curables y el cuidado de los incurables, y la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila”.

Si tenemos en cuenta los fines de la Medicina previamente mencionados, especialmente los últimos, la limitación del esfuerzo terapéutico está plenamente justificada, y se convierte en el deber ser del Pediatra; además constituye el punto de encuentro entre dos áreas que para algunos podrían ser contradictorias sin embargo son complementarias, las cuales son el Cuidado Intensivo y el Cuidado Paliativo. En este orden de ideas, debemos aplicar todas las tecnologías posibles ante aquellas situaciones que claramente tienen una expectativa de curación; y cuando esto no es posible, replantear las intervenciones hacia el alivio del dolor y del sufrimiento, que permitan una muerte tranquila. Ya mencioné previamente que la muerte es parte de la vida misma, y no debemos considerarla como un fracaso de nuestro actuar médico.

En general la limitación se relaciona tanto con el hecho de retirar como de no iniciar medidas específicas, ya sea con fines diagnósticos o terapéuticos, en busca de evitar acciones fútiles, y evitar la obstinación terapéutica o diagnóstica⁴. Desde el punto de vista ético es equiparable el retirar medidas a no iniciarlas; sin embargo es claro que nos es más fácil como equipo médico no iniciarlas que retirarlas, tal vez por el componente emocional que ello implica, lo cual hace que muchas veces se mantengan medidas que no representan un claro beneficio para el paciente.

⁴La obstinación terapéutica se refiere a la situación en la cual a una persona, que se encuentra en condición terminal de una enfermedad grave e irreversible, se le inicia o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. (Simón Lorda et al, 2014.)

En la toma de decisiones en un paciente crítico con pobre pronóstico, ante un fracaso terapéutico, en cuanto a iniciar o continuar medidas de soporte vital, surgen varios interrogantes, como son en qué circunstancias y cuáles son las condiciones para definir una LET en pediatría, a quien le corresponde tomar la decisión, cuál es el papel de la familia en la toma de decisiones y a partir de qué momento se involucra el niño en el proceso.

La LET debe ser el resultado de un proceso de toma de decisiones clínicas, que involucra al personal sanitario, al paciente y a su familia, y a los comités de bioética asistencial en caso de no llegar a un consenso. Mucho se ha escrito al respecto de este tipo de decisiones con relación a los adultos y a los recién nacidos, sin embargo no así de los niños, situación en la que juega un papel importante las emociones y sentimientos en el momento de decidir, así como también el desconocimiento de las preferencias previas de los más pequeños lo cual implica involucrar a los padres en el proceso.

Teniendo en cuenta las anteriores apreciaciones, pretendo hacer una reflexión a luz de los principios de la bioética (Beauchamp, T. y Childress, J., 1999) ante la decisión de limitación de esfuerzo terapéutico, con especial referencia a las acciones de no ingresar pacientes a UCIP, retirar o no iniciar tratamientos y emitir órdenes de no reanimación⁵⁶, partiendo del hecho de que el ejercicio de la medicina debe considerar las necesidades de la persona que se está atendiendo y no de la enfermedad.

⁵ La decisión de no reanimar es aplicable cuando no cabe esperar un beneficio fisiológico de las maniobras de resucitación; las funciones vitales del paciente se están deteriorando a pesar del máximo esfuerzo terapéutico. La limitación se refiere exclusivamente a la instauración de la Reanimación Cardiopulmonar (RCP), pero no impide que al paciente se le proporcionen otros tratamientos o cuidados.

No maleficencia

Empezaré refiriéndome a la no maleficencia o el "no provocar daño", entendido en este caso como evitar mantener o iniciar un tratamiento cuando se considera desproporcionado a los posibles resultados, y por otra parte no abandonar al paciente ni a la familia en el proceso de muerte (Valenzuela 0, 2013). Dependiendo del diagnóstico y de la evolución de la enfermedad se va definiendo un pronóstico que generalmente permite saber en qué momento iniciar la LET; sin embargo la evidencia científica que apoya diferentes actividades en cuidado intensivo pediátrico, aunque ha ido en aumento, muchas veces no es suficiente para la toma de decisiones y nos conduce hacia cierto grado de incertidumbre pronostica.

Ante la incertidumbre pronostica, en forma individualizada es correcto iniciar un tratamiento, revalorando en forma frecuente los resultados del mismo, tanto a nivel de los cambios que se dan en los diferentes parámetros fisiológicos del órgano afectado, como la posibilidad de complicaciones surgidas por la evolución de la enfermedad o la terapia utilizada. Si los resultados no son favorables, y nos encontramos ante un paciente en estado crítico con pocas posibilidades de recuperación se plantean dos alternativas: continuar realizando intervenciones con el riesgo de caer en obstinación, o disminuir el sufrimiento, aliviar el dolor y garantizar las mejores condiciones de confort, sin embargo, es importante recordar que el utilizar medidas desproporcionadas para prolongar la vida de hecho es maleficente.

Rhoden (1986) caracterizó diversas estrategias para tomar decisiones en condiciones de elevada incertidumbre, de las cuales las tres principales se refieren, en primer lugar a instaurar tratamientos en forma agresiva al paciente hasta tener casi certeza de que no hay recuperación,

lo cual por lo general conlleva a sobre tratamiento de muchos niños que finalmente morirán después de un período más o menos largo de sufrimiento. La segunda estrategia, que él denomina “enfoque estadístico”, consiste en no iniciar tratamiento a aquellos pacientes que se ajustan a un determinado perfil (con base en estadísticas locales o generales) en el que es muy poco probable que se beneficien de dicha terapéutica, por último plantea una tercera estrategia con un enfoque intermedio o mejor llamado “criterio individualizado”. Ante estas estrategias el cuestionamiento es cuál es el umbral de probabilidad de secuelas graves o de muerte que se exigirá por parte de los médicos y también de los padres para tomar una decisión de no intervenir o realizar un tratamiento. Tal vez lo más adecuado es tomar la postura intermedia individualizando la situación de cada paciente.

Beneficencia

En cuanto a beneficencia, entendido como el deber del médico de promover el bien, en el caso de la pediatría la conducta apropiada es buscar el mejor interés del niño. Cualquier intervención que se realice en un niño debe ser fundamentada en la mejor evidencia al respecto, sometida a consenso del equipo tratante, asegurando además los cuidados fundamentales del menor (Valenzuela 0, 2013). El objetivo del tratamiento debe estar enfocado en la conservación y recuperación del estado de salud, evitando riesgos desproporcionados y teniendo siempre presente el alivio del dolor y el sufrimiento.

El criterio del mejor interés del niño considera éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio. Evitar al paciente un tratamiento desproporcionado preservando su dignidad como persona es actuar “en el mejor interés del niño”.

En este caso juega un papel fundamental el concepto de calidad de vida, que en los niños no es fácil de delimitar; implica una valoración subjetiva de “utilidad” teniendo en cuenta aspectos como ausencia o retraso de desarrollo motor y cognitivo, capacidad de integrarse y relacionarse con el entorno, entre otros, que solo el implicado lo puede hacer, y en este caso al tratarse de niños, le corresponde a los padres. Son los padres quienes pueden definir el mejor interés de sus hijos, por supuesto sin traspasar el límite de la No Maleficencia.

Al respecto, Couceiro Vidal (2002) refiere:

En pediatría la intención de la LET se relaciona con dos posturas fundamentales: por una parte el pronóstico de vida y por otra la calidad de la misma; por lo tanto tiene lugar en dos escenarios diferentes, uno el que trata de impedir la obstinación terapéutica y el otro el que trata de evitar una supervivencia con muy mala calidad de vida.

Las decisiones de LET basadas en juicios sobre calidad de vida solo deben ser adoptadas en conjunto con la familia; sin embargo el reconocimiento de limitaciones de las intervenciones terapéuticas es una responsabilidad esencial del médico y del equipo terapéutico.

Autonomía

La autonomía, vista como el derecho del paciente a rechazar ciertas intervenciones médicas o el derecho de los padres a decidir por sus hijos; la decisión de los padres o representantes legales y del niño cuando sus condiciones de salud y madurez lo permiten, debe ser tomada después de ser adecuadamente informados por el médico responsable, utilizar un consentimiento informado como garantía del proceso y consultar al comité de bioética en caso de ser necesario cuando no se logra un consenso (Valenzuela, 2013).

En las condiciones previamente planteadas surge la pregunta: ¿quién debe decidir la limitación del esfuerzo terapéutico? La dignidad de los menores de edad, independientemente de su edad y su capacidad, exige que siempre se les informe de todo en un lenguaje apropiado para ellos y que les involucre en la toma de decisiones en la medida de lo posible.

Justicia

La justicia exige la distribución equitativa de los recursos en salud y el uso racional y eficiente de los mismos; implica la reevaluación permanente de los tratamientos y el soporte adecuado de todos los registros en la historia clínica para el conocimiento de todo el personal sanitario involucrado (Valenzuela, 2013).

Los tratamientos en cuidado intensivo implican tecnología de alto costo y deben ser usados en pacientes recuperables; se deben utilizar todos los tratamientos indicados, restringiendo aquellos que no tengan una eficacia probable. El conflicto con las obligaciones de justicia surge por el uso racional de recursos; en este sentido permite suspender terapias o no iniciar aquellas con poca posibilidad de resultados satisfactorios.

La toma de decisiones

Las decisiones relacionadas con LET/AET deben ser tomadas teniendo en cuenta al paciente, su familia, el equipo terapéutico y de no llegarse a un consenso se debe solicitar el concepto de un comité de bioética. En el proceso surgen conflictos de valores en diferentes niveles que debemos tener en cuenta.

La metodología de análisis de casos sirve de orientación en el proceso de toma de decisiones difíciles como muchas de las que vemos en CIP; tiene en cuenta los hechos, los

valores, los deberes y las normas (Gracia, G. 2009). La primera parte del método es la descripción cuidadosa, bien documentada de todos los datos o “hechos” del caso, y el análisis de los mismos.

Luego se deben identificar los valores en conflicto, entendiendo por “valor” la cualidad que hace importantes las cosas a los seres humanos y que les exige su respeto: la vida, la salud, el amor, la justicia, la paz, la amistad, las creencias religiosas, las tradiciones de las personas, los derechos humanos, los principios, son valores. Para que haya conflicto, tiene que haber dos o más valores que nos exijan respeto y que se opongan entre sí, o que no sea posible tomar en consideración a la vez. Por ejemplo conflictos entre el valor de la vida, la decisión del paciente o la familia, la escasez de recursos, creencias religiosas, etc.

Cuando se hayan identificado los valores en conflicto en un caso concreto, se deben estudiar los “cursos de acción”, o sea las posibles salidas o soluciones que tiene ese conflicto, comenzando con las más extremas y luego las intermedias, hasta identificar el curso óptimo, que es aquel que afecta menos los valores en conflicto. Finalmente se debe contrastar la decisión con la norma jurídica, a fin de asegurar que no traspase o vulnere los límites establecidos por el derecho.

Pueden surgir conflictos de valores entre los diferentes actores del equipo terapéutico: una de las grandes dificultades en el manejo de los pacientes en estado crítico es que el mal pronóstico depende del criterio personal del médico responsable en un momento dado. En este sentido se recomienda que se discutan las opciones pero que haya un líder en el equipo tratante.

Por otra parte surge conflicto de valores en el respeto a la autonomía por el tipo de relación clínica que establece con los padres del paciente y surge nuevamente la pregunta ¿quién debe decidir la limitación del esfuerzo terapéutico? En pediatría aun es frecuente encontrar una relación médico paciente de predominio paternalista que tiende a evitar daños en el paciente, pero que es más acorde con los criterios y valores propios del personal médico que con las opciones que quiera tomar un paciente en capacidad de asentir o disentir, o la familia en caso de ser una decisión subrogada. El ideal es que el médico decida lo que está indicado y lo que está contraindicado, guiado por el deber de no dañar, y los padres y la familia aporten sus valores cuando hay que optar por lo beneficioso para su hijo.

También surgen conflictos en cuanto a la mejor decisión para el niño teniendo en cuenta el mejor interés (es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio) y el concepto de calidad de vida (potencial de desarrollar las capacidades mínimas para el establecimiento de relaciones afectivas e intelectuales). Los padres tienen la responsabilidad moral y legal de decidir el mejor interés del niño, sin embargo para ello se requiere haber recibido una información veraz, completa y con alternativas reales, tener una estabilidad emocional adecuada y ser competentes para la toma de decisiones, lo cual en situaciones como las que se viven en cuidado intensivo, no siempre es fácil de lograr. El equipo de salud tiene la responsabilidad de hacer lo más comprensible para los padres la realidad acerca de su hijo, incluso en el marco de pronósticos inciertos; no todos los padres captan la información suministrada de la misma manera, y el proceso de asimilación de los hechos toma un tiempo.

De acuerdo a la interpretación que se haga de la incertidumbre pronóstica puede surgir conflicto de valores en la no maleficencia; y por otra parte también pueden surgir conflictos de

valores en la justicia distributiva en la medida que no se haga una utilización adecuada de los recursos disponibles. El disponer de tecnología en cuidado intensivo no implica que se deba utilizar siempre; el uso de la misma en un paciente cuyas condiciones clínicas son irreversibles debe ir precedida de un proceso reflexivo en equipo para evaluar la conveniencia de su utilidad, pero es importante enfatizar que la limitación del esfuerzo terapéutico como decisión individual no se fundamenta ni tiene que ver con la disminución de costos sino con el respeto a la dignidad del paciente.

El papel de los Comités de Bioética

Como parte de la metodología de análisis de casos surgen los comités asistenciales de Bioética, grupos multidisciplinarios que orientan y aconsejan al personal encargado del área de salud de las diferentes instituciones, frente a situaciones de conflicto en toma de decisiones que involucran la dignidad, la autonomía o algún aspecto que afecte a los pacientes o a las personas con quienes interactúa. Son instancias de deliberación, dialogo y de decisión bioética que asumen la responsabilidad de tratar de esclarecer racional y razonablemente los dilemas y sugerir pautas de actuación coherentes en casos difíciles.

Cuando no se llega a un consenso en la resolución de los conflictos de valores que se presentan en las decisiones en el paciente en estado crítico y ante un posible fracaso terapéutico, deben discutirse en un Comité de Bioética, con un enfoque pluridisciplinario y pluralista de los problemas; al respecto Hottois (2007), nos refiere “el respeto de la pluridisciplinariedad consiste en el respeto de la metodología de cada disciplina y en recurrir a expertos invitados para presentar los hechos, los problemas y, eventualmente, las soluciones como aparecen al interior de las disciplinas convocadas”.

En los Comités de Bioética se valoran los actos de acuerdo a las consecuencias y los diferentes cursos de acción que los implicados puedan tomar, los más óptimos para cada caso, y no evaluando simplemente como “buenos” o “malos” los hechos. Existe el riesgo de que se tomen postura extremas en el comité: que se convierta en un comité de moral, sin ninguna reflexión, o que simplemente refleje “la diversidad de opiniones individuales, en nombre del derecho a la autonomía y la diferencia” (Hottois, 2007).

El comité no reemplaza la voluntad del paciente y de su familia; a través de la discusión y confrontación de los puntos de vista trata de lograr consensos, que en el caso de la pediatría deben ser pensando en el mejor interés del niño; las conclusiones deben ser informadas a manera de recomendaciones en un tiempo prudencial.

Conclusiones

La adecuación de las medidas terapéuticas busca garantizar el máximo confort y bienestar del paciente a través de un cambio de orientación en los objetivos del tratamiento, apoyándose más en los cuidados paliativos y de confort.

Los cuidados paliativos constituyen un modelo de atención integral del niño gravemente enfermo y su familia, ya que buscan el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible, y reconocen al niño como sujeto de derecho, ético y bioético. Idealmente se deben iniciar cuando se diagnostica una enfermedad grave o condición médica que amenaza la vida del niño, y finalmente, si el desenlace es la muerte del paciente, contribuyen a que esta sea en la forma más humana y preservando la dignidad del paciente.

Evitar al paciente un tratamiento desproporcionado preservando su dignidad como persona es actuar “en el mejor interés del niño”. Sin embargo, lograr el mejor interés del niño es un

proceso difícil puesto que se realiza en medio de la incertidumbre de muchos de los pronósticos en pediatría y en medio de visiones distintas del equipo terapéutico, el paciente y la familia.

Las decisiones relacionadas con Adecuación del Esfuerzo Terapéutico deben ser tomadas teniendo en cuenta al paciente, su familia, el equipo terapéutico y de no llegarse a un consenso se debe solicitar el concepto de un comité de bioética.

No podemos establecer guías o protocolos para definir la adecuación del esfuerzo terapéutico, ni desde el punto de vista clínico ni desde el punto de vista ético; solo un ejercicio reflexivo responsable e individualizado, tanto ético como terapéutico, nos orientará hacia la mejor decisión.

Los cuidados paliativos pediátricos deben ubicarse en un lugar preponderante en la atención integral infantil puesto que reafirman la dignidad del paciente en condiciones crónicas y al final de la vida y humanizan la atención

Como parte de mi responsabilidad profesional en el ejercicio de la pediatría y académica como formadora de nuevos pediatras, debo continuar en la búsqueda de respuestas a los diferentes interrogantes sin resolver, tanto a nivel de situaciones en pacientes en condiciones críticas o de terminalidad, como en otros aspectos de la atención infantil, y en el acercamiento a una toma de decisiones responsable, respetuosa y con el menor conflicto de valores posible, basada en un proceso de reflexión ética permanente.

Referencias

- Beauchamp, T. Childress, J. (1999). Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson; 208-223.
- Behrman, E. Vaughan, C. (1986). El campo de la Pediatría. En Nelson Tratado de Pediatría. (pp 1-9). México: Editorial Interamericana. 12 Edición.
- Bernadá, M. (2015). Limitación/Adecuación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. *Arch Pediatr Uruguay*; 86(2), 121-125.
- Calderón, D. (2015). Los niños como sujetos sociales. Notas sobre la Antropología de la infancia. *Nueva Antropología*. 28(82), 125-140.
- Carmona, Z., Bracho, C. (2008). La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de Salud Pública*. 2(2), 14-23.
- Congreso de la República de Colombia. (2006) Ley 1098. Código de infancia y adolescencia. Recuperado de: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1098_2006.html
- Congreso de la República Colombia. (2015) Ley Estatutaria 1751. "Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones". Recuperado de: <http://www.ins.gov.co:81/normatividad/Leyes/LEY%201751%20DE%202015.pdf>
- Constitución Política de Colombia. 1991. Recuperado de: www.constitucioncolombia.com
- Couceiro, A. (2002) Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr*; 57 (6), 505-507.
- Cuneo, M. (2012). Ley de muerte digna y limitación de esfuerzo terapéutico en Pediatría. *Rev Hosp Niños BAires*, 54(247), 211-216.

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. (2015). Recuperado de:
<http://dle.rae.es/?id=QW1nBSu> .

Escobar J. (2000). *Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. 2ª edición. Bogotá, Colombia: Ediciones El Bosque, Colección Bios y Ethos.

Gracia, D. (1997). Bioética y Pediatría. *Revista Española de Pediatría*. 53(2), 99-106.

Gracia, D. (2009). Ética de los incentivos a profesionales sanitarios. Guías de ética en la práctica médica. Fundación de Ciencias de la Salud y Autores.

Hottois, G. (2007). *Qué es la Bioética?*. Edición parcial en español. Editorial Kimpress

Kohlberg L. (1992) Psicología del desarrollo moral. Bilbao: Desclée de Brouwer. 188

Novoa, F. (2008). Dilemas éticos en la limitación terapéutica en la edad pediátrica. *Rev. Chil. Pediatr.* 79 Supl. (1), 51-54.

Piaget, J. (1983) El criterio moral en el niño. 4ª Edición. Barcelona: Fontanella.

Rhoden, K. (1986). Treating Baby Doe: the ethics of uncertainty. *Hastings Cent Rep.*, 16, 34-42.

Sala, R. (2004). El Niño Moribundo: Verdad, Autonomía e intereses en conflicto. Lineamientos para una discusión. *Revista Selecciones de Bioética*, 5, 62-74.

Salas, M. Gabaldón, O. Mayoral, J. Pérez, E. Amayra, I. (2005) El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*, 62(5), 450-7

Simón, P. López, E. Sagrario, M. Piqueros, C. (2014). Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. Editora: Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

Twycross R. (2000). Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioética*, 6(1), 29-46.

UNICEF. (2005). Estado de la Infancia 2005.

Recuperado de: <http://www.unicef.org/spanish/sowc05/childhooddefined.html>.

UNICEF. (s. f.). Convención de los Derechos del niño. Recuperado de:

<https://www.unicef.es/causas/derechos-ninos/convencion-derechos-ninos>.

Valenzuela, O. (2013) Cuidados paliativos y Limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos de extremadamente bajo peso. *Boletín SPAO*, 7(1), 18-31.

Vergara, A. Peña, M. Chávez, P. Vergara, E. (2015). Los niños como sujetos sociales: El aporte de los nuevos estudios Sociales de la Infancia y el análisis crítico del discurso. *Psicoperspectivas*. 14(1), 55-65.

Wasserman, T. (2001). ¿Quién sujeta al sujeto? Una reflexión sobre la expresión ‘el niño como sujeto de derecho’. *Ensayos y experiencias*, 8(41), 60-69.