



Toma de decisiones en cuidados intensivos pediátricos

Decision-making in pediatric intensive care

Armando Garduño-Espinosa,* Ixel Hernández-Gutiérrez,* Mariana San Martín-Corona,*
María Cristina Reyes-Lucas,* Patricia Chico-Aldama*

* Departamento de Soporte para la Calidad de Vida, Instituto Nacional de Pediatría. Ciudad de México.

RESUMEN

La toma de decisiones en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) en muchas ocasiones se dificulta cuando la evolución se torna desfavorable, surgen dudas e incluso dilemas por lo que es necesario que el médico tratante cuente con competencias para realizar una comunicación efectiva con los familiares. Efectuar una reflexión y deliberación bioética le permitirá tomar decisiones más satisfactorias, en particular para brindar cuidados paliativos. En este artículo se presenta información que puede resultar de utilidad para la atención de pacientes pediátricos atendidos en UCIP.

Palabras clave: dilemas éticos, cuidados intensivos, limitación del sostén vital, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Decision-making in pediatric intensive care units (PICUs) is often difficult when the patient's progress becomes unfavorable, giving rise to doubts and dilemmas. Therefore, it is necessary for the attending physician to have the skills to communicate effectively with family members. When intensivists engage in bioethical reflection and deliberation it may allow them to make more satisfactory decisions, particularly to provide palliative care. This article presents information that may be useful for the care of pediatric patients treated in the ICU.

Keywords: ethical dilemmas, intensive care, life support limitation, palliative care.

Dedicatoria:

Al Dr. Remigio A. Véliz Pintos, por sus grandes contribuciones a la medicina de niños.

INTRODUCCIÓN

En su artículo, el Dr. Vera-Carrasco comenta que los cuidados intensivos nacieron cuando fue posible la sustitución de las funciones vitales y, por tanto, el control de algunos procesos que conducían a la muerte como el paro cardiorrespiratorio, insuficiencia respiratoria o renal. Era la época de los años 60, cuando por primera vez el médico logró tener cierto control sobre la muerte;

al paso de tiempo, los avances de la medicina han permitido modificar las circunstancias, modo y momento del morir. El fin último de modificar la manera de manejar a los pacientes es contender contra la muerte y salvar la vida.¹

Una herramienta para atender niños afectados por enfermedades que ponen en peligro su vida o la función de un órgano es contar en los hospitales de unidades de cuidados intensivos (UCI). De preferencia en estas unidades se debe tener personal calificado, resolutivo y humanidad para revertir o paliar una situación crítica, así como para salvar o recuperar al mayor número de personas y con el menor número de secuelas. El objetivo

Correspondencia: Armando Garduño-Espinosa, E-mail: armandogarduno@hotmail.com

Citar como: Garduño-Espinosa A, Hernández-Gutiérrez I, San Martín-Corona M, Reyes-Lucas MC, Chico-Aldama P. Toma de decisiones en cuidados intensivos pediátricos. Rev Mex Pediatr. 2023; 90(6): 243-250. <https://dx.doi.org/10.35366/117394>



de la atención en las UCI ha ido cambiando con el paso del tiempo, ya que no sólo se enfoca al principio de la sacralidad de la vida, sino que hoy la calidad de vida es también una meta.

En las UCI, el personal es experto tanto en el sostén vital, como en el empleo de escalas de predicción, como el SOFA (*Sequential Organ Failure Assessment*) o PELOD (*Pediatric Logistic Organ Dysfunction Score*), además de la monitorización continua de los signos vitales, con el propósito de brindar las intervenciones a realizar, de acuerdo con la situación y necesidades de cada paciente.

Sin embargo, en las UCI es habitual enfrentarse a dilemas en la toma de decisiones, para definir lo que es mejor para el enfermo; por ejemplo, *continuar* con el manejo actual, pero con el riesgo de caer en empecinamiento en curar lo incurable, manteniendo terapéuticas innecesarias que generan sufrimiento, prolongan la agonía y atentan contra su dignidad. El otro camino es *detenerse* cuando los pacientes tienen una condición irreversible, adecuando las acciones tomando en cuenta las necesidades de cada enfermo; esto último, se ha llamado limitación del sostén vital.² Esta situación es frecuente en las UCI pero, lamentablemente, no existen *recetas* para todos los pacientes; las guías de práctica clínica ayudan, pero no solucionan dilemas médicos que tienen implicaciones morales, así que los profesionales de la salud deben contar con herramientas éticas y legales, aparte de las evidencias científicas, que ayuden a la solución más justa de problemas complejos.

Cuando recién habían surgido estas unidades con el uso de los respiradores artificiales para pacientes con poliomielitis, el Dr. Villazón, un médico visionario para su época, se cuestionaba sobre los límites de la actuación médica en las UCI. Cinco décadas después, el problema sigue vigente: es importante otorgar las medidas de sostén vital y tratar de salvar al enfermo, pero también es necesario detectar pacientes que se encuentran en situación irreversible, para evitar la obstinación terapéutica. Este médico consideraba que los criterios de Pittsburgh (*Tabla 1*) eran adecuados para marcar una ruta en cada paciente, para determinar si el paciente se podía curar, recuperar o habría que ajustar los tratamientos de acuerdo con su situación.³

En México, el Dr. Carlos Olvera fue el iniciador de la UCI en el Hospital General del Centro Médico La Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social y fue el primero en publicar un libro de cuidados intensivos en niños. El Dr. Remigio Véliz fue su alumno y continuó este servicio, haciendo una verdadera escuela e impulsando la reanimación cardiopulmonar, creando

el primer centro de capacitación en reanimación en este país.

El Dr. Horacio Jinich, médico con visión y humanismo excepcionales, señaló lo que se conocía como ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, remarcando la necesidad de establecer límites para favorecer una muerte digna. El término de encarnizamiento es una denominación que la sociedad ha elegido para calificar el exceso de atención médica; por fortuna, estos términos han ido desapareciendo.^{4,5}

ELEMENTOS PARA LA TOMA DE DECISIONES

1. La parte biomédica

Cuando se atiende un paciente en UCI, el propósito central es intentar salvar la vida con todos los medios de sostén vital, ya sean fármacos o procedimientos; pero tratando que el enfermo se recupere y pueda reincorporarse a sus actividades normales con el menor número de secuelas posibles (como daño neurológico grave, ceguera, hipoacusia, entre otros). Es decir, lograr la mayor supervivencia y calidad de vida. Sin

Tabla 1: Criterios clínicos sobre el nivel de gravedad y pronóstico médico (Hospital Presbiteriano de la Universidad de Pittsburgh).

I.	Enfermos con lesión aguda y reversible Expectativas definidas de recuperación Equivale a soporte total Mortalidad 8%
II.	Pacientes con enfermedad crónica, en recaída (diversas formas de cáncer, fibrosis quística, cardiopatía congénita irrecuperable, insuficiencia renal, enfermedad neurodegenerativa, enfermedades lisosomales, entre otras) Pocas probabilidades de recuperación, aunque pueden vivir otros meses o años Se aplica todo el soporte y se reevalúa en 24 horas Mortalidad 80%
III.	Pacientes en estado terminal. Al interrumpir el tratamiento el enfermo fallecería Falla orgánica múltiple No requieren medidas extraordinarias
IV.	Pacientes terminales en fase agónica Pacientes con muerte cerebral Mortalidad 100% No requieren medidas extraordinarias

Modificada de: Monzón MLJ et al.¹¹

embargo, también es posible que esto no se logre y la evolución sea desfavorable; entonces la pregunta que surge es saber si las acciones que estamos otorgando son inútiles, para tomar la decisión de detenerse o continuar con el esfuerzo terapéutico.

La futilidad terapéutica, cuyo significado es la inutilidad de emplear intervenciones que no lograrán beneficios, es un término difícil de definir o cuantificar. En una antigua definición se señalaba que en recién nacidos, cuando un procedimiento o fármaco tuviera 97% de posibilidades de no ofrecer beneficios, debía considerarse como fútil.^{6,7} Por su parte, la Sociedad Americana de Tórax, con la participación del Colegio Americano de Tórax, Sociedad Europea de Medicina Crítica, Asociación Americana de Medicina Crítica y otras agrupaciones, proponen el término de tratamientos potencialmente inapropiados en lugar de fútiles, pero reservándolo para las situaciones en que los familiares -actuando como sustitutos de enfermos que ya no pueden dar su opinión- solicitan a los médicos hacer o continuar acciones que ya no tienen sentido, las cuales no son aplicables para todos los enfermos.⁸ Esta situación se le conoce como obstinación familiar.⁹

—*No beneficio*— es la naturaleza de la futilidad, por lo que el mensaje para profesionales de la salud y familiares es aceptar que la vida tiene límites y la medicina también. Hay que actuar con prudencia, en bien del enfermo, evitar el daño, tomar en cuenta sus preferencias, tratando de ser justos con un paciente que se encuentra en una situación de máxima vulnerabilidad. Se debe considerar que un ser humano tiene múltiples dimensiones y no sólo las orgánicas; tomando en cuenta que un paciente no es sólo un cuerpo. El paciente en condición crítica irreparable mantiene sus derechos y dignidad, y de acuerdo con las normas éticas y a las leyes de México, ningún ser humano, en cualquier circunstancia, debe ser sometido a maniobras que solo prolongan su agonía y sufrimiento. Siempre se debe tener en mente que el médico no tiene la obligación de continuar un tratamiento, cuando se ha comprobado que es ineficaz.¹⁰⁻¹⁶

Cuando el grupo profesional de terapia intensiva considera en forma colegiada que el paciente no es recuperable, evidencias médicas, bases legales, así como la compasión, fidelidad al enfermo, benevolencia e incluso piedad, deben ser tomados en cuenta para la adecuación del esfuerzo terapéutico o limitación de los tratamientos de soporte vital, como lo ha llamado el consenso WELPICUS.¹⁷ Lo anterior no debe considerarse como fracaso, al contrario, es una actitud

profesional reconocer que el paciente no puede recuperarse y debe ser atendido con el mayor confort posible, sin prolongar su agonía, adaptando las acciones a sus necesidades, lo cual es una atención paliativa de calidad. La adecuación del esfuerzo terapéutico se fundamenta en el principio de cientificidad, que se ajusta al conocimiento actual, basado en la evidencia científica.¹⁸⁻²¹

En pacientes atendidos en una UCI, el estado de la enfermedad, su condición de gravedad, las posibilidades de recuperación o curación y calidad de vida son los determinantes más importantes en la toma de decisiones. Estos factores están contemplados, de forma práctica, en el instrumento creado por el Departamento de Soporte para la Calidad de Vida para la toma de decisiones; esta herramienta es de gran ayuda en momentos cruciales del acto médico, ya que establece guías para determinar lo que hay que hacer en cada paciente, de acuerdo con su circunstancia.²²

2. La parte ética y el papel de la bioética

Para resolver dilemas que se relacionan con continuar o no con cuidados intensivos en enfermos irrecuperables, no bastan las evidencias científicas ni las opiniones de familiares. El médico debe efectuar su trabajo de acuerdo con la *lex artis* médica, que es el conjunto de prácticas aceptadas como adecuadas para tratar al enfermo. Pero, cuando se aplican tratamientos extraordinarios de los que no se espera algún beneficio para el enfermo, esto constituye una práctica que no es ética.

Los médicos deben dirigir la atención de los pacientes hacia tratar de limitar el dolor físico, manteniendo -en lo posible- la calidad de vida, evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas, pero siempre asistirlo hasta el final, con el respeto a su dignidad. Estas conductas se señalan por la Asociación Médica Mundial desde 1983. Mientras que en la Ley General de Salud, en su Reglamento para la Prestación de Servicios de Atención Médica en su artículo 9, precisa que la atención médica deberá llevarse a efecto de conformidad con los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica; el artículo 166 Bis, el 138 Bis de la misma ley son las normas legales relacionadas con la *lex artis*;²³⁻²⁵ por estas razones es recomendable que el personal de estos servicios cuente con bases de bioética y legales ante situaciones límite. En la actualidad, el respeto a los derechos humanos, a la dignidad y el interés superior del menor, son los rectores del acto médico en pediatría.

Se sugiere considerar los siguientes dos aspectos que podrán ayudar al personal de la UCI y de cualquier otro servicio:

“...buenas ideas, buenas palabras, buenas acciones...” (bases del zoroastrismo)²⁶

a. Comunicación proactiva. El avance científico y tecnológico es una fortaleza en medicina crítica, pero la forma de comunicarnos con los enfermos y familiares se ha ido transformando en una debilidad, ya que en ocasiones no comprenden la información brindada, pues empleamos un lenguaje lleno de tecnicismos, en un enfoque reduccionista que ve al paciente como un cuerpo, no como un ser completo, al ignorar las dimensiones emocional, social, familiar, sentimental y espiritual. Es preciso que en instituciones de educación superior y de salud se insista en enseñar a los futuros médicos cómo informar las malas noticias, así como la manera de lograr una relación empática y de confianza con los pacientes para favorecer una mejor toma de decisiones. En la práctica habitual, hablamos de enfermedades, no de enfermos; cada médico ve el órgano o sistema de su especialidad, atendemos a los pacientes de forma apresurada, con impaciencia; además no sabemos escuchar al enfermo y sus familiares y con frecuencia tratamos de imponer nuestras ideas.

La medicina es una actividad que intenta ayudar a las personas a resolver sus problemas de salud, basada en el conocimiento científico y el arte médico; sin embargo, requerimos contar con profesionales de la medicina que escuchen, que revisen a sus pacientes, que actúen en forma natural, seguros de sí mismos, que logren una comunicación asertiva y entendimiento con el paciente. Es importante guiarlos para que entiendan que: “no se intuba la insuficiencia respiratoria, se intuba o no a un enfermo con insuficiencia respiratoria, a un ser humano integral, y que en la fase final de su vida tiene el derecho a no ser intubado y a no recibir otras medidas que prolonguen la agonía”.

En general, el personal de salud que brinda cuidados paliativos tiene habilidad en la comunicación y podrán ayudar en las UCI, por lo que se recomienda integrarlos de manera temprana, para complementar los esfuerzos de los intensivistas, colaborar en el fortalecimiento de la familia y en el manejo de síntomas.

b. Conocer bases de bioética. La bioética es una disciplina que intenta hacer una conjunción entre

ciencia, valores humanos e incluye el cuidado del medio ambiente como máxima prioridad; impulsa la mejora en la relación médico-paciente como punto central para la toma de decisiones; ciencia, arte y valores son vinculantes e indispensables en el acto médico.

La bioética es ciencia intermediadora, laica, tolerante, permite el diálogo profesional, busca acuerdos no imposiciones y está abierta al cambio, sobre todo, nos ayuda a resolver problemas de nuestro ejercicio, tiene aplicación práctica notable y es lo que los médicos y la sociedad necesitamos.

Hay diversas perspectivas éticas creadas y propuestas a través de la historia para tratar de explicar el cosmos en ese momento, cada una a su manera y en las distintas épocas. Unas se basan en obligaciones o consecuencias, en principios o casos, otras en virtudes humanas, algunas tienen base religiosa y otras en la utilidad. Todas son importantes de tomar en cuenta, pero cada uno de nosotros podrá emplear la que le parezca más conveniente.

En la discusión de casos clínicos complejos, en nuestro departamento consideramos varias perspectivas, lo cual amplía las posibilidades de resolver conflictos médicos. Al respecto de la información veraz a los enfermos, las teorías deontológicas o de los deberes, señalan que habría que decir siempre la verdad. Mientras que las teorías teleológicas o de las consecuencias, nos dirían que algunos pacientes no quieren que se les informe, que no quieren saber de su enfermedad y que los familiares consideran que conocer les causará mucho daño. ¿Quién tiene la razón? El filósofo Fernando Savater señala que cuando le preguntan con energía de un caso sobre lo que dice la ética, contesta: “*Mire usted, yo no tengo el teléfono de la ética para llamarle y que me diga lo que hay que hacer*”. Entonces, los equipos de salud tendrían que reunirse, discutir con seriedad, profesionalismo y tolerancia, pues cada caso es distinto; de esta forma, estamos razonando, deliberando y contribuyendo sobre las cosas nuevas que surgen diario. Nadie tiene la verdad absoluta, es la forma en que se hace la reflexión bioética.²⁷

Dado que todos los días se presentan casos nuevos y complicados en los hospitales, se proponen algunos modelos de ética que pueden ayudar a una mejor forma de tomar decisiones.

NUEVA CASUÍSTICA

Se basa en el estudio de casos paradigmáticos, los cuales pueden ayudar a resolver otros similares; propone el

uso de máximas o reglas, que son proverbios generales de mucha ayuda.

Tiene cuatro apartados a precisar para proponer una solución:

Indicaciones médicas: se refiere al nivel de la enfermedad, la gravedad, si es curable o no, si está avanzada, si hay posibilidades desde el punto de vista médico. Nos parece, desde el punto de vista biomédico, lo más importante para las decisiones a proponer; la fase de la enfermedad casi siempre determina lo que hay que hacer.

Calidad de vida: es indispensable en la toma de decisiones; puede ser buena, aceptable, limitada o mínima. Por ejemplo, un enfermo en estado vegetativo permanente pero que en este momento tiene dificultad respiratoria por una neumonía, debe recibir tratamiento con antibióticos y apoyo respiratorio, pero no es candidato a ventilación mecánica ni reanimación cardiopulmonar. Estas últimas acciones se consideran un exceso de tratamiento.

Preferencias del paciente: el ejercicio de la libertad y el derecho al libre desarrollo de su personalidad de un individuo, son los derechos más importantes de un ser humano, por lo cual su opinión debe ser respetada. En el caso de los niños es más complejo, porque dependen de sus padres quienes tomarán las decisiones; por fortuna, en la mayoría de las ocasiones son en favor del niño, pero en ocasiones los padres se oponen a los tratamientos, a pesar de ser las mejores alternativas.

Contexto: es importante la dimensión familiar, social, escolar, laboral, económica a la hora de la toma de decisiones. Este aspecto puede ser determinante a la hora de decidir.

También los siguientes conceptos se proponen de ayuda para establecer el camino a seguir, tanto al profesional de la salud, como a los pacientes y familiares: *...quitar el sufrimiento, salvar la vida, no prolongar la agonía...*²⁸

Consideramos que esta perspectiva de ética pragmática ayuda en la mayoría de los casos y resuelve casi todos los conflictos. Los cuatro apartados son igual de importantes, pero aplican diferente para cada paciente. Un caso emblemático es del Charlie Gard, ocurrido en 2017 en Inglaterra, un bebé con citopatía mitocondrial, enfermedad incurable, degenerativa y progresiva; se encontraba en estado vegetativo permanente. Estaba intubado y era alimentado con sonda nasogástrica. El grupo médico consideró que no tenía posibilidades y que estaba siendo sujeto a un sufrimiento innecesario, por

lo que plantearon el retiro del sostén vital para permitir evolución natural; sin embargo, los padres no estaban de acuerdo y querían continuar. El caso se presentó en tribunales y al Consejo Europeo de Derechos Humanos. Se ratificó que el mayor interés del niño era el retiro del sostén vital, que no tenía sentido mantenerlo y que generaba sufrimiento innecesario. Se retiró el sostén vital y el bebé falleció. Permitir la muerte natural y evitar la obstinación terapéutica fueron la base de la decisión, porque se trataba de una enfermedad avanzada e incurable, con mala calidad de vida, por lo que suspender el manejo fue considerado como el mayor bien para el paciente.

Al respecto de este caso, vale la pena tomar en cuenta la opinión de Massaro, doctor en teología moral y bioética, quien señaló que: *“la voluntad de los padres no es absoluta; la iglesia católica considera que es una legítima interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios y desproporcionados a los resultados” —el propósito no es provocar la muerte, es rechazar el encarnizamiento terapéutico.* Massaro concluye que *“cuando el niño no puede desplegar la posibilidad de relación social o con Dios, mantenerlo con vida no es obligatorio ni beneficioso para el interés superior del niño”*.²⁹ Un caso similar fue el de Alfie Evans también en el Reino Unido, pero pacientes como éstos ocurren a diario en hospitales pediátricos.^{30,31}

PRINCIPIALISMO

Es un modelo que ayuda en la mayoría de los casos; es una ética basada en principios que son muy conocidos: beneficencia (hacer el bien por el paciente), autonomía (ejercicio de la libertad de decidir lo más conveniente para un individuo), no maleficencia (evitar acciones que dañen al paciente), justicia (dar a cada uno lo que necesita). Si bien, estos cuatro principios son importantes, su aplicación es diferente en cada caso. Por ejemplo, pueden ser contradictorios, como en el caso del niño hijo de padres testigos de Jehová, las decisiones se dificultan. Es un modelo pragmático pero muy conocido y que ayuda de manera importante en la toma de decisiones.²⁸

En Europa, plasmados en la declaración de Barcelona, se han propuesto los principios de vulnerabilidad, dignidad e integridad, los cuales pueden complementar a los cuatro anteriores.³²

UTILITARISMO

Esta perspectiva propone *“el mayor bien para la mayoría”*, es decir, el análisis costo-beneficio de cada

intervención y sus consecuencias; sin embargo, los grupos vulnerables pueden verse perjudicados, pues su acceso a ciertos recursos puede estar limitado. Pueden ser importantes en la toma de decisiones, como cuando tiene que ver con la asignación de recursos. Por ejemplo, en la pandemia de COVID-19 se presentó el dilema de priorizar la atención ventilatoria mecánica a los jóvenes y no a los ancianos, bajo un criterio no considerado hasta esa fecha de “*una vida por completar encima de una vida vivida*”. Otro ejemplo es que existen protocolos de atención en la UCI en los que se establece que no ingresan pacientes mayores de 80 años, por el mal pronóstico asociado a la edad; para este escenario aplica la frase del “*máximo beneficio*”.

En la UCI todos los días se presentan los cuestionamientos sobre si debemos continuar con tratamientos intensivos de alto costo en pacientes que ya no tienen posibilidades de curarse o recuperarse, no solo por la cuestión económica, sino porque la medicina debe ser compasiva, piadosa, que otorgue al enfermo la atención adecuada para su condición, que sepa detenerse cuando ya no hay oportunidad de continuar viviendo, que evite agonías prolongadas y respete los derechos del paciente y su dignidad. En este contexto, el utilitarismo es un modelo que empata con otras perspectivas de la ética al adecuar el esfuerzo terapéutico y evitar tratamientos potencialmente inapropiados.³²

ÉTICA DE LAS VIRTUDES Y DEL CUIDADO

La ética de las virtudes tiene más de 2,000 años, pero la ética del cuidado inició el siglo pasado. Ambas tienen su base en las virtudes y valores humanos, como la compasión, piedad, benevolencia, lealtad, prudencia, fortaleza, templanza, probidad, solidaridad, justicia, entre otras. Todas éstas permiten al ser humano conducirse en sociedad de forma positiva, así que tienen que ver con nuestra ética personal y en el comportamiento día a día. Son modelos de ética que muchas veces dan la respuesta en casos complicados, sobre todo cuando hay que tomar soluciones de limitar las medidas de sostén vital. Son difíciles de medir, pero ayudan a tomar decisiones, juntándose con otros modelos más pragmáticos.³²

Reflexionar y deliberar con tolerancia es esencial en la bioética; cuando se implementa ante una situación médica difícil que necesita ser resuelta, tomando en cuenta el mayor interés de un niño, implica una gran responsabilidad y exige de los profesionales de la salud un buen nivel de conocimientos científicos.

En el Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría, que atiende pacientes muy graves, de los cuales, un gran número tienen un pronóstico sombrío a corto plazo, con frecuencia surgen dilemas sobre qué hacer en aspectos de diagnóstico y tratamiento. La toma de decisión resulta de una deliberación donde se incluyen diferentes aspectos, como la parte biomédica, la fase de la enfermedad y su pronóstico. Durante la deliberación se toman en cuenta uno o más de los modelos de ética señalados con anterioridad, que complementan los argumentos a la hora de la toma de decisiones; con frecuencia, la compasión, benevolencia, lealtad al enfermo y piedad son determinantes para decidir adecuar el tratamiento de un niño. También se considera la calidad de vida y las preferencias del paciente. Cada uno de estos aspectos tienen la misma jerarquía, pero cobran relevancia de acuerdo con cada paciente; en general, no contamos con una receta o guía que resuelva a todos los pacientes que atendemos.

Siempre hay casos especiales que nos invitan a la reflexión. A continuación, presentamos dos que consideramos representativos:

1. Niña con daño neurológico y retraso global del desarrollo por trisomía 18. Tenía tres años, con calidad de vida limitada, pero interactuaba con sus padres y era feliz. Los padres conocían bien su pronóstico. Presentó una neumonía con dificultad respiratoria grave, se planteó continuar con ventilación no invasiva y sedación, pero tenía intubación endotraqueal con riesgo de que la extubación se pudiera realizar después o que pudiera prolongar una agonía. Los padres eligieron la intubación, a pesar de que había médicos que no estaban de acuerdo, pero se respetó su decisión. La niña se recuperó, sobrevivió por otros cuatro años y tuvo tiempos felices, igual que los padres.
2. Niño de cinco años que padeció púrpura fulminante con necrosis de ambas piernas y un brazo. Los médicos plantearon la posibilidad de amputación para salvar la vida, pero con muchas dudas, pues se consideraba que su calidad de vida iba a ser muy mala y la medicina lo condenaría a una vida no digna. Sin embargo, la madre decidió que se amputara, señalando que ella lo sacaría adelante. El niño fue amputado, y de forma posterior recibió rehabilitación intensiva. Al paso del tiempo el paciente se convirtió en campeón paraolímpico de natación, siendo ganador de múltiples competencias, y ha sido catalogado como un orgullo de México.

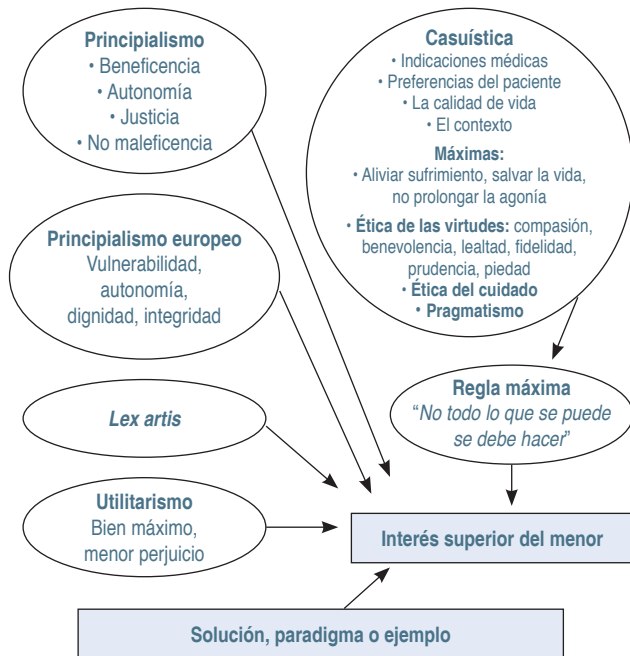


Figura 1: Análisis ético para toma de decisiones en casos difíciles.

Estos casos son una muestra de lo difícil que es la toma de decisiones; al respecto, Sartre señaló que, *"en la vida, y aplica bien en cualquier ámbito, lo importante es que se elija, que se tome una decisión por cuál camino seguir, no importa cual, lo importante es ejercer o que los padres ejerzan su libertad en favor de su enfermo"*.³³

Reiteramos que no existen guías que ayuden a resolver todos los casos, ya que cada uno es distinto. Lo importante es que el grupo médico participante en la atención de estos pacientes cuenten con una metodología que les permita abordar cada caso, para tomar decisiones más justas. En la **Figura 1** se plantean los modelos que consideramos pueden servir para realizar reflexiones bioéticas, como apoyo a la solución de problemas.

Por último, cerramos este ensayo con la reflexión del Dr. Pedro Laín Entralgo, *"las normas rectoras del acto médico, tienen inexorablemente un imperativo moral: que respeten la vida, la integridad y dignidad del enfermo"*.³⁴ Esperamos que, al ejercer la Medicina con buenos modos, fineza, escuchando, utilizando lenguaje claro y seguro, siendo empáticos, compasivos, y actuando con naturalidad, generando confianza y empatía, seguramente impulsarán una mejor relación con

sus pacientes, lo cual propiciará, sin duda, una toma de decisiones más satisfactoria.

REFERENCIAS

- Vera-Carrasco O. Adecuación del esfuerzo terapéutico en medicina crítica y terapia intensiva. *Rev Med La Paz*. 2013; 25(2): 78-90.
- Estella A, Saralegui O, Rubio SA, Hernández-Tejedor A, López CV, Cabré PL et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva*. 2020; 44(2): 101-112.
- Villazón-Sahagún A. Límites de actuación en el enfermo grave. *Gac Med Mex*. 1968; 124: 451-455.
- Cherem SS. Dr. Horacio Jinich-Brook Z^oL, médico humanista; uno de los educadores médicos más importantes en México y el mundo. *Diario de la Vida Judía de México y el Mundo*. 2015. Disponible en: <https://diariojudio.com/comunidad-judia-mexico/dr-horacio-jinich-brook-medico-humanista-uno-de-los-educadores-medicos-mas-importantes-en-mexico-y-el-mundo/104925/>
- Gherardi RC. Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades. *Medicina (B. Aires)*. 1998; 58: 755-752.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990; 112(12): 949-954.
- Tyson EJ, Stoll JB. Ética basada en la evidencia, asistencia y evolución de los muy prematuros. *Clin Perinatol*. 2003; 2: 355-380.
- Bosslet GT, Pope TM, Rubinfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015; 191(11): 1318-1330.
- Grinberg AR, Tripodoro VA. Futilidad médica y obstinación familiar en terapia intensiva: ¿Hasta cuándo seguir y cuándo parar? *Medicina (B. Aires)*. 2017; 77(6): 491-496.
- Estella A, Martín CM, Hernández A, Rubi de O, Monzón LJ. Pacientes críticos al final de la vida: estudio multicéntrico en unidades de cuidados intensivos españolas. *Med Intensiva*. 2016; 40(7): 448-450.
- Monzón MLJ, Saralegui RI, Abizanda ICR, Cabré PL, Iribarren DS, Martín DCM et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008; 32(3): 121-133.
- Vera CO. Dilemas bioéticos en unidades de cuidados intensivos. *Rev Med La Paz*. 2010; 16(2): 50-57.
- Palomeque RA. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. *An Pediatr (Barc)*. 2005; 62(5): 409-411.
- García QX, Chavarro DAC, Sarmiento GMP. Una mirada general a los cuidados paliativos en niños. Sociedad Colombiana de Pediatría. *Precop Scp*. 2020; 16(1). Disponible en: https://issuu.com/precopscp/docs/16_1
- Kraus A. ¿Es lo mismo retirar tratamientos médicos que no iniciarlos? *Nexos*. 2015. Disponible en: <https://arnoldokraus.nexos.com.mx/es-lo-mismo-retirar-tratamientos-medicos-que-no-iniciarlos/>
- Quesada TL. Derechos humanos y cuidados paliativos. *Rev Med Hondur*. 2008; 76: 39-43.
- Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014; 190(8): 855-866.

18. Los límites de la futilidad, comunicación y toma de decisiones en contexto de Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Reflexiones desde la Bioética - Butlletí de Bioètica de Catalunya, 2017. Conference: XI Jornada CEAS de Catalunya; 2017. doi: 10.13140/RG.2.2.34688.97281.
19. Kraus A. Futilidad en Medicina. *Nexos*. 2015. Disponible en: <https://arnoldokraus.nexos.com.mx/futilidad-en-medicina/>
20. Pérez-Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen*. 2016; 42(8): 566-574. doi: 10.1016/j.semerg.2015.11.006.
21. Hanna RV. Obstinación terapéutica y su límite con la ética: cuando detenerse. *Rev Chil Anest*. 2021; 50: 252-268.
22. Garduño EA, Reyes LMC, Fakhr El Din IPE, Barrientos DA. Bioética en la fase terminal, en: Véliz-Pintos RA, coordinador. Bioética y Humanismo para pediatría. México: *Graphimedic*; 2018. p. 372.
23. Ley General de Salud. Título octavo Bis. De los cuidados paliativos a enfermos en situación terminal. Artículo 166 Bis. *Justia*. 2023: 59. Disponible en: <https://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/gdoc/>
24. ¿Qué es la *lex artis ad hoc*? Gob.mx. Disponible en: http://codamedy.ssy.gob.mx/wp-content/uploads/lex_artis.pdf
25. Artículo 9º. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. México: 2018. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf
26. Wikipedia contributors. Zoroastrismo. *Wikipedia, The Free Encyclopedia*. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Zoroastrismo&oldid=159919312>
27. Savater F. El valor de elegir. México: Ariel; 2000. p. 41.
28. Garduño EA, Reyes LMC, Manrique DM et al. En Garduño EA (editor). Ética y bioética para profesionales de la Salud. Análisis ético en casos difíciles. México: Corinter (en prensa).
29. Charlie Gard: ni eutanasia ni encarnizamiento terapéutico. Teología y Espiritualidad. *Mensaje*. 2017. Disponible en: <https://www.mensaje.cl/charlie-gard-ni-eutanasia-ni-encarnizamiento-terapeutico/>
30. Wikipedia contributors. Alfie Evans. *Wikipedia, The Free Encyclopedia*. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Alfie_Evans&oldid=159845852
31. Guimón P. Muere Alfie Evans, el bebé en el centro de una batalla legal en Reino Unido. *El País*. 28 de abril de 2018. Disponible en: https://elpais.com/internacional/2018/04/28/actualidad/1524895807_886224.html
32. Battaglia L. Declaración de Barcelona y los nuevos principios de la bioética. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/334167947/Declaracion-de-Barcelona-pdf>
33. Sánchez VA. Ética. 64a reimpresión. México: Grijalbo; 2003. p. 157.
34. Láin-Entralgo P. La relación médico-enfermo: historia y teoría. Madrid: Revista de Occidente; 1964. p. 20. Disponible en: <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmctf0g8>

Conflicto de intereses: los autores declaran que no tienen.