Descargado el: 29-03-2024 ISSN 1727-897X

ARTÍCULO ESPECIAL

La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos

Family and Limitation of the Therapeutic Effort in Pediatric Intensive Care. Ethical Issues

Ariel Efrén Uriarte Méndez[1] Jesús Vila Díaz[1] Yagén Pomares Pérez[1] Andrés Prieto Apesteguía[1] Jorge Luis Capote Padrón[1]

[1] Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba, CP: 55100

Cómo citar este artículo:
Uriarte-Méndez A, Vila-Díaz J, Pomares-Pérez Y, Prieto-Apesteguía A, Capote-Padrón J. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. **Medisur** [revista en Internet]. 2014 [citado 2024 Mar 29]; 12(1):[aprox. 7 p.]. Disponible en: http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2457

Resumen

El hecho de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables, así como prolongar la vida en situaciones clínicas de gravedad extrema, se ha visto aparejado al problema de delimitar cuándo no es éticamente correcto prolongar más una agonía. Casi toda la literatura médica que trata este tema, se refiere al derecho del paciente y de la familia de limitar un esfuerzo terapéutico fútil y de lo acertado de esto para evitar el sufrimiento innecesario del enfermo; sin embargo, existe poca información acerca de cómo actuar ante situaciones en que los familiares de un niño en estadio terminal, insisten en continuar con tratamientos que no tendrán resultados y que solo provocarán dolor e incremento del sufrimiento, sin contar el gasto innecesario de recursos, lo cual pone al médico en una situación difícil. En este trabajo se exponen criterios derivados de la experiencia en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, sobre todo, relacionados con la interpretación de los conceptos que se manejan en este contexto.

Palabras clave: eutanasia, calidad de vida, pacientes incurables, cuidados para prolongación de la vida, unidades de cuidado intensivo, niño, familia

Abstract

The fact of improving the quality of life of patients with incurable diseases and prolonging life in extremely serious cases has been related to the problem of defining when it is not ethically correct to prolong the agony. Almost all the medical literature addressing this issue refers to the patient and family's right to limit a futile therapy and its usefulness to avoid the unnecessary suffering of the patient. However, there is little information on how to act when the ralatives of the terminally ill child insist on continuing futile treatments that will only cause pain and increased suffering, without mentioning the unnecessary expenditure of resources, which puts the physician in a difficult position. This paper presents the criteria derived from the experience in the pediatric intensive care unit, especially those related to the interpretation of the concepts used in this context.

Key words: euthanasia, quality of life, incurable patients, life support care, intensive care units, pediatric, child, family

Aprobado: 2013-12-09 10:03:28

Correspondencia: Ariel Efrén Uriarte Méndez. Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto. Cienfuegos arieluriarte@hosped.cfg.sld.cu

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, el desarrollo científico técnico en las ciencias médicas ha hecho posible prolongar la vida a pacientes críticos y en estadio terminal, de hecho, el concepto de paciente crítico viene unido estrechamente al desarrollo de las unidades de cuidados intensivos.

Hoy día, con intervenciones terapéuticas complejas como el apoyo ventilatorio, la diálisis, la circulación extracorpórea, el apoyo hemodinámico con drogas vasoactivas, las transfusiones de hemoderivados, el empleo de antimicrobianos potentes y el manejo nutricional, entre otras, se pueden recuperar pacientes que, de lo contrario, fallecerían. Por otra parte, también se ha derivado de esto que pacientes con enfermedades incurables o en estadio terminal y pacientes críticamente enfermos sin posibilidad de recuperación, tengan una prolongación de su estado clínico, retrasando de esta forma la muerte. Este hecho ha motivado que surjan problemas éticos en extremo complicados, y ha suscitado diferentes criterios entre los facultativos, incluso, es un tema que implica aspectos religiosos. Además, esta misma disparidad de criterios se traduce en la diferente interpretación y manera de actuar entre distintas culturas, religiones y países en general.

En este trabajo se exponen criterios derivados de la experiencia en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, sobre todo, en cuanto a cómo interpretamos estos conceptos desde el punto de vista ético, y a la necesidad de comprender a la familia y persuadirla a tomar la mejor decisión.

DESARROLLO

Conceptos básicos

Los problemas éticos fundamentales se relacionan con algunos conceptos surgidos de la práctica médica moderna: la eutanasia, la ortotanasia y la distanasia.[1]

Se entiende por eutanasia (buena muerte), muerte natural, suave, indolora, sin agonía, o muerte criminal provocada sin sufrimiento, por agentes adecuados. La palabra eutanasia deriva del griego *eu* 'bien' y *thanatos* 'muerte'. Según el Diccionario de La Real Academia, es la acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él.[2] Se divide en:

1. Eutanasia directa: Adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable, esta a su vez posee dos formas: a) activa, que consiste en provocar una muerte indolora a petición del afectado, cuando es víctima de enfermedades incurables muy penosas o progresivas y gravemente invalidantes; para ello se recurre a sustancias especiales mortíferas o a sobredosis de morfina; y b) pasiva, donde se deja de tratar una complicación, por ejemplo, una bronconeumonía, o de alimentar por vía parenteral u otra al enfermo, con lo cual se precipita el término de la vida; es una muerte por omisión. La eutanasia pasiva puede revestir dos formas: la abstención terapéutica y la suspensión terapéutica. En el primer caso no se inicia el tratamiento y en el segundo se suspende el ya iniciado, por considerar que más que prolongar el vivir, prolonga el morir.
2. Eutanasia indirecta: Consiste en efectuar procedimientos terapéuticos que tienen como efecto secundario la muerte, por ejemplo, la sobredosis de analgésicos, como es el caso de la morfina para calmar los dolores, cuyo efecto agregado, como se sabe, es la disminución de la conciencia y casi siempre una abreviación de la vida. Aquí la intención, sin duda, no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, lo demás es una consecuencia no deseada. Esto conlleva a un problema de doble efecto: por una parte se acepta voluntariamente, pero no se busca que se vea adelantada la muerte del paciente.

Dilema ético

La eutanasia no es aceptada por la mayoría de las legislaciones. Dar el derecho al médico de quitar la vida, en cualquier forma, sería ir en contra de lo natural. El profesional de la medicina está para dar alivio, esperanza o vida, nunca para quitarla; prima el respeto por la vida, en cualquiera de sus variantes. Así lo estableció

hace casi 25 siglos el Juramento Hipocrático. Nadie tiene derecho a decidir si una persona ha vivido o no bastante tiempo, pues nadie puede saber en qué consiste para otra persona calidad de vida, es por ello que la eutanasia involuntaria es inaceptable. Y desde el punto de vista moral, no hay diferencia entre la eutanasia activa y la pasiva, es lo mismo que matar o dejar morir. La distinción entre eutanasia activa y pasiva puede ser importante bajo el punto de vista legal, pero bajo el punto de vista moral hay que reconocer que si la vida es deseable a toda costa, entonces no debe permitirse ninguna de las dos, ni la voluntaria ni la involuntaria.

La ortotanasia, nombrada también como limitación del esfuerzo terapéutico (LET), es definida como la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de tratamientos médicos, al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente.[3-6]

En la actualidad, nadie discute la necesidad de limitar esfuerzos terapéuticos. Desde el punto de vista ético, no todo lo que tendría cierta lógica aplicar en base a criterios científicos es éticamente posible, por lo que deben existir razones bien justificadas para ello. Teniendo en cuenta estas razones, los médicos deben evitar las terapias agresivas que no conllevan a una mejoría del paciente y mucho menos a su supervivencia. Además, los gastos terapéuticos carentes de razonabilidad y buen juicio clínico, hacen aún más incorrecta la decisión de un tratamiento desproporcionado con respecto al beneficio esperado.[5]

Para comprender la ortotanasia o limitación del esfuerzo terapéutico, hay que referirse a los principios éticos de la medicina.[7]

No maleficencia: Este principio se viola cuando se aplica a un paciente un tratamiento que no está indicado, o que causa una complicación o cualquier tipo de lesión. Los riesgos de la práctica médica pueden justificarse cuando el beneficio obtenido es superior al daño. No es infrecuente que en la unidad de cuidados intensivos llegue un momento en que nuestras intervenciones no actúan realmente prolongando una vida aceptable, sino alargando un inevitable proceso de muerte. Así, por ejemplo, la administración de antibióticos para tratar una infección en pacientes en coma irreversible, o hacer maniobras de resucitación cardiopulmonar en pacientes terminales, es prolongar una situación orgánica que muchas veces se acompaña de dolor y falta de dignidad.

Beneficencia: Se refiere a que el médico tiene que responsabilizarse de cumplir los objetivos de la medicina: tratar lo mejor posible al paciente restaurando su salud, preservando su vida y aliviando su sufrimiento. En ocasiones, estos conceptos pueden entrar en conflicto. Es por ello que hay que justificar el motivo de ciertas actitudes médicas, como por ejemplo, poner una vía intravenosa para la administración de líquidos o nutrición a un paciente sin posibilidades de recuperar una función cerebral. En medicina intensiva, no todo lo técnicamente posible resulta beneficioso para el enfermo y en ocasiones, someterlo a determinados procedimientos puede ser perjudicial.

Respeto a la autonomía: Hace alusión a que en el sistema sanitario la autoridad final debe siempre residir en el paciente o en su representante, si este es incompetente.

Justicia: Exige que la distribución de los recursos sanitarios sea equitativa. Por ello, el administrar recursos ilimitados o incontrolados a pacientes irrecuperables, puede excluir, y sin duda lo hace, a otros más necesitados, con lo que se viola dicho principio. A pesar de que el cumplimiento de la justicia es responsabilidad de las autoridades sanitarias y gestores en general, la escasez de recursos no basta para fundamentar las decisiones de LET.

No hay que confundir la eutanasia con la ortotanasia o LET. En la primera, la idea que prevalece en la mente del que la aplica es poner fin a la vida del enfermo por considerar que se pone fin a un sufrimiento; en la LET en cambio, la idea fundamental es no poner en práctica un tratamiento determinado que se sabe con seguridad que no va a resultar en ningún beneficio, sino que producirá dolor, sufrimiento y prolongación de la agonía.[8]

La LET no necesariamente tiene que provocar la muerte, sino que se relaciona con la aplicación de medidas terapéuticas proporcionales a la situación clínica real del enfermo. La LET quizás no sea un término muy apropiado porque tiende a confundir, en realidad el esfuerzo terapéutico no se limita, más bien se concentra en otros aspectos de gran importancia como la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico tanto al paciente como a la familia. En este sentido estamos hablando de ofrecerle al enfermo toda la atención posible para que tenga una muerte

digna.

El término contrario a la ortotanasia o LET es la distanasia (obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico), del griego *dis* 'mal, algo mal hecho', y *thanatos* 'muerte'. Significa retrasar la muerte todo lo posible, por todos los medios, proporcionados o no, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos sobreañadidos.[5]

Es bueno señalar que el médico también dignifica la muerte cuando se abstiene de recomendar tratamientos dolorosos e injustificados que solo prolongan el proceso de morir. La acción de dejar que la muerte siga su curso natural cuando hay certeza de muerte inminente y el tratamiento es ineficaz y penoso, entraría dentro de las prácticas reconocidas como éticas. La conducta de los profesionales de la salud debe estar dirigida a no menospreciar nunca la vida de sus enfermos, pero deberán aprender a respetar la vida y aceptar la inevitabilidad de la muerte en determinadas circunstancias.[9-12]

Nuestra experiencia

Hasta aquí se han expuesto conceptos fundamentales y enfoques éticos relacionados con el enfermo crítico y en estadio terminal, con los cuales los autores están en máximo acuerdo. Pero surge un nuevo dilema ético aparejado a todo esto y es el enfrentamiento con la familia. Como se sabe, el trabajo con niños puede ser bien diferente al del adulto, si bien la decisión de la LET recae muchas veces sobre la familia del enfermo adulto por estar este inconsciente o mentalmente incompetente, lo que se asemeja a cuando se trata de los niños. Sin embargo, en la práctica, la diferencia es bien evidente, y la obstinación terapéutica tiene su base en las propias decisiones de la familia, sobre todo, por parte de la madre. Algunos trabajos que abordan el tema en la edad pediátrica no hablan de este problema[13] y si bien otros proponen guías de actuación,[14] ninguno que hayamos revisado profundiza sobre las experiencias negativas con los padres en torno a tomar la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico. Es cierto que el poder de persuasión sobre la familia pone a prueba nuestra capacidad como comunicadores, pero aún así se requiere profundizar en el tema.

Llegado este punto nos hacemos las siguientes preguntas: ¿Es siempre posible hacer entender a la familia sobre la aceptación de la LET? ¿En caso negativo significaría nuestra incapacidad como comunicadores? ¿Es éticamente correcto tomar la decisión de evitar el encarnizamiento terapéutico aún cuando la familia insiste en prolongar la vida de su ser querido a toda costa?

Por la literatura revisada y por la propia experiencia, sabemos que muchas veces la decisión de LET parte de la familia del moribundo. En un trabajo revisado8 se hace referencia a un estudio donde en el 70 % de los casos se consultó con la familia acerca de la decisión de LET, lográndose un acuerdo directo en el 32,9 % de los casos y un acuerdo indirecto en el 27 %. En un 7 % fue la familia la que hizo la propuesta y solo un 2,9 % la rechazó.

Sin embargo, con frecuencia observamos que la conducta familiar es la de “hacer todo lo posible” a pesar de “haber hablado claro”, o sea, que el equipo de médicos se ha referido al desenlace final del enfermo. La reacción de los padres en este sentido ha sido expuesta en varios trabajos y depende de factores como nivel cultural, idiosincrasia y creencias religiosas. Si bien la literatura expone lo positivo de una muerte digna sin prolongar la muerte natural y evitar la agonía y el sufrimiento del paciente, muchas veces nos hemos visto en la obligación de hacer encarnizamiento terapéutico.

Nos preguntamos si siempre es posible evitarlo con una buena estrategia en el tratamiento a la familia.

Para debatir este tema hay que considerar las reacciones normales que experimentan los seres queridos ante la pérdida inminente del enfermo terminal. Cuando esta pérdida se refiere a alguien muy cercano, a alguien tan amado como un hijo, no solo su vida es la que ha quedado trunca, sino que la base misma de la vida de los padres tambalea, dejando en ellos muchas veces una sensación de pérdida de sentido de la existencia y un dolor profundo de superar.[15] La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existe para los padres. Este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta.

Entender los efectos de un evento tan devastador como este, es una necesidad para quienes laboran en el área de la salud, especialmente en el área de la pediatría, en la que se realizan los cuidados comprendiendo

como objeto de ellos no solo al paciente niño, sino también a su grupo familiar, en especial cuando se trata de pacientes portadores de enfermedades graves y prolongadas.[15]

Cuando a alguno de nuestros seres queridos se le diagnostica una enfermedad terminal, se despiertan en nosotros profundos miedos y tristezas, y experimentamos la pérdida de seguridad de nuestro mundo: debemos prepararnos para lo que vendrá. Hablamos aquí del duelo anticipado, proceso generalmente asociado con la persona que ha sido diagnosticada, pero que, en efecto, acompaña también a quienes son su círculo cercano, sobre todo cuando se trata de enfermedades largas.[15,16]

El duelo anticipatorio es un proceso silencioso, que además no se comenta, en el que quien lo experimenta se centra en el dolor que le espera tras la pérdida. Puede tener una duración variada y ser potenciado por las transiciones de salud y eventual merma en calidad de vida que experimente el muriente.[15]

Elisabeth Kübler-Ross ha descrito "las cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación", ampliamente conocidas.[17]

Existen diversos estudios que también han ilustrado el proceso del duelo, identificando a su vez estadios de embotamiento de la sensibilidad, de incredulidad, de desorganización y reorganización. Dichas etapas no constituyen un todo rígido, sino que a veces quien está frente a una potencial pérdida grave puede atravesarlas en distinto orden, volviendo a veces a algunas que se creían superadas, o detenerse tiempos prolongados en una de ellas para luego saltarse otras.[15]

El duelo es un proceso personal en que cada individuo coloca sus vivencias, temores y culpas, y en el que el proceso de asumir la falta de alguien amado puede no tomar el tiempo que para el observador externo pudiera parecer "normal".[15] De todo ello se deduce que la tarea del equipo médico de terapia intensiva es a veces muy difícil y es nuestro deber buscar las mejores maneras de convencer a la familia que una obstinación terapéutica no es lo correcto. En la bibliografía existen abundantes referencias acerca de la supresión de los tratamientos innecesarios de mantenimiento o prolongación de la vida, también llamado adecuación del esfuerzo terapéutico, así como de la “orden de no intento de reanimar,”[18-20] pero estas decisiones implican una armonía en la comunicación con la familia.

La comunicación es el pilar principal para llegar a un entendimiento sobre las determinaciones que se han de tomar con los padres del niño en estadío terminal, las dificultades en la comunicación son la causa de los mayores problemas en todos los niveles del proceso de atención. La comunicación es un componente frecuentemente desatendido en la formación de los profesionales de la salud, pero es una habilidad que puede y debe ser enseñada y aprendida. Es esencial que los integrantes del equipo de salud sean capaces de comunicarse en forma abierta y compasiva entre ellos, así como con el niño y su familia.[14,21]

Tanto la comunicación que se da entre el equipo de salud con el niño y su familia, como la que ocurre entre los diversos integrantes de este, tienen su importancia y complejidades específicas. La comunicación es mencionada en toda la bibliografía como uno de los factores determinantes para alcanzar los objetivos trazados.[22,23]

Un momento importante es el de brindar o recabar información. Los padres valoran especialmente que una persona concentre esa tarea, y que sea quien tiene un mayor vínculo con ellos y no uno distinto cada día. Pero, en caso de ser necesario que varíe el interlocutor, es muy importante lograr coherencia en los mensajes que se transmiten. En la bibliografía revisada encontramos una serie de aspectos que son fundamentales para lograr un éxito en la comunicación y toma de cualquier decisión compleja:[24,25]

- Hacerlo en un lugar apropiado, con una postura apropiada, es decir, sentado frente al niño y/o los padres y no en actitud de apuro.
- Disponibilidad de tiempo. Si no es posible hacerlo con tiempo suficiente es mejor realizarlo en otro momento. Para procesar información importante respecto a la propia salud o la de un hijo y tomar decisiones, las personas precisan tiempo.
- Utilizar siempre un lenguaje claro, directo y sencillo, evitando el lenguaje técnico que debe ser reservado para la comunicación entre profesionales.
- Repetir la información en el transcurso del tiempo y en las distintas etapas del duelo. Tener en cuenta la etapa de duelo en que se

encuentra la familia (negación, enojo, aceptación); también los distintos momentos de la enfermedad. Una es la etapa del diagnóstico, otra la de las complicaciones, otra la etapa cercana a la muerte, y en cada una de ellas es necesario dosificar y repetir la información. También chequear en cada momento qué es lo que han podido escuchar y qué no. Pero también hay que tener en cuenta que no es necesario recordar todo el tiempo a los familiares que el paciente se va a morir (encarnizamiento informativo). Todos precisamos una mínima ventana de esperanza (de que el milagro pueda ocurrir) en todas las situaciones de duelo.

- Realizar preguntas abiertas. Si existen dudas respecto a la información con que cuentan se puede preguntar: ¿Qué saben respecto a la enfermedad del niño? ¿Qué entendieron? ¿Qué expectativas tienen?
- Incertidumbre/compromiso. Un aspecto difícil para el equipo es manejar la incertidumbre. Muchos de los aspectos de la evolución de estos niños son inciertos y así se le debe comunicar a la familia o al niño. Pero lo que no debe quedar en el área de incertidumbre es la certeza del compromiso. Es importante expresar que pase lo que pase los vamos a acompañar.
- Incluir a la familia ampliada o referentes significativos para esta. En la medida de lo posible, a la hora de brindar información es importante incluir a las personas que los padres decidan. Al igual que para el equipo, muchas veces es imposible para los padres hacerse cargo ellos solos de los múltiples aspectos del cuidado del niño y en el mejor de los casos existen abuelos, tíos, amigos u otras personas muy comprometidas con el niño. Ellos deben ser incluidos a la hora de dar información porque así acompañan a los padres y al niño desde un lugar más claro y alineado.
- Recordar que las respuestas de la familia son parte de un proceso: pueden cambiar.
- Estimular/aceptar consultas con familiares u otros (consejeros espirituales, religiosos, etcétera).

Volviendo a las preguntas formuladas al principio, después de analizar las reacciones psicológicas normales de la familia en duelo anticipado y teniendo en cuenta nuestra propia experiencia, creemos que generalmente enfrentaremos el problema de unos padres aferrados a un tratamiento fútil. Pero la segunda pregunta encierra un contenido ético más polémico: Aún cuando hayamos explotado al máximo todos los recursos de una buena comunicación y la familia manifiesta un empecinamiento terapéutico ¿sería ético que la decisión de ortotanasia la tomara el equipo médico?

Recordemos que estamos haciendo una práctica que incluye trabajo humano y gastos de recursos, los cuales pueden servir a otro enfermo recuperable, y todo para prolongar una agonía.

Otros equipos de trabajo evitan verse en este conflicto ético y recomiendan que la familia no intervenga en la toma de decisiones, solo recomiendan informar a la familia que el paciente está muriendo.[26] Por otra parte, en un trabajo realizado en Suecia sobre órdenes de no resucitar, se llegó a la conclusión de que dichas órdenes en la mayoría de los casos se tomaban unilateralmente, sin consultar con los familiares o los pacientes.[27]

Quizás esta manera de actuar es razonable y está bien ubicada en el contexto científicamente estricto, pero nos preguntamos si por el contrario lo correcto éticamente es aceptar el concepto de que la decisión de la familia en una situación tan extrema, anula cualquier sentido común.

CONCLUSIONES

En el momento histórico que vive la humanidad, a pesar de la globalización de la información, del acceso a los servicios e información médicos y del desarrollo mismo de la sociedad, siempre existirán individuos que no acepten ciertas decisiones en medicina y su dolor ante la pérdida hay que respetarlo; más que quitarles el poder de decidir, tenemos que proponernos convencerlos con todas las herramientas que tenemos a nuestro favor y que en definitiva constituyen nuestra razón de ser. Tenemos que trabajar en la base de la comunicación y del convencimiento a la familia de aceptar decisiones duras para ellos, más que preocuparnos por establecer si tenemos o no el poder de tomar nosotros

esas decisiones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. Eutanasia y acto médico. Rev Méd Chile. 2011 ; 139 (5): 642-54.

2. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22a. ed. Madrid: Real Academia Española; 2001.

3. Peiró AM, Ausina A, Tasso M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Clin Esp. 2012 ; 212 (6): 305-7.

4. Herreos B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2011 ; 212 (3): 134-40.

5. Betancourt G. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. Rev Hum Med [revista en Internet]. 2011 [cited 4 Jun 2013] ; 11 (2): [aprox. 11p]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-812020 11000200003&script=sci_arttext.

6. Beca JP, Montes JM, Abarca J. Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales. Rev Med Chile [revista en Internet]. 2010 [cited 4 Jun 2013] ; 138 (5): [aprox. 11p]. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872 010000500016&script=sci_arttext.

7. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4th. ed. New York: Oxford University Press; 1994. p. 120-394.

8. Monzón Marín JL, Sarlegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. 2008 ; 32 (3): 121-33.

9. Beca JP. Consultores de ética clínica: razones, ventajas y limitaciones. Bioética & Debat [revista en Internet]. 2008 [cited 4 Jun 2013] ; 14 (54): [aprox. 10p]. Available from: http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/ 10/consultores.pdf.

10. Garduño Espinosa A, Ham Mancilla O, Cruz Cruz A, Díaz García E, Reyes Lucas C. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Bol Med Hosp Infant Mex [revista en Internet]. 2010 [cited 4 Jun 2013] ; 67 (3): [aprox. 18p]. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-11462010000300011&script=sci_arttext&tlng=pt.

11. American Academy of Pediatrics. Principios para el desarrollo y el uso de variables para evaluar la calidad. Pediatrics [revista en Internet]. 2008 [cited 10 May 2013] ; 65 (2): [aprox. 17p]. Available from: http://zl.elsevier.es/es/revista/pediatrics-10/princi pios-desarrollo-uso-variables-evaluar-calidad-131 16800-from-the-american-academy-of-pediatrics-2008.

12. Garduño A, Ham O, Méndez J, Rodríguez J, Díaz E, Reyes C. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. Rev Mex Pediatr. 2009 ; 76 (2): 75-80.

13. Novoa F. Dilemas éticos de la limitación terapéutica en pediatría. Rev Chil Pediatr [revista en Internet]. 2008 [cited 4 Jun 2013] ; 79 (1): [aprox. 18p]. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062 008000700009&script=sci_arttext.

14. Levetown M; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families from everyday interactions to skill in conveying distressing information. Pediatrics. 2008 ; 121 (5): e1441-60.

15. Muñoz Salinas M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. Acta Bioeth [revista en Internet]. 2011 [cited 4 Jun 2013] ; 17 (2): [aprox. 18p]. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2 011000200011&script=sci_arttext.

16. Velásquez P, Golse B. Apreciaciones teórico-clínicas sobre la psiquiatría infantil de enlace en un hospital de niños en París. Rev Colomb Psiquiatr [revista en Internet]. 2009 [cited 4 Jun 2013] ; 38 (1): [aprox. 18p]. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-7 4502009000500009&script=sci_arttext.

17. Kübler-Ross E. On death and dying. United Kingdom: Routledge; 1973.

18. Morrison W, Berkowitz I. Do not attempt resuscitation orders in pediatrics. Pediatr Clin North Am. 2007 ; 54 (5): 1027-41.

19. Michelson K, Koogler T, Sullivan C, Ortega M,

Hall J, Frader J. Parental views on withdrawing life-sustaining therapies in critically ill children. Arch Pediatr Adolesc Med. 2009 ; 163 (11): 986-92.

20. Feudtner C, Carroll K, Hexene K, Silberman J, Kang T, Kazak A. Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010 ; 164 (9): 831-9.

21. Liben S. Cuidados Paliativos Pediátricos. Asistencia a niños con enfermedades incurables. In: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF. Nelson Tratado de Pediatría. 18 ed. Madrid: Elsevier; 2009. p. 200-6.

22. Levin R. Aspectos generales. In: Levin R, Sabini G, editors. Manual de cuidados paliativos en oncología para el primer nivel de atención. Montevideo: MSP; 2008.

23. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la EAPC. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D´Ovidio Onlus; 2009.

24. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics. 1994 ; 93 (3): 532-6.

25. Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug [revista en Internet]. 2010 [cited 4 Jun 2013] ; 81 (4): [aprox. 17p]. Available from: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S0004-05842010000400004&script=sci_arttext&tlng=en.

26. Daffurn K, Kerridge R, Hillman KM. Active management of the dying patient. Med J Aust. 1992 ; 157 (10): 701-4.

27. Asplund K, Britton M. Do-not-resuscitate orders in Swedish medical wards. J Intern Med. 1990 ; 228 (2): 139-45.