

# Limitación del Soporte Vital en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: Una Orientación Bioética

## Limitation of Life Support in the Pediatric Intensive Care Unit: A Bioethical Orientation

---

Tipán-Barros Jonathan<sup>1\*</sup>; Freire Jennifer<sup>2</sup>; Tipán Tatiana<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac, Huixquilucan, Estado de México.  
<https://orcid.org/0000-0002-5648-4265>

<sup>2</sup> Instituto Tecnológico Universitario American College, Cuenca- Ecuador.  
<https://orcid.org/0000-0002-1278-7811>

<sup>3</sup> Hospital San Sebastián de Sigsig, Cuenca- Ecuador / <https://orcid.org/0000-0001-8488-4701>

\* [jonathan\\_tipan@anahuac.mx](mailto:jonathan_tipan@anahuac.mx)

DOI: <https://doi.org/10.26871/killkanasocial.v7iEspecial.1229>

### Resumen

La medicina ha tenido una vanguardia científica con valiosos desarrollos tecnológicos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, sin embargo, estos tratamientos invasivos y onerosos en niños con patologías que limitan la vida prolongan la muerte sin mayores beneficios. Por lo que, la orientación bioética hacia la limitación del soporte vital permite una muerte digna en pacientes pediátricos con enfermedades irreversibles.

Por consiguiente, se elaboró una revisión de la bibliografía interdisciplinaria existente bajo metodología Prisma con criterios de inclusión: artículos científicos revisados por pares en inglés y español, desde el 1ero de enero de 2018 hasta el 30 de septiembre de 2022, con las bases de datos: Cochrane Library, Pubmed, ProQuest, Science Direct y Scopus con Palabras Clave: "Defensa del Niño", "Ética", "Futilidad", "No Intentar Resucitar", "Toma de Decisiones". De lo cual emergen cuatro temas relevantes: 1) futilidad; 2) sufrimiento; 3) criterios clínicos; e 4) interés superior del niño, que en conjunto orientan desde la bioética la limitación del soporte vital en el paciente pediátrico crítico con enfermedades que limitan la vida.

**Palabras clave:** Defensa del Niño, Ética, Futilidad, No Intentar Resucitar, Toma de Decisiones.

### Abstract

Medicine has had a scientific vanguard with valuable technological developments in pediatric intensive care units, however, these invasive and expensive treatments in children with life-limiting

pathologies prolong death without major benefits. Therefore, the bioethical orientation towards the limitation of life support allows a dignified death in pediatric patients with irreversible diseases. Therefore, a review of the existing interdisciplinary bibliography was prepared using the Prisma methodology with inclusion criteria: peer-reviewed scientific articles in English and Spanish, from January 1, 2018, to September 30, 2022, with the databases: Cochrane Library, Pubmed, ProQuest, Science Direct and Scopus with Keywords: "Child Advocacy", "Ethics", "Futility", "Do Not Attempt Resuscitation", "Decision Making". From which four relevant themes emerge: 1) futility; 2) suffering; 3) clinical criteria; and 4) best interests of the child, which together guide the limitation of life support in critical pediatric patients with life-limiting diseases from bioethics.

**Keywords:** Child Advocacy, Ethics, Medical Futility, Do Not Attempt Resuscitation, Decision Making.

## 1. Introducción

La medicina ha tenido una vanguardia científica con valiosos desarrollos tecnológicos en los últimos cincuenta años, situación que se hace evidente en las diferentes Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos donde el tratamiento de soporte vital permite prolongar la vida de pacientes con patologías críticas y de mal pronóstico que de otro modo morirían inevitablemente (Lago et al. 2005; Thompson et al. 2004).

En los niños con limitada esperanza de vida estos tratamientos intensivos pueden causar sufrimiento para el joven paciente, la familia y prolongar la vida sin mayores beneficios (Bolcato et al. 2020; Keele et al. 2016). Por lo que, la buena práctica médica aconseja a los profesionales de salud que estos niños puedan morir en paz y con dignidad, lo que se ha logrado mediante la toma de decisión individualizada de limitar el soporte vital en la terapia intensiva infantil (Furtado et al. 2021; Piva et al. 2010).

Sin embargo, la limitación del soporte vital en pediatría conlleva a dilemas éticos, debido a escenarios complejos tales como la atención crítica pediátrica en pacientes que carecen legalmente de autonomía y ante lo cual su bienestar lo aseguran sus padres o fiduciarios (Bolcato et al. 2020; Keele et al. 2016). La diferencia entre la solicitud de los padres y/o familiares de realizar procedimientos invasivos y onerosos cuando el profesional de la salud no los considera apropiados (Bolcato et al. 2020; Fundora, Rodriguez, y Mahle 2020). Profesionales sanitarios que evitan acciones legales, acogiéndose a una medicina defensiva tras confundir la limitación del soporte vital con eutanasia (Piva 2018). La morbimortalidad y respuesta fisiológica diferente y en algunas ocasiones de mejor evolución del paciente pediátrico crítico frente al paciente adulto (AnestesiaR 2015; Murphy et al. 2021). Y la falta de investigación y objetividad del dolor y el sufrimiento del joven paciente (Bolcato et al. 2020).

Todo lo anteriormente descrito, lleva a la reflexión que toda propuesta de tratamiento médico debe lograr un objetivo fisiológico, reconocer la historia natural de las enfermedades, así como la estimación de las posibilidades de recuperar la salud y asimilar la muerte ajustándose a cada paciente en particular (Castejón Cruz et al. 2019). Por lo que, dentro de este marco, la importancia de la orientación bioética busca proteger la dignidad y el interés superior del menor de edad frente a tratamientos agresivos que no den expectativa de beneficio fisiológico y prolonguen la agonía (Sotelo 2021).

## 2. Metodología

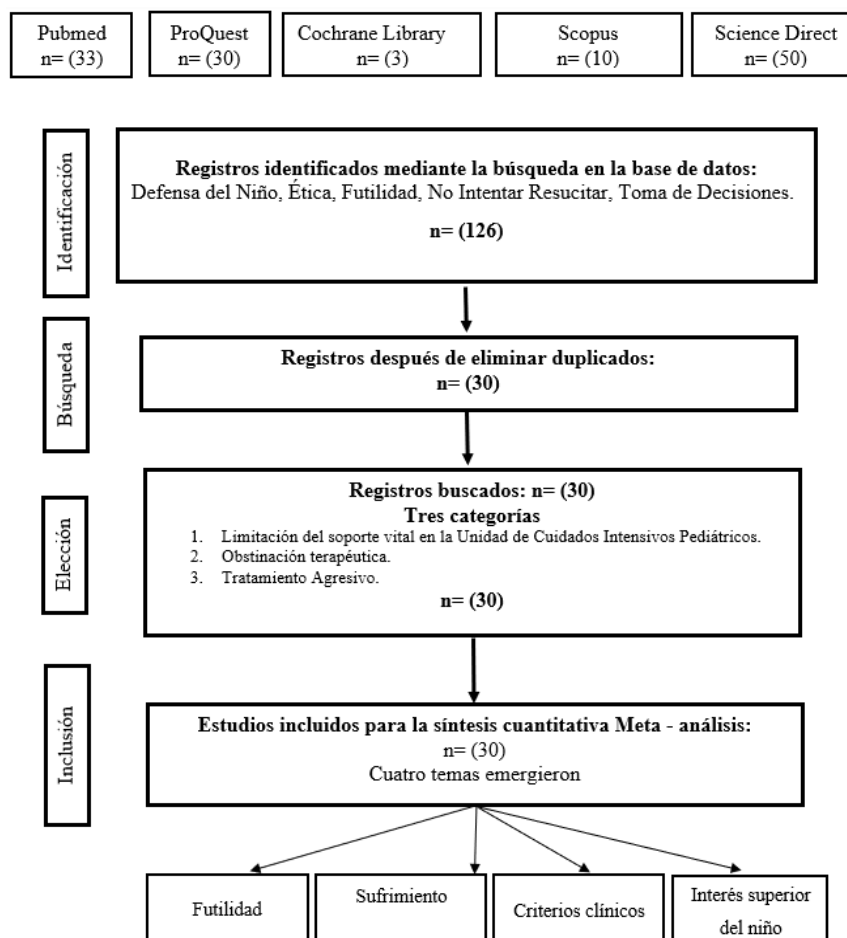
Se elaboró una revisión de la bibliografía interdisciplinar existente bajo metodología Prisma con el objetivo de proporcionar una investigación que permita orientar desde la bioética la limitación del soporte vital en las Unidades de Terapia Intensiva Infantil.

Los criterios de inclusión fueron artículos científicos revisados por pares académicos en inglés y español, desde el 1ero de enero de 2018 hasta el 30 de septiembre de 2022. Las bases de datos abordadas fueron: Cochrane Library, Pubmed, ProQuest, Science Direct y Scopus con Palabras Clave: "Defensa del Niño", "Ética", "Futilidad", "No Intentar Resucitar", "Toma de Decisiones".

Posteriormente, se examinó 126 artículos relevantes, de los cuales 30 artículos se incluyeron en la revisión.

Se abordó tres categorías de interés: limitación del soporte vital en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, obstinación terapéutica y tratamiento agresivo. De los cuales emergen cuatro temas relevantes: 1) futilidad; 2) sufrimiento; 3) criterios clínicos; e 4) interés superior del niño.

La metodología Prisma se expone en el gráfico 1 a continuación:



**Gráfico 1.**

*Análisis de la Limitación del Soporte Vital en la Terapia Intensiva Infantil con los tres temas relacionados y las cuatro categorías que emergen, más los artículos identificados en las bases de datos durante la revisión.*

### 3. Resultados

La presente indagación de la bibliografía interdisciplinar analiza desde de la bioética la limitación del soporte vital, el tratamiento agresivo u obstinación terapéutica en el paciente pediátrico crítico con enfermedades que limitan la vida y proporciona cuatro temas emergentes como: 1) futilidad; 2) sufrimiento; 3) criterios clínicos; e 4) interés superior del niño; que en conjunto orientan la toma de decisiones de carácter individual en la terapia intensiva infantil.

#### **Limitación del Soporte Vital**

La limitación del soporte vital (LSV), se define como: “la decisión de retirar o no iniciar las terapias de apoyo vital respectivamente, con la muerte como resultado esperado”(Keele et al. 2016). Los estudios determinan que esta práctica tiene una prevalencia que oscila entre 30 a 60% en las unidades de cuidados intensivos pediátricos de Europa, Estados Unidos y Brasil; existiendo menor frecuencia y escasa investigación en países de América Latina (Deliens et al. 2000; Devictor y Nguyen 2004; Furtado et al. 2021).

La LSV, con frecuencia tiende a confundirse con eutanasia, situación que fomenta una barrera para su uso en la terapia intensiva infantil, lo anterior debido a que la eutanasia se prohíbe en la mayoría de países (Piva 2018). Sin embargo, es importante aclarar que la eutanasia busca poner fin a la vida del enfermo, por considerar terminar con un sufrimiento permanente e insoportable que resulta de una afección médica grave e incurable (Casado 1996; Casado y López 2018; Verhofstadt et al. 2019). En cambio, en la LSV se evita instaurar una terapéutica específica que se sabe con seguridad que no tendrá ningún beneficio y por el contrario producirá dolor, sufrimiento y prolongará la agonía (Castejón Cruz et al. 2019).

Para el Hastings Center, la terapia de soporte vital se la define como: “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal” (Berlinger, Jennings, y Wolf 2013). Dentro de este marco se distingue que la terapia de soporte vital son aquellas medidas que alargan la vida biológica u otorgan el tiempo necesario para la recuperación del paciente, pero no revierten la enfermedad de base (Bouza-Álvarez 2004).

Por lo tanto, las medidas de soporte vital constituyen intervenciones tales como las técnicas de circulación asistida, el soporte vital extracorpóreo, la reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, diálisis, medicamentos vasoactivos, transfusiones sanguíneas, medicamentos citostáticos, antibióticos y diuréticos, así como la nutrición e hidratación artificiales (Badulak et al. 2021; Bouza-Álvarez 2004; Druml et al. 2016; Marcano Sanz et al. 2011).

En consecuencia, los profesionales de la salud no deben tomar únicamente a las órdenes de no resucitar como limitación del soporte vital (Lago et al. 2005).

#### **Tratamiento agresivo u Obstinación terapéutica**

El Comité Nacional de Bioética de Italia, describe al tratamiento agresivo u obstinación terapéutica como: “el inicio de un tratamiento que se presume ineficaz, o la

continuación del tratamiento que se ha vuelto de ineficacia documentada en relación con los objetivos de cuidado de la persona enferma o de la mejora en su calidad de vida, o para causar más sufrimiento al paciente y una precaria y angustiosa prolongación de la vida sin mayores beneficios”(Bolcato et al. 2020).

Dentro de este marco, uno de los componentes más importantes es la responsabilidad del equipo sanitario en determinar al paciente pediátrico en condición crítica candidato a terapia de soporte vital, así como, el velar por el interés superior del niño que padece limitada expectativa de vida, el mismo que debe definirse a través de datos científicos y clínicos objetivos, identificando tempranamente terapéuticas agresivas que impidan la mejor calidad del tratamiento (Bolcato et al. 2020; Keele et al. 2016).

Por lo que, cada acto médico debe cumplir con criterios de idoneidad y de los principios de proporcionalidad terapéutica y no maleficencia; las intervenciones propuestas a alargar la vida física y que no se consideran de interés del joven paciente son irrespetuosas con su dignidad y deben ser rechazadas (Bolcato et al. 2020).

A continuación, se describe cuatro temas que en conjunto orientan desde la bioética la limitación del soporte vital en las unidades de terapia intensiva infantil.

## **1. Futilidad**

La Sociedad Torácica Estadounidense, la Asociación Estadounidense de Enfermeras de Cuidados Críticos, el Colegio Estadounidense de Médicos del Tórax, la Sociedad Europea de Medicina de Cuidados Intensivos, la Sociedad de Cuidados Críticos y la Academia Americana de Pediatría; en consenso recomendó que el uso del término “tratamiento fútil” debe restringirse a aquellas situaciones menos comunes en la que una intervención no tiene la posibilidad de lograr el objetivo fisiológico previsto (Bosslet et al. 2015; Fundora et al. 2020).

Los estudios han revelado que entre el 5 y el 25% de los pacientes pediátricos críticos reciben atención que se considera fútil (Fundora et al. 2020; Goh y Mok 2001; Huynh et al. 2013; Vemuri y Playfor 2006). En Estados Unidos, un estudio reportó que las familias hispanas son las que más solicitan este proceder a los profesionales de salud en la terapia intensiva infantil donde ocurren la mayoría de muertes de niños (Basu 2013; Fundora et al. 2020). Adicional a lo anterior, la atención fútil se ha relacionado a limitar los recursos sanitarios del sistema de salud y generar angustia moral en los profesionales de salud (Fundora et al. 2020; Mu et al. 2019).

El tratamiento fútil debe interpretarse sin tergiversaciones, ya que por esta razón los bioeticistas la enmarcan en tres errores: primero, han generado con el pasar de los años varias definiciones que no logran encapsular los diferentes y complejos escenarios clínicos (Miller-Smith 2018); segundo, los profesionales sanitarios imponen sus propios valores en la toma de decisiones terapéuticas (Salter 2020); y finalmente, son usadas inapropiadamente por facultativos e instituciones para sancionar deliberaciones unilaterales en contra de los deseos del paciente y la familia (Miller-Smith 2018; Salter 2020). Por consiguiente, la futilidad ha venido desapareciendo como concepto del debate ético desde finales de la década de 1990 y volviéndose un término con escaso uso (Salter 2020).

Sin embargo, varios organismos internacionales de cuidado crítico infantil están de acuerdo que “los médicos no deben proporcionar intervenciones fútiles”(Bolcato et al. 2020; Bosslet et al. 2015; Kon et al. 2016; Weise et al. 2017). Por lo que, una de las situaciones debatidas es la respuesta a la solicitud de los padres o familiares de realizar procedimientos invasivos y onerosos cuando los profesionales de salud consideran que no deben administrarse (Bosslet et al. 2015).

El fenómeno descrito anteriormente, surge frecuentemente por la falta de comunicación con los representantes legales de los niños sobre temas relacionados con el final de la vida (Fundora et al. 2020; Keele et al. 2016), por lo que prioritariamente el equipo tratante de profesionales sanitarios y los padres deben respetar el “interés superior del niño” como derecho (Bolcato et al. 2020).

No obstante, existe asimetría sobre este derecho, por una lado los médicos basan el interés superior en parámetros biológicos tales como dolor, conciencia, funcionalidad, integridad y sufrimiento, por otro lado, los padres tienden a basarse en parámetros antropológicos, emocionales y de relación con los demás (Bolcato et al. 2020). Lo que lleva a no tener los mismos criterios sobre el interés superior del paciente pediátrico, llevando a los padres a solicitar tratamientos inapropiados sin una base científica (Keele et al. 2016; Fundora et al. 2020). Por lo tanto, en contrapeso a esta asimetría se debe informar adecuadamente a los padres sobre la patología, la potencialidad terapéutica y los límites de los tratamientos médicos, considerando también la difícil situación que los padres o familiares están cursando (Bolcato et al. 2020).

Asimismo, en la terapia intensiva infantil surgen escenarios tales como las diferentes percepciones de la muerte que existen en las diversas etnias y culturas (Lee, Tieves, y Scanlon 2010), la menor tasa de mortalidad en pediatría al compararlo con los pacientes adultos (AnestesiaR 2015; Murphy et al. 2021), las patologías críticas que podrían evolucionar favorablemente en la población infantil, contraponiéndose al mal pronóstico de la misma condición en los adultos, lo que ha llevado a dar el máximo tratamiento en niños (AnestesiaR 2015; Miller-Smith 2018), por lo que, dentro de este marco se pone a consideración el uso indiscriminado de la verdadera futilidad en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (Miller-Smith 2018).

Y, ante los diversos y complejos escenarios clínicos en pediatría donde existe la posibilidad de que la vida pueda mantenerse, pero las complicaciones en los pacientes y el perjuicio en la distribución de recursos hacen que sea innecesario efectuarlo, se recomienda abordarlo como “tratamientos potencialmente inapropiados” (Bosslet et al. 2015; Miller-Smith 2018; Salter 2020).

Lo anterior, no niega la existencia de futilidad, pero evita su abuso, abocándose a la verdadera futilidad como: las situaciones menos frecuentes en donde la intervención o continuidad de la atención médica no de expectativa de beneficio fisiológico para el paciente pediátrico (Bosslet et al. 2015; Fundora et al. 2020; Kon et al. 2016), recomendando un consenso del mismo que surja de la comunicación y planificación de cuidado compartido entre los profesionales de la salud y representantes legales del niño (Bosslet et al. 2015; Marron, Jones, y Wolfe 2018; Miller-Smith 2018).

## 2. Sufrimiento

Uno de los principales objetivos en la medicina es evitar y aliviar el sufrimiento (Anón 1996). Sin embargo, no existe un común acuerdo sobre las características específicas del sufrimiento en el paciente pediátrico (Friedrich, Dempsey, y Salter 2019). En consecuencia, se plantea la reflexión con relación a este fenómeno como argumento para la limitación del soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).

Eric Casell (1991), define al sufrimiento dentro de la práctica médica bajo dos condiciones: primero, el sufrimiento es un experiencia subjetiva y segundo, la naturaleza de esta experiencia es de "angustia severa asociada con eventos que amenazan la integridad de la persona", lo diferencia del dolor, que a su vez se define como "una sensación física negativa generalmente localizada en una región particular del cuerpo". Por lo tanto, el sufrimiento y el dolor son conceptos totalmente distintos.

Asimismo, Erika Salter y otros investigadores (Salter 2020; Verhagen y Sauer 2005), hacen referencia a que el sufrimiento es una sensación negativa y subjetiva que va más allá de la percepción propia del dolor y no se puede medir objetivamente. A menudo se relaciona al dolor que podría generar sufrimiento y por otra parte a que el sufrimiento conllevaría a dolor, sin embargo, es importante resaltar que las personas con dolor no necesariamente experimentan sufrimiento (Cassell 1991; Salter 2020).

La crítica a estas definiciones anteriormente descritas, se pone de manifiesto en los pacientes pediátricos, los cuales no son capaces de comprender la angustia asociada a eventos que amenacen su integridad, en cambio, cabe resaltar en este grupo vulnerable de personas la importancia de comprender la capacidad para sufrir ante determinada condición (Salter 2020).

Una de las tareas con mayor dificultad en medicina, es tomar decisiones en nombre de otro, desafío que se vive día a día durante la atención crítica en pediatría (Salter 2020). Por esta razón, si el sufrimiento es un fenómeno subjetivo, no podría ser valorado completamente por otra persona, no obstante, esto no detiene a que los profesionales de la salud y los padres de los niños perciban el sufrimiento frente a una determinada enfermedad (Cassell 1991; Salter 2020).

Con el fin de operacionalizar objetivamente el sufrimiento en pediatría, se lo ha relacionado a manifestaciones clínicas que denotan dolor y angustia, tales como dificultad para respirar, problemas para alimentarse, llanto, agitación, soledad, miedo, expresiones faciales e insomnio (Blume et al. 2014; Verhagen y Sauer 2005). Sin embargo, estos signos no son necesariamente de sufrimiento o la carencia de estos no significa precisamente ausencia de sufrimiento, es por eso, que el sufrimiento per se, no es justificativo moral especial ni único para la toma de decisiones sobre limitar el soporte vital en las UCIP (Salter 2020).

## 3. Criterios clínicos

A continuación, se describe los criterios clínicos a considerar para la limitación del soporte vital en las UCIP

### **a) Enfermedad terminal**

Dentro de las entidades clínicas es importante establecer al paciente terminal, Ricardo Hodelín (2012), cita cinco características del concepto de enfermedad terminal establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que se detallada a continuación: "1) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; 2) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; 4) Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte; 5) Pronóstico de vida inferior a seis meses".

### **b) Predicción de mortalidad**

El uso de puntajes para predecir la mortalidad en el paciente pediátrico en estado crítico se usa frecuentemente en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (Shen y Jiang 2021), sin embargo, un metaanálisis publicado en el año 2021 concluyó que los puntajes más importantes para la predicción de mortalidad del paciente pediátrico en estado crítico tales como PRISM-III/IV, PIM-3 y, PELOD-2 tuvieron baja calidad de evidencia, por lo que los autores recomiendan mayor investigación para proporcionar un juicio preciso de las actuaciones de estos modelos de predicción de mortalidad infantil (Shen y Jiang 2021).

### **c) Enfermedades con limitada esperanza de vida**

La literatura hace referencia sobre las enfermedades con limitada esperanza de vida, las mismas que son condiciones aceptables e individualizadas bajo los cuales se plantea la limitación del soporte vital en el paciente pediátrico como son: 1) infante con enfermedad crónica e irreversiblemente en coma; 2) enfermedad terminal; 3) estado vegetativo persistente y 4) paciente fuera del alcance médico y quirúrgico definido por el equipo de médicos tratantes con segunda opinión (Bolcato et al. 2020; Castejón Cruz et al. 2019; Salter 2020).

Todas estas condiciones anteriormente descritas, se consideran patologías irreversibles, independientemente al tratamiento, por lo que, no se recomienda el ingreso de estas personas afectadas a las terapias intensivas con el fin de recibir tratamientos invasivos, ineficaces y onerosos (Castejón Cruz et al. 2019; Nunes y Sousa 2017). No obstante, la fidelidad y lealtad de la profesión sanitaria exige el no abandonarlos y el inicio de cuidados paliativos (Bergstraesser et al. 2021; Castejón Cruz et al. 2019; Neilson et al. 2021; Nunes y Sousa 2017).

## **4. Dignidad e Interés Superior del Niño**

La "Convención Sobre los Derechos del Niño" (CDN), reconoce el "interés superior del niño" y establece que: "en todas las acciones relativas a los niños, ya sean realizadas por instituciones públicas o privadas de bienestar social, tribunales de justicia, autoridades administrativas u órganos legislativos, el interés superior del niño será una consideración primordial"(März 2022). En el caso de Ecuador la constitución se muestra conforme con la CDN y reconoce a los niños como personas sujetas de derecho (UNICEF Ecuador 2017).



El principio del interés superior tiene triple función como: 1) derecho sustantivo, en la que los niños tienen derecho a que se tenga en cuenta su interés superior como consideración principal en todas las medidas que les afecten; 2) principio jurídico interpretativo, en la que todas las leyes y directrices deben interpretarse y aplicarse conforme al "interés superior del niño"; y 3) regla de procedimiento, el niño forma parte de la toma de decisiones importantes en la atención de la salud pediátrica en relación a su edad y madurez con mayor prioridad en la adolescencia (März 2022). Todo lo anteriormente descrito, permite contemplar el principio del "interés superior del niño" como una herramienta para orientar o limitar las acciones humanas de las autoridades en particular y de los adultos en general (Sotelo 2021).

La CDN de las Naciones Unidas, establece al principio del interés superior: "uno de los valores fundamentales de la Convención [sobre los Derechos del Niño] [...] [que] requiere el desarrollo de un derecho- basado en un enfoque, involucrando a todos los actores, para asegurar la integridad física, psicológica, moral y espiritual integral del niño y promover su dignidad humana" (März 2022).

Ciertamente, todas las personas son dotadas de dignidad (Burgos 2010), una cualidad inherente al ser humano, como rasgo ontológico, inalienable, incuantificable e intrínseco que otorga un valor absoluto a cada persona como ser único e irrepetible y conlleva a ser tratados con respeto y que no puedan ser instrumentalizados (Taboada 2006). Por su parte, Burgos (2010), manifiesta que: "toda persona es digna por el mero hecho de ser persona, aunque carezca o posea de modo deficitario alguna de las características específicas de lo humano". Asimismo, Diego Gracia (2007) expresa: "es inhumano ser tratados como medios sin considerar que somos seres dotados de dignidad". En consecuencia, la dignidad es lo que distingue a las personas de otros seres vivos, llevando al valor de la dignidad como cimiento de los derechos humanos (Burgos 2010).

Los derechos del niño son derechos humanos dotados de elementos de protección más efectivos, y prioritarios por pertenecer a un grupo vulnerable (UNICEF 2015; UNICEF Ecuador 2017). Esta protección no es autónoma sino basada en la tutela de los padres o fiduciarios, por lo que están supeditados a los padres para que permitan el pleno desarrollo de los derechos del menor de edad (UNICEF 2015; UNICEF Ecuador 2017). Sin embargo, se debe priorizar que los derechos del niño tienen supremacía sobre la cultura, la sociedad y no permite a los padres o fiduciarios limitar sus derechos (Sotelo 2021; UNICEF 2015; UNICEF Ecuador 2017).

#### 4. Discusión

La limitación del soporte vital (LSV), se define como: "la decisión de retirar o no iniciar las terapias de soporte vital respectivamente, con la muerte como resultado esperado" (Keele et al. 2016). El no considerar una ética aplicada a niños que padecen enfermedades con limitada esperanza de vida y condicionarlos a la vanguardia tecnológica existente en las Unidades de Terapia Intensiva Infantil causa más sufrimiento y una precaria y angustiada prolongación de la vida sin mayores beneficios conllevando a un tratamiento agresivo u obstinación terapéutica (Bolcato et al. 2020).

El criterio ético para limitar el soporte vital en pediatría es el "interés superior del niño" con esperanza de vida limitada, evitando tratamientos fútiles, basándose en datos clínicos y científicos objetivos, respetando la dignidad y considerando el dolor y sufrimiento del niño en estado crítico (Bolcato et al. 2020; Sotelo 2021).

La futilidad surge en la atención del paciente pediátrico en condición crítica por la falta de comunicación y planificación con los padres, familiares y/o representantes legales de los niños sobre temas concernientes con el fin de la vida (Fundora et al. 2020; Keele et al. 2016). De ahí que, la discusión constructiva entre el equipo médico conformado por: médicos, psicólogos y enfermeras debe informar adecuadamente a los padres sobre la patología, la potencialidad y límites del tratamiento propuesto, beneficios esperados y los recursos que atenderá la legitimidad del inicio, mantenimiento o suspensión de los tratamientos en la que se predomine el bienestar superior de los menores de edad, con actos médicos que respeten su dignidad y apoyando a los padres en el proceso de evaluación y decisión final (Bolcato et al. 2020).

Sin embargo, si pese a la comunicación y planificación compartida entre el equipo de profesionales sanitarios y los padres del menor de edad, existe la posibilidad de disconformidad en los padres o fiduciarios, llevándolos a persistir en solicitar a los profesionales de la salud tratamientos no eficaces y onerosos en niños con esperanza de vida limitada (Bolcato et al. 2020), se debe recurrir a una segunda opinión médica y al comité de ética asistencial para la salud de cada hospital, rechazando ante todo los tratamientos inapropiados en el paciente infantil en estado crítico con patologías irreversibles (Bosslet et al. 2015; Kon et al. 2016; Weise et al. 2017).

El sufrimiento es un fenómeno subjetivo que no podría ser valorado completamente por otra persona y existe menor comprensión de este fenómeno en el paciente pediátrico (Cassell 1991; Salter 2020). Ante lo cual, no debería considerarse al sufrimiento per se, como justificativo unilateral en la toma de decisiones para limitar el soporte vital en pediatría (Salter 2020). No obstante, esto no detiene a que los profesionales de la salud sean perspicaces en abordar el sufrimiento de los niños en estado crítico y brinden atención ante este padecimiento (Cassell 1991; Salter 2020).

Finalmente, los parámetros clínicos y científicos objetivos son indispensables para la limitación del soporte vital en las UCIP (Bolcato et al. 2020). Por lo tanto, condiciones tales como 1) infante con enfermedad crónica e irreversiblemente en coma; 2) enfermedad terminal; 3) estado vegetativo persistente; 4) paciente fuera del alcance médico y quirúrgico definido por el equipo de médicos tratantes y con segunda opinión, son criterios en donde la terapia de soporte vital sería verdaderamente fútil e inhumano (Bolcato et al. 2020; Castejón Cruz et al. 2019; Nunes y Sousa 2017; Salter 2020). Adicionalmente, se requiere mayor investigación en puntajes de mortalidad infantil para emitir juicios reales en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (Shen y Jiang 2021) y equidad con mayor asignación de recursos en programas de cuidados paliativos (Azulay Tapiero 2001).

## 5. Conclusión

Los criterios clínicos y científicos objetivos e individualizados a cada paciente pediátrico, establecen enfermedades con limitada esperanza de vida, los que orientan a limitar el soporte vital y evitar tratamientos fútiles que prolongan el sufrimiento y conlleven a obstinación terapéutica en las Unidades de Terapia Intensiva Infantil. Por consiguiente, los actos médicos deben cumplir con criterios de idoneidad, calidad de tratamiento y de los principios de proporcionalidad terapéutica, no maleficencia y equidad priorizando la protección de la dignidad y el interés superior del niño.

## 6. Referencias Bibliográficas

- AnestesiaR. 2015. «Soporte Vital Básico y Avanzado en Pediatría: guías ILCOR 2015». AnestesiaR. Recuperado 29 de abril de 2022 (<https://anestesia.org/2015/soporte-vital-basico-y-avanzado-en-pediatria-guias-ilcor-2015/>).
- Anón. 1996. «The Goals of Medicine. Setting New Priorities». *The Hastings Center Report* 26(6):S1-27.
- Azulay Tapiero, A. 2001. «Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?» *Anales de Medicina Interna* 18(12):650-54.
- Badulak, Jenelle, M. Velia Antonini, Christine M. Stead, Lara Shekerdemian, Lakshmi Raman, Matthew L. Paden, Cara Agerstrand, Robert H. Bartlett, Nicholas Barrett, Alain Combes, Roberto Lorusso, Thomas Mueller, Mark T. Ogino, Giles Peek, Vincent Pellegrino, Ahmed A. Rabie, Leonardo Salazar, Matthieu Schmidt, Kiran Shekar, Graeme MacLaren, Daniel Brodie, y ELSO COVID-19 Working Group Members. 2021. «Extracorporeal Membrane Oxygenation for COVID-19: Updated 2021 Guidelines from the Extracorporeal Life Support Organization». *ASAIO Journal (American Society for Artificial Internal Organs: 1992)* 67(5):485-95. doi: 10.1097/MAT.0000000000001422.
- Basu, Rajit K. 2013. «End-of-Life Care in Pediatrics: Ethics, Controversies, and Optimizing the Quality of Death». *Pediatric Clinics of North America* 60(3):725-39. doi: 10.1016/j.pcl.2013.02.009.
- Bergstraesser, Eva, Rachel Thienprayoon, Lynda A. Brook, Lorna K. Fraser, Jenny L. Hynson, Abby R. Rosenberg, Jennifer M. Snaman, Meaghann S. Weaver, Kimberley Widger, Boris Zernikow, Christopher A. Jones, y Mathias Schlögl. 2021. «Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Prognostication in Children». *Journal of Palliative Medicine* 24(11):1725-31. doi: 10.1089/jpm.2021.0439.
- Berlinger, Nancy, Bruce Jennings, y and Susan M. Wolf. 2013. *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition. Second Edition, Second Edition.* Oxford, New York: Oxford University Press.
- Blume, Elizabeth D., Emily Morell Balkin, Ranjit Aiyagari, Sonja Ziniel, Dorothy M. Beke, Ravi Thiagarajan, Laura Taylor, Thomas Kulik, Kenneth Pituch, y Joanne Wolfe. 2014. «Parental Perspectives on Suffering and Quality of Life at End-of-Life in Children With Advanced Heart Disease: An Exploratory Study\*». *Pediatric Critical Care Medicine* 15(4):336-42. doi: 10.1097/PCC.0000000000000072.
- Bolcato, Matteo, Marianna Russo, Alessandro Feola, Bruno Della Pietra, Camilla Tettamanti, Alessandro Bonsignore, Rosagemma Ciliberti, Daniele Rodriguez, y Anna Aprile. 2020. «The Motion of the Italian National Bioethics Committee on Aggressive Treatment towards Children with Limited Life Expectancy». *Healthcare* 8(4):448. doi: 10.3390/healthcare8040448.
- Bosslet, Gabriel T., Thaddeus M. Pope, Gordon D. Rubinfeld, Bernard Lo, Robert D. Truog, Cynda H. Rushton, J. Randall Curtis, Dee W. Ford, Molly Osborne, Cheryl Misak, David H. Au, Elie Azoulay, Baruch Brody, Brenda G. Fahy, Jesse B. Hall, Jozef Kesecioglu,

- Alexander A. Kon, Kathleen O. Lindell, Douglas B. White, American Thoracic Society ad hoc Committee on Futile and Potentially Inappropriate Treatment, American Thoracic Society, American Association for Critical Care Nurses, American College of Chest Physicians, European Society for Intensive Care Medicine, y Society of Critical Care. 2015. «An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units». *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 191(11):1318-30. doi: 10.1164/rccm.201505-0924ST.
- Bouza-Álvarez, C. 2004. «Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente». *Medicina Intensiva* 28(3):156-61.
- Burgos, Juan Manuel. 2010. *Antropología breve*. Vol. 1. Primera. Madrid: Ediciones Palabra, S. A.
- Casado, María. 1996. *Materiales de Bioética y Derecho*. Barcelona: Cedecs Editorial.
- Casado, María, y Manuel López. 2018. *Manual de Bioética Laica*. Edicions de la Universitat de Barcelona. Barcelona y Sevilla.
- Cassell, E. J. 1991. «Recognizing Suffering». *The Hastings Center Report* 21(3):24-31.
- Castejón Cruz, Oscar Alberto, Helga Leticia Hernández Pacheco, René Alexander Núñez Savoff, y Shannie Waleska Bush Wood. 2019. «Dilemas éticos en la práctica clínica en las unidades de cuidados intensivos y paros cardiorrespiratorios». *Rev. méd. hondur* 33-37.
- Deliens, L., F. Mortier, J. Bilsen, M. Cosyns, R. Vander Stichele, J. Vanoverloop, y K. Ingels. 2000. «End-of-Life Decisions in Medical Practice in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey». *Lancet (London, England)* 356(9244):1806-11. doi: 10.1016/s0140-6736(00)03233-5.
- Devictor, Denis J., y Duc Tinh Nguyen. 2004. «Forgoing Life-Sustaining Treatments in Children: A Comparison between Northern and Southern European Pediatric Intensive Care Units». *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 5(3):211-15. doi: 10.1097/01.PCC.0000123553.22405.E3.
- Druml, Christiane, Peter E. Ballmer, Wilfred Druml, Frank Oehmichen, Alan Shenkin, Pierre Singer, Peter Soeters, Arved Weimann, y Stephan C. Bischoff. 2016. «ESPEN Guideline on Ethical Aspects of Artificial Nutrition and Hydration». *Clinical Nutrition* 35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
- Friedrich, Annie B., Kirsten M. Dempsey, y Erica K. Salter. 2019. «Pediatric Ethicscope - The Use of Suffering in Pediatric Bioethics and Clinical Literature: A Qualitative Content Analysis». *Pediatric Ethicscope*. Recuperado 13 de abril de 2022 (<https://pediatricethicscope.org/article/the-use-of-suffering-in-pediatric-bioethics-and-clinical-literature-a-qualitative-content-analysis/>).
- Fundora, Michael P., Zahidee Rodriguez, y William T. Mahle. 2020. «Futility in the Paediatric Cardiac ICU». *Cardiology in the Young* 30(10):1389-96. doi: 10.1017/S1047951120002061.
- Furtado, Roiter de Albernaz, Cristian Tedesco Tonial, Caroline Abud Drumond Costa, Gabriela Rupp Hanzen Andrades, Francielly Crestani, Francisco Bruno, Humberto Holmer Fiori, Jefferson Pedro Piva, y Pedro Celiny Ramos Garcia. 2021. «End-of-Life Practices in Patients Admitted to Pediatric Intensive Care Units in Brazil: A Retrospective Study». *Jornal de Pediatria* 97(5):525-30. doi: 10.1016/j.jpmed.2020.10.017.

- Goh, A. Y., y Q. Mok. 2001. «Identifying Futility in a Paediatric Critical Care Setting: A Prospective Observational Study». *Archives of Disease in Childhood* 84(3):265-68. doi: 10.1136/adc.84.3.265.
- Gracia, Diego. 2007. *Fundamentos de Bioética*. 2da ed. Madrid: Triacastela.
- Hodelín Tablada, Ricardo. 2012. «El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales». *MEDISAN* 16(6):949-59.
- Huynh, Thanh N., Eric C. Klerup, Joshua F. Wiley, Terrance D. Savitsky, Diana Guse, Bryan J. Garber, y Neil S. Wenger. 2013. «The Frequency and Cost of Treatment Perceived to Be Futile in Critical Care». *JAMA Internal Medicine* 173(20):1887-94. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.10261.
- Keele, Linda, Kathleen L. Meert, Robert A. Berg, Heidi Dalton, Christopher J. L. Newth, Rick Harrison, David L. Wessel, Thomas Shanley, Joseph Carcillo, Wynne Morrison, Tomohiko Funai, Richard Holubkov, J. Michael Dean, y Murray Pollack. 2016. «Limiting and Withdrawing Life Support in the PICU: For Whom Are These Options Discussed?» *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 17(2):110-20. doi: 10.1097/PCC.0000000000000614.
- Kon, Alexander A., Eric K. Shepard, Nneka O. Sederstrom, Sandra M. Swoboda, Mary Faith Marshall, Barbara Birriel, y Fred Rincon. 2016. «Defining Futile and Potentially Inappropriate Interventions: A Policy Statement From the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee». *Critical Care Medicine* 44(9):1769-74. doi: 10.1097/CCM.0000000000001965.
- Lago, Patricia M., Jefferson Piva, Délio Kipper, Pedro Celiny Garcia, Cristiane Pretto, Mateus Giongo, Ricardo Branco, Fernanda Bueno, Cristiane Traiber, Taisa Araújo, Daniela Wortmann, Grazielle Librelato, y Deise Soardi. 2005. «[Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil]». *Jornal De Pediatria* 81(2):111-17.
- Lee, K. Jane, Kelly Tieves, y Matthew C. Scanlon. 2010. «Alterations in End-of-Life Support in the Pediatric Intensive Care Unit». *Pediatrics* 126(4):e859-864. doi: 10.1542/peds.2010-0420.
- Marcano Sanz, Luis Enrique, Eliobert Díaz Bertot, Giselle Serrano Ricardo, y Yuniór Lima Aguilera. 2011. «Dilemas bioéticos del postoperatorio en cirugía cardiovascular pediátrica: futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico». *Humanidades Médicas* 11(2):246-58.
- Marron, Jonathan M., Emma Jones, y Joanne Wolfe. 2018. «Is There Ever a Role for the Unilateral Do Not Attempt Resuscitation Order in Pediatric Care?» *Journal of Pain and Symptom Management* 55(1):164-71. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.006.
- März, Julian W. 2022. «What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?» *European Journal of Pediatrics* 181(11):3805-16. doi: 10.1007/s00431-022-04609-2.
- Miller-Smith, Laura. 2018. «The True Abuse of Futility». *Perspectives in Biology and Medicine* 60(3):403-7. doi: 10.1353/pbm.2018.0015.
- Mu, Pei-Fan, Yun-Min Tseng, Chia-Chi Wang, Yi-Ju Chen, Shu-He Huang, Teh-Fu Hsu, y Kristine L. Florczak. 2019. «Nurses' Experiences in End-of-Life Care in the PICU:

- A Qualitative Systematic Review». *Nursing Science Quarterly* 32(1):12-22. doi: 10.1177/0894318418807936.
- Murphy, Sherry L., Kenneth D. Kochanek, Jiaquan Xu, y Elizabeth Arias. 2021. «Mortality in the United States, 2020». National Center for Health Statistics. 2021.
- Neilson, Susan, Duncan Randall, Katrina McNamara, y Julia Downing. 2021. «Children's Palliative Care Education and Training: Developing an Education Standard Framework and Audit». *BMC Medical Education* 21(1):539. doi: 10.1186/s12909-021-02982-4.
- Nunes, Emanuelle Caires Dias Araújo, y Jéssica de Oliveira Sousa. 2017. «Limitación del soporte de vida en la Terapia Intensiva: percepción médica». *Revista Bioética* 25:554-62. doi: 10.1590/1983-80422017253212.
- Piva, Jefferson, Patrícia Lago, Jairo Othero, Pedro Celiny Garcia, Renato Fiori, Humberto Fiori, Luiz Alexandre Borges, y Fernando S. Dias. 2010. «Evaluating End of Life Practices in Ten Brazilian Paediatric and Adult Intensive Care Units». *Journal of Medical Ethics* 36(6):344-48. doi: 10.1136/jme.2009.035113.
- Piva, Jefferson P. 2018. «Modes of Death and the Dying Process in Brazilian PICU Over the Last 30 Years: Personal Reflections». *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 19(8S Suppl 2):S59-60. doi: 10.1097/PCC.0000000000001516.
- Salter, Erica K. 2020. «The New Futility? The Rhetoric and Role of "Suffering" in Pediatric Decision-Making». *Nursing Ethics* 27(1):16-27. doi: 10.1177/0969733019840745.
- Shen, Yaping, y Juan Jiang. 2021. «Meta-Analysis for the Prediction of Mortality Rates in a Pediatric Intensive Care Unit Using Different Scores: PRISM-III/IV, PIM-3, and PELOD-2». *Frontiers in Pediatrics* 9:712276. doi: 10.3389/fped.2021.712276.
- Sotelo, Catrian M. 2021. «Human Dignity and the Best Interest of the Child». *Archivos Argentinos De Pediatría* 119(2):e113-16. doi: 10.5546/aap.2021.eng.e113.
- Taboada, Paulina. 2006. «La dignidad de la persona como fundamento de la ética».
- Thompson, B. Taylor, Peter N. Cox, Massimo Antonelli, Jean M. Carlet, Joan Cassell, Nicholas S. Hill, Charles J. Hinds, Jorge M. Pimentel, Konrad Reinhart, Lambertus G. Thijs, American Thoracic Society, European Respiratory Society, European Society of Intensive Care Medicine, Society of Critical Care Medicine, y Sociètede Rèanimation de Langue Française. 2004. «Challenges in End-of-Life Care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary». *Critical Care Medicine* 32(8):1781-84. doi: 10.1097/01.ccm.0000126895.66850.14.
- UNICEF. 2015. «Convención Internacional sobre los Derechos del Niño». Madrid: Unicef.
- UNICEF Ecuador. 2017. «Comité de los Derechos del Niño en Ecuador». Recuperado 29 de abril de 2022 (<https://www.unicef.org/ecuador/informes/comit%C3%A9-de-los-derechos-del-ni%C3%B1o-en-ecuador>).
- Vemuri, Gopi, y Stephen Derek Playfor. 2006. «Futility and Inappropriate Care in Pediatric Intensive Care: A Cross-Sectional Survey». *Paediatric Anaesthesia* 16(3):309-13. doi: 10.1111/j.1460-9592.2005.01761.x.
- Verhagen, Eduard, y Pieter J. J. Sauer. 2005. «The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns». *New England Journal of Medicine* 352(10):959-62. doi: 10.1056/NEJMp058026.

- Verhofstadt, Monica, Kristof Van Assche, Sigrid Sterckx, Kurt Audenaert, y Kenneth Chambaere. 2019. «Psychiatric Patients Requesting Euthanasia: Guidelines for Sound Clinical and Ethical Decision Making». *International Journal of Law and Psychiatry* 64:150-61. doi: 10.1016/j.ijlp.2019.04.004.
- Weise, Kathryn L., Alexander L. Okun, Brian S. Carter, Cindy W. Christian, COMMITTEE ON BIOETHICS, SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, y COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT. 2017. «Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment». *Pediatrics* 140(3):e20171905. doi: 10.1542/peds.2017-1905.

**Recibido:** 16 de septiembre 2022

**Aceptado:** 11 de noviembre 2022

