

**DESAFÍOS ÉTICOS BIOÉTICOS Y BIOJURÍDICOS EN LA LIMITACIÓN TERAPÉUTICA EN LA ASISTENCIA
MÉDICA PEDIÁTRICA AL FINAL DE LA VIDA.¿HA CAMBIADO ALGO EN EL SIGLO XXI?**

BIOETHICAL, ETHICAL AND BIOLEGAL CHALLENGES IN THERAPEUTIC LIMITATION IN PEDIATRIC END-OF-
LIFE CARE. HAS ANYTHING CHANGED IN THE 21ST CENTURY?

DESAFIOS ÉTICOS BIOÉTICOS E BIOLEGAIS NA LIMITAÇÃO TERAPÊUTICA NOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS
EM FIM DE VIDA. ALGUMA COISA MUDOU NO SÉCULO 21?

Juan Carlos Araujo-Cuauro¹

Fecha de recepción: 10.08.2020

Fecha de aceptación: 15.09.2020

Resumen

Propósito: La Limitación del Esfuerzo Terapéutico resulta impropio e inadecuado. En existencia lo que se está concibiendo no es limitar lo terapéutico planteado, sino más bien adaptarlo y ajustarlo a las exigencias actuales que tiene el paciente para su condición médica. El objetivo de la investigación es hacer una reflexión sobre el manejo terapéutico clínico actual del niño gravemente enfermo producto de una enfermedad degenerativa discapacitante o por malformaciones congénitas, asimismo identificar cuáles son los principales dilemas bioéticos y biojurídicos suscitados para ajustarlo a las exigencias actuales que tiene el paciente pediátrico para su condición médica. *Enfoque:* El concepto de niño conforme a lo largo del tiempo ha sufrido importantes alteraciones, alcanzando plenamente su reconocimiento como sujeto social y de derechos y su participación de manera activa en el proceso de toma de decisiones según su capacidad progresiva. *Descripción:* La biojurídica o bioderecho, debe propender el análisis de los problemas vinculados con la salud pública y la medicina social. El bioderecho hoy día, es una rama del derecho que busca que de manera legal se respeten reglas básicas del ser humano desde el punto de vista bioético. *Punto de vista:* Estas decisiones derivadas del innovador avance biotecnológico han representado inmensos desafíos morales, a los que le debe dar respuesta la sociedad en su conjunto, pero muy principalmente los médicos pediatras que tienen a su cargo estos niños.

Conclusión: al inicio del presente siglo, la limitación del esfuerzo terapéutico está claramente presente en las áreas de los cuidados críticos y parece seguir aumentando. Se aplica más a los niños gravemente enfermos con gran compromiso de su estado de salud que se torne irreversible y donde su muerte es inminente.

Palabras clave: Encarnizamiento terapéutico, limitación del esfuerzo terapéutico, niño gravemente enfermo.

¹ Correspondencia: Dr. Juan Carlos Araujo Cuauro Dirección. Av. 16 (Guajira). Ciudad Universitaria "Dr. Antonio Borjas Romero". Núcleo Humanístico. Maracaibo-Venezuela. Teléfono: 0414 6119640. Fax 0261-7873827. Email: jcaraujoc_65@hotmail.com. Email institucional: j.araujo@sed.luz.edu.ve.

Abstract

Purpose: The Limitation of Therapeutic Effort is inappropriate and inappropriate. In existence, what is being conceived is not to limit the therapeutic approach, but rather to adapt it and adjust it to the current demands that the patient has for their medical condition. The objective of the research is to reflect on the current clinical therapeutic management of seriously ill children as a result of a disabling degenerative disease or congenital malformations, as well as to identify which are the main bioethical and bio-legal dilemmas raised to adjust it to the current demands of the child. pediatric patient for his medical condition. *Approach:* The concept of the child in accordance with time has undergone significant alterations, fully achieving their recognition as a social and rights subject and their active participation in the decision-making process according to their progressive capacity. *Description:* The biojurídica or biolaw, should tend the analysis of problems related to public health and social medicine. Biolaw today is a branch of law that seeks to legally respect basic human rules from a bioethical point of view. *Point of view:* These decisions derived from the innovative biotechnological advance have represented immense moral challenges, to which society as a whole must respond, but mainly the pediatric doctors who take care of these children. *Conclusion:* at the beginning of this century, the limitation of therapeutic effort is clearly present in the critical care areas and it seems to continue increasing. It applies more to seriously ill children with a great compromise of their state of health that becomes irreversible and where their death is imminent.

Key word: Therapeutic fussiness, limitation of therapeutic effort, seriously ill child.

Introducción

El concepto de niño conforme a los largos del tiempo ha sufrido importantes alteraciones, alcanzando plenamente su reconocimiento como sujeto social y de derechos y su participación de manera activa en el proceso de toma de decisiones según su capacidad progresiva (La capacidad progresiva de los niños y su participación en las mediaciones para su interés. El derecho a la participación implica que, sin perjuicio del sistema de la representación legal necesaria y confusa, se incluya al niño en la toma de decisiones, permitiéndole intervenir en las cuestiones que lo afectan), relacionadas con su estado salud. Al ejercicio de la medicina pediátrica se les vislumbra inmensos desafíos y dilemas éticos, bioéticos y hasta biojurídicos; uno de estos es el proceso de la muerte en la infancia, fenómeno mal aceptado y para lo cual no de esta completamente preparados.

Muchas de esas muertes en niños se suscitan en las unidades de cuidado intensivo pediátrica después de decisiones de limitar medidas de soporte vital, pero garantizando confort y bienestar al paciente pediátrico lo que se conoce como la

adecuación del esfuerzo terapéutico o de las medidas terapéuticas, y se logran a través de la integración con cuidado paliativo ⁽¹⁾.

Como efecto del avance y progreso en la innovación biotecnológico sucedido en estas últimas décadas se ha ampliado la oportunidad de sostener con vida a niños gravemente enfermos, que antes fallecían irremediablemente. Es por ello que actualmente muchos niños que antes no tenían probabilidades de subsistir se recuperan, y pueden gozar de una muy buena calidad de vida.

Esta transformación positiva ha sido un gran avance producto de la ciencia y la tecnología que muchos pediatras han podido estimar notoriamente en el transcurso de de su vida profesional. Sin embargo, para otros niños el soporte tecnológico continúa siendo sólo la alargamiento, extensión o prolongación de un proceso que conduce inexorablemente a su fallecimiento y de los que logran sobrevivir con profundas limitaciones y restricciones. Entonces la pregunta es ¿Cuál es el beneficio que hay en estos últimos resultados? En estos casos se plantea la probabilidad de restringir la conducta terapéutica o como es mejor sobrentendido, brindarle un tratamiento conveniente a su estado.

Estas decisiones derivadas del innovador avance biotecnológico han representado inmensos desafíos morales, a los que le debe dar respuesta la sociedad en su conjunto, pero muy principalmente los médicos pediatras que tienen a su cargo estos niños. En este escenario se sugiere la determinación de dilucidar limitar los tratamientos, cuando las consecuencias pueden constituirse más en un perjuicio que un beneficio.

Por lo que resulta adecuado y conveniente persistir que la designación o el calificativo de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico resulta impropio e inadecuado. En existencia lo que se está concibiendo no es limitar lo terapéutico planteado, sino más bien adaptarlo y ajustarlo a las exigencias actuales que tiene el paciente pediátrico para su condición médica. Más que una limitación de la terapéutica lo que se hace es que el esfuerzo terapéutico en base a la biomédica junto a las biotecnologías sofisticadas y compleja se restringe, y se consolidan otras áreas como puede ser por ejemplo la sedación, la analgesia, manejo psíquico, emocional y espiritual de los padres y los cuidados generales del niño que siempre deben ser de un nivel de excelencia óptimo.

¿A qué se hace referencia cuando se habla de limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría? Se trata del manejo terapéutico cuya condición de no implementación van a dar como resultado incrementar o precipitar la muerte del niño gravemente enfermo. Entre ellos implica la ventilación mecánica, diálisis o el uso de determinados antibióticos o medicamentos quimioterápicos, o procedimiento de invasión como el abordaje venoso central entre otros. Inclusive, dentro de este grupo algunos insertan la alimentación parenteral o la hidratación endovenosa, cuando no pueden ser proporcionadas en forma no natural. Esta proporcionalidad en la medicación de paciente pediátrica radica en el deber, la responsabilidad o el compromiso moral de poner en práctica todas aquellas disposiciones terapéuticas que aseguran un vínculo o nexo de debida trascendencia entre los medios disponibles y los resultados predecibles a obtener.

Cuando se proyecta una mala predicción ante un daño significativo o un estado de vida con una inadmisibles condición de subsistencia o supervivencia. De acuerdo con esto la limitación del manejo terapéutico no debe fundamentarse en la interrupción, aplazamiento, o anulación de la terapéutica aplicada que revelo no ser positiva o no estar adecuado o que ya completó el lapso de tiempo en el cual estuvo apto para su uso o empleo.

Es por todo esto que el objetivo de este artículo es hacer una reflexión sobre el manejo terapéutico clínico actual del niño gravemente enfermo producto de una enfermedad degenerativa discapacitante o por malformaciones congénitas atendido en las Unidad de Paciente Crítico-Pediátrica (UPCP), Asimismo analizar los desafíos junto a las implicancias éticas, bioéticas e inclusive las biojurídicas en la limitación terapéutica en la asistencia médica pediátrica.

Metodología aplicada

Métodos: Se llevo a cabo una revisión bibliográfica sobre la temática analizar en las bases de datos Medline/Puede, Lilacs, ProQuest, Cinhal y SciELO, entre enero abril y junio de 2021. Para el análisis fueron seleccionados 29 artículos que cumplían con los criterios de inclusión.

Desafíos Bioéticos en el contexto de la limitación terapéutica en la asistencia médica pediátrica al final de la vida

A partir del crecimiento teórico de la bioética y un aumento de su importancia en los medios académicos y sociales, se tornó difícil y problemático dejar de considerar las preguntas y las interrogantes establecidas por la bioética sobre el futuro de la humanidad, cuando la ciencia médica y los avances innovadores en la biotecnología biomédica son desplegadas con irreal argumentos ético-moral. La ciencia no puede evolucionar, prosperar o perfeccionarse a cualquier costo sin tener en cuenta los riesgos y las amenazas que ésta puede representar para el futuro de la humanidad y del planeta. La bioética, por lo tanto, cree que el conocimiento científico-tecnológico debe considerar sus implicancias éticas ⁽²⁾.

En las últimas décadas, los avances en la innovación biomédica en lo biotecnológico y/o biocientíficos, junto a la utilización de nuevas modalidades en las medidas terapéuticas y el desarrollo y el incremento de las unidades de paciente crítico pediátrico (UPCP) han significado un considerable y significativo avance en la atención de los pacientes pediátricos en situaciones críticas.

Estas innovaciones biomédicas biotecnológicas han suscitado distintos beneficios para la salud; no obstante, pero también puede visibilizar y plantearse una gama de dilemas éticos y bioéticos frente al cuidado del paciente pediátrico gravemente enfermo. Esto debido a que es lógico que no todo lo técnicamente posible puede ser siempre éticamente justificable ⁽³⁾.

En efecto, esta nueva perspectiva con respeto al diagnóstico y tratamiento ha posibilitado la restauración de la salud en muchos niños con enfermedades antes estimadas como mortales, lo que a su vez ha ocasionado un descenso en las tasas de mortalidad infantil en todo el mundo.

En la implementación de los aspectos bioéticos los principios a considerar en la limitación terapéutica, siempre hay que tener en cuenta, así como tener presente que la medicina debe ser una ciencia cuya actividad está centrada en la persona. La meta, o la finalidad o el propósito no es vencer a la enfermedad o el padecimiento o anular la muerte. Teniendo en cuenta este aspecto, que consiste en que el ejercicio profesional de la medicina debe considerar en forma primordial las necesidades de la persona que

se está atendiendo y no la enfermedad, existen cuatro principios a respetar que son eminentes en la limitación del esfuerzo terapéutico ⁽⁴⁾.

El **principio de la autonomía**, que se refiere al derecho que tienen las personas o sus representantes, para consentir o rechazar determinadas intervenciones médicas. Los niños según su capacidad progresiva ellos pueden dar su asentimiento junto con el consentimiento de sus padres o de su representante legal. Es por ello que la autonomía consiste en darle valor a la decisión adoptada por paciente apto o capacitado o de sus representantes legales en el caso de los niños, para rehusar las medidas terapéuticas que sólo prolongarían su agonía al final de su vida en el momento de su muerte que se pueden sopesar de ineludible y próxima. Esta posición no debe confundirse con la Eutanasia activa o pasiva, ya que esta última radica en pretender inducir aceleradamente la muerte del paciente asiduamente mediante la aplicación de dosis masivas de un fármaco. La decisión final debe residir en el paciente o, si éste es incompetente, en su representante.

El **principio no maleficencia**, que incluye el "no provocar daño". O sea, no eutanasia ni producir dolor, ni prolongar la agonía o el sufrimiento. La no maleficencia implica obviar que las consecuencias producto de las indicaciones que se acoban provoquen u ocasionen, más perjuicios que beneficios. En muchas ocasiones se hace muy difícil vaticinar o pronosticar, los resultados de una medida terapéutica en un paciente determinado; en este caso el buen juicio del profesional médico de la pediatría debe decidir el ejecutar o no. Es usual que cuando se trate de pacientes en condición o en estado crítico se considere tener en cuenta al iniciar o suspender un tratamiento la calidad de vida que le espera, en caso de sobrevivir a su enfermedad.

La calidad de vida es una concepción relativa y tenebrosa, porque depende de elementos subjetivos, que son engorrosos de deducir para otras personas diferente al afectado. No se debe confundir con el concepto de valor de la vida, pues si la calidad es variable, el valor de la vida humana no lo es, y siempre será independiente de las circunstancias. Sin embargo, en pacientes que se encuentran en la etapa terminal de la enfermedad no se deben indicar intervenciones cuyo efecto no va a prolongar una vida aceptable, sino prolongar un inevitable proceso de muerte.

El **principio beneficencia**, que es el deber del médico pediatra de promover el bien. El beneficio implica que las medidas terapéuticas indicadas sean realmente útiles y no

fútiles para el paciente. En este aspecto cabe reflexionar que desde el punto de vista ético y/o bioético el médico pediatra no está obligado a proporcionar terapias inútiles o inefectivas o fútiles. Esto representa una pérdida de recursos, que siempre son limitados, y se podrían utilizar para salvar otras vidas.

No se ambiciona con esto afirmar que una vida humana no merezca un gasto determinado, sino que es necesario hacer un análisis juicioso para determinar si los recursos van a ser bien utilizados. Ya que los costos, por ejemplo, en las unidades de cuidados intensivos por utilización prolongada, son inversamente proporcionales a las probabilidades de supervivencia del paciente. Cuando estos gastos van por cuenta de la familia, significa muchas veces su quiebre económico.

El **principio de justicia** demanda que la adjudicación de los recursos en salud sea equitativa. Este principio exige hacer un uso apropiado de recursos que continuamente son insuficientes. La indicación y la administración de tratamientos que no van a ser de beneficio para el paciente significa que estamos privando a otros que lo necesitan y que pueden verse beneficiados con esas medidas. Es importante tener presente que la limitación de tratamientos nunca debe tener como base el ahorro de recursos para otros pacientes. Debe basarse en las necesidades del propio paciente ⁽⁵⁾.

Con todo lo expuesto surge en este contexto, el término “encarnizamiento o obstinación terapéuticos” como un ejercicio basado en el uso, empleo y aplicación de tácticas o métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales que, por el grado de deterioro que presentan, no le proporcionan beneficio alguno y prolongan innecesariamente su vida junto a su agonía.

El encarnizamiento se puede definir como la furia, apasionamiento o crueldad con la que se insiste en un daño, por lo que la expresión es poco afortunada, peyorativa y ofensiva, ya que en los actos terapéuticos del médico pediatra, a pesar de que en ciertas circunstancias pueden ser incómodo, desagradable, inoportuno o extremadamente arriesgado en incluso peligrosos para el paciente, no existe la pretensión ni la intención de producir daño. El médico pediatra junto al equipo de salud especializados siempre tratan de ayudar al niño gravemente enfermo, curarlo,

aliviarlo o consolarlo, por lo para muchos la palabra encarnizamiento está fuera de lugar ⁽⁶⁾.

Por lo antes narrado se inclinan más los vocablos “obstinación terapéutica” o “empecinamiento terapéutico” que apuntana la perseverancia persistencia o al empeño cargado de terquedad de aplicar una serie de medidas terapéuticas excepcionales, las cuales pueden favorecero beneficiar a algunos niños gravemente enfermos, pero en otros pueden ser “medidas fútiles” al no proveer ningún tipo de beneficio. Por lo que se debe tener siempre en cuenta a cada paciente en particular se debe evaluar los recursos y valorar el costo-beneficio de los procedimientos y medicamentos aplicados, no dejar de usar lo exactamente indispensable y las medidas ordinarias de la medicina paliativa, encaminadas a suprimir el dolor, la angustia y el sufrimiento, pero tampoco debe obsesionarse, obstinarse o empeñarse, en la realización de todos los procedimientos que la ciencia y la biotecnología biomédica les pone a su disposición, en la aplicación de todos los medicamentos de la farmacopea actual, cuando la valoración clínica y los índices pronósticos sugieren que en nada ayudan al enfermo. Con ello se evita el mal llamado encarnizamiento terapéutico, del que poco se puede esperar, en contraste con el costo, molestias y riesgo para el niño enfermo ⁽⁷⁾.

Hoy día la gran preocupación con respecto a los cuidados que pueden y deben otorgarse al final de la vida de los niños en estado terminal en las unidades de cuidados intensivos pediátricas (UCIP), donde existen protocolos de actuación terapéutica los cuales tienen por objeto mejorar la calidad de los cuidados a este tipo de paciente que se encuentran hospitalizados, a pesar de esto, continúa existiendo una enorme variabilidad en la praxis de la limitación del esfuerzo terapéutico, varía mucho de un país a otro, debido a los diversos aspectos como el cultural, el religioso, filosófico, ético-moral, profesional y jurídico legal, relacionados con la toma de decisiones, incluyendo las prácticas, las personas que toman la decisión y la frecuencia de la limitación del tratamiento de soporte vital ⁽⁸⁾.

En la práctica se debe tener presente que la limitación terapéutica debe ser como consecuencia de la evolución de un proceso en el que se debe pretender, que los padres o los representantes legales del niño obtengan una oportuna percepción de la disposición del estado médico del niño. Por un lado, esta percepción debe llegar a un

nivel muy cercano al que tiene el médico pediatra, al menos en los aspectos más elementales. Por el otro lado, una vez que los padres tengan ese nivel de discernimiento es el médico pediatra el que debe tomar la decisión para proponer la posibilidad factible, aunque no es seguro de limitar las medidas terapéuticas y conceder el momento indispensable para que ellos reflexionen y lleguen a un término favorable para condición médica del paciente pediátrico ⁽⁹⁾.

¿Qué es la limitación del esfuerzo terapéutico? La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente pediátrico con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. Existen dos tipos: no iniciar determinadas medidas o retirarlas cuando están instauradas. **¿Qué es una medida terapéutica?** Será considerada proporcionada o desproporcionada en relación con su riesgo-beneficio o costo-beneficio. En tal sentido, el tratamiento puede ser útil o, en otras palabras, fútil, pero su aplicación sería desproporcionada dado el riesgo, los costos o la condición del paciente. **¿Qué significa paciente LED?** Una orden de no reanimar u ONR, es una orden médica escrita por un médico. En esta orden se instruye a los proveedores de atención médica no realizar la reanimación cardiopulmonar (RCP) si la respiración de un paciente pediátrico cuando deja de funcionar o su corazón deja de latir.

Estas innovaciones de la biotecnología biomédica han generado diversos beneficios para la salud; no obstante, plantean también una serie de dilemas éticos y bioéticos frente al cuidado del paciente pediátrico terminal. Esto debido a que no todo lo técnicamente posible puede ser siempre éticamente justificable ⁽¹⁰⁾.

El ejercicio de la medicina pediátrica pretende preservar la vida de los pacientes consiguiendo la curación de las enfermedades siempre que sea posible en los últimos años, la adquisición de nuevos conocimientos ha supuesto un incremento notable de la capacidad para curar.

No obstante, en diferentes marcos asistenciales, (cuidados intensivos, neonatología, oncología, neurología, entre otros), en ocasiones la curación del niño no es posible o si se consigue, parcial o totalmente, es a costa de una supervivencia con una

disminución muy importante de la calidad de vida. En esa forma de acortamiento de la vida, de esta forma se evita alargar el proceso de la muerte o la supervivencia con gravísimas secuelas.

Esta forma de actuar se ha definido tradicionalmente limitación del esfuerzo terapéutico, aunque actualmente otras denominaciones, como adecuación del esfuerzo terapéutico ya que parece que transmiten mejor la idea de que hay que hacer en todo momento lo más idóneo, eligiendo las medidas que en estas circunstancias estarían encaminada, a no intentar una curación imposible, sino a proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo niño en estado terminal de su padecimiento ⁽¹¹⁾.

La situación de terminalidad de la vida implica una carga aún más pesada cuando se trata de niños con la progresión de enfermedades crónica-degenerativa incurables, una enfermedad neoplásica avanza y terminal o las malformaciones congénitas que su condiciones clínicas y, en general, se pueden expresar en diferentes grados de severidad, desde las formas leves, que no reducirán significativamente la expectativa de vida hasta las formas graves que serán letales y que no permitirán que vivan por mucho tiempo, esto es, cuando en el ciclo de vida, nacimiento y muerte se vuelven cronológicamente cercanos.

Entonces el paciente pediátrico enfermo terminal, con un pronóstico de sobrevivencia no mayor de seis meses, como complicación de las enfermedades antes mencionadas o de un padecimiento agudo o como complicación de una intervención quirúrgica, o producto de un hecho violento con daños irreversibles, la aplicación de medidas extraordinarias o desproporcionadas se conoce como "Distanasia", neologismo que indica "desviación de la muerte natural o esperada", como la práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte, prolongando la vida de un niño enfermo moribundo ya inútiles, desahuciados, sin esperanza humana de recuperación, y utilizando para ello no sólo los medios ordinarios, sino extraordinarios, muy costosos en sí mismos o en relación con la situación económica del enfermo y de su familia. El evitar el encarnizamiento o la obstinación o el empeñamiento terapéutico en estos enfermos corresponde a la "Adistanasia" Contrario al vocablo anterior, alude a "no poner obstáculos a la muerte". Se refiere a dejar de proporcionar al enfermo los medios que sólo conducirían a retrasar la muerte ya inminente. Equivale en otras palabras, a respetar el proceso natural del morir, lo que tradicionalmente se llamaba eutanasia

pasiva o negativa “Ortotanasia Este término se ubica entre los extremos de eutanasia y distanasia. Se define como aquella postura que tiende a conocer y respetar el momento natural de la muerte de cada hombre y sus concretas circunstancias, sin querer adelantarlo para no incidir en la eutanasia reprobable, ni tampoco prolongar artificialmente cualquier tipo de vida como medios improporcionados, para no caer en el extremo opuesto de una distanasia, también reprobable; aunque siempre dejando actuar e intervenir la relativa libertad de conducta que permite y exige la racionalidad humana⁽¹²⁾.

Es por ello que el concepto de “limitación del esfuerzo terapéutico”, lo que básicamente se traduce en establecer un límite de medidas terapéuticas extraordinarias en aquellos pacientes en que se tiene la convicción de que no existen las probabilidades de recuperación o restauración de la salud. Este concepto se vincula además a condiciones esenciales que deben ir de la mano a la hora de ejercer esta práctica, y es aquí donde empiezan a observarse las primeras dimensiones éticas y bioéticas del problema: “Es tratar de darle quizá a veces un confort o un alivio... o sea... no es cortar todo, es por lo menos, no abandonarlo”. Como se observa en la cita anterior, está presente una dimensión emocional que acompaña a la reflexión centrada en la importancia que se le otorga a no abandonar a los pacientes limitados y otorgarles un buen morir: “Limitar el esfuerzo terapéutico es tratar de ayudar a ese paciente a un buen morir, y el buen morir es eso, no seguir haciendo injuria en seguir atentando contra la vida de un niño, si en el fondo es un paciente que ya no tiene posibilidades de que su salud mejore”⁽¹³⁾.

Los problemas éticos y bioéticos en la “**atención de la emergencia**” del paciente pediátrico en fase terminal. En el caso de los médicos pediatras en la emergencia las situaciones problemáticas éticas y bioéticas en el ejercicio de la práctica clínica está asociada con cuatro cuestiones bien definidas: la instauración o retiro del tratamiento, el componente de la dimensión emocional, la confusión del concepto y la evolución de los pacientes que se encuentran hospitalizados en unidades críticas.

Para los profesionales de la pediatría es más arduo abandonar o retirar un tratamiento que ya se instauró, cuestión que no tiene que ver con la indicación, sino con la

situación problemática que aparece en relación con determinar quién es el indicado para emprender esta acción. En la mayoría de las ocasiones los médicos pediatras tienen claro, desde el punto de vista técnico, que lo que emana es una limitación, pero las emociones juegan un papel fundamental, ya que la ejecución de esta práctica les deja una premonición de dejar morir al paciente. Para ellos, el concepto se puede confundir principalmente con el de Eutanasia, considerando cierto nexo asociativo entre ambos conceptos: Es el “temor, miedo o el mito de que se esté cometido cierta forma de Eutanasia, como que si por esta acción se estaría acelerando el proceso de la muerte”. Cuando la limitación del esfuerzo terapéutico se inicia, no se abandona al paciente; se da prioridad a que se encuentre junto a su familia en los momentos finales de la vida, que cuente con confort y alivio del sufrimiento ⁽¹⁴⁾.

La atención en las **unidades de cuidados intensivos pediátricas** del paciente pediátrico en estado terminal de la enfermedad, los procedimientos como la intubación endotraqueal, respiración asistida, nutrición parenteral, aplicación de múltiples medicamentos, antibióticos y la misma cirugía, hay que tener en cuenta que en muchos niños enfermos pueden evitar un tipo de muerte prematura, ayudando a la recuperación de la salud y la rehabilitación del enfermo; sin embargo, en aquellos enfermos con un tumor maligno avanzado o una enfermedad crónica degenerativa o una malformación congénita discapacitante con importante deterioro o las complicaciones de una intervención quirúrgica o el estado grave se irreversibilidad por un hecho violento, que lo han llevado a insuficiencia órgano funcional múltiple resistente al tratamiento instituido, en quienes la valoración clínica y los índices pronósticos indican que el enfermo no es recuperable, el persistir en la realización de procedimientos invasores y aplicación de muchos medicamentos, que en nada benefician al paciente, llevan a la obstinación terapéutica que más que evitar una muerte prolongan una agonía y un sufrimiento en el paciente ⁽¹⁵⁾.

El deber ser con este tipo de paciente es después de su valoración clínica completa, se debe optar por el uso más pertinente y justo para cada paciente en lo particular, continuar con las medidas más usuales o convenientes enfocadas a suprimir el dolor, síntomas molestos y el sufrimiento, como son: acompañamiento, aseo, movilización, hidratación, curación de heridas y estomas, pero suspender los procedimientos de los que ya no se espera ningún beneficio, como pueden ser: quimioterapia, radioterapia y

la misma cirugía en enfermos con neoplasias malignas avanzadas y metástasis múltiples, al igual que medidas de sostén respiratorio, nutricional, cardiovascular, renal o hematológico en enfermos con padecimientos benignos con complicaciones quirúrgicas o de la misma enfermedad, que los han llevado a un estado de deterioro severo, con insuficiencia órgano funcional resistente al tratamiento instituido⁽¹⁶⁾.

Es común la crítica a un médico que se en su terquedad se empeña en emplear todos los recursos a su disposición “salvar” a un niño enfermo moribundo, que no reconoce que el paciente ha llegado a su etapa final de su ciclo de vida, lo que hace por vehemencia en su ejercicio profesional, por su arrogancia al enfrentarse obstinadamente con una muerte ineludible, por su desproporcionado apego a las labores médico asistenciales, académicas, de investigación y en extrañas ocasiones por motivos de interés económico, ignorando que lo más importante siempre es el paciente enfermo⁽¹⁷⁾.

Le corresponde al médico pediatra o los múltiples especialistas tomar la determinación de proseguir o no con un tratamiento intensivo, lo que también es objeto de reproche, si lo interrumpe se le culpa de desamparar al paciente enfermo y si lo prosigue sin motivo cae en el empecinamiento terapéutico. El médico pediatra intensivista dispone si continúa o no con las medidas de sostén, sobre la vida y posible muerte del niño enfermo a su cargo, por lo que no es extraño que se expresen que “Está apostando a ser Dios”, por lo que todas las decisiones se deben tomar de acuerdo con las pretensiones del paciente, según la capacidad progresiva de este, la opinión de la familia o la persona responsable o su representante legal y en algunas ocasiones de los Comité de Bioética de la institución hospitalaria⁽¹⁸⁾.

La atención en las **unidades oncológicas pediátricas** del paciente pediátrico en estado terminal de la enfermedad.

El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica, es por ello que la sociedad en general no espera que los niños mueran y las familias en particular tienden a creer que la Medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación

El tratamiento de los niños con cáncer incluye un acercamiento multidisciplinario, fundamental en todas las fases del tratamiento y especialmente en la fase paliativa. La información acerca del estado de la enfermedad constituye una herramienta básica para el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad, especialmente en el niño, cuando esta conlleva un pronóstico fatal, da lugar a diferentes reacciones tanto en el paciente como en su familia y en el personal ⁽¹⁹⁾.

Entonces ¿Cuál es el posible cruce entre la oncología y la bioética? ¿Cuáles son las principales lagunas y desafíos para ambas áreas? Considerando que la bioética y la oncología como campos interdisciplinarios, en los cuales es necesario un entendimiento integral del ser humano, para definir la bioética, y actualmente tales términos son los más difundidos, especialmente en lo que respecta a su aplicación en la relación entre profesional y paciente o en la investigación: la autonomía, es decir, la capacidad del individuo para deliberar sobre sus objetivos y actuar a partir de sus decisiones; la beneficencia, esto es, la promoción de beneficios; la no maleficencia, que se refiere a la minimización de posibles daños; y la justicia, equidad en la distribución de beneficios-recursos. Estos principios representan una ética normativa a ser aplicada en conflictos médico-asistenciales. Aun así, su uso no puede ser dogmático ni mecanizado, sino debidamente mediados e interpretados, adecuándose a cada caso ⁽²⁰⁾.

En niños con condiciones de salud que amenazan sus vidas, el trayecto de la enfermedad puede llevar, en ocasiones, a que los profesionales de la salud y las familias se pregunten si continuar los tratamientos representa la mejor opción para el niño. A veces, limitar o suspender las medidas de soporte vital resulta más apropiado, especialmente si el tratamiento sólo preserva la existencia biológica o si el objetivo global del cuidado ha cambiado a “solamente mantener el confort”.

La Organización Mundial de la Salud propone las siguientes normas para el tratamiento del dolor oncológico en niños: 1. Un niño con dolor por cáncer y en etapa paliativa constituye una urgencia y ha de ser atendido con prontitud. 2. Debe recibir atención multidisciplinaria en los cuidados paliativos. 3. El tratamiento del dolor debe ser asociado a terapias cognitivas, conductuales, físicas y de apoyo... ⁽²¹⁾.

En pediatría hay enfermedades que desde el diagnóstico tienen pronóstico letal como lo son las enfermedades malignas neoplásicas (cáncer). Sin embargo, algunos niños

viven largamente sin grandes complicaciones o con cuidados especiales, pero, en algunos, en determinado momento, aumentan las hospitalizaciones y síntomas molestos y, a pesar de escalar tratamientos, los beneficios para el niño o los intervalos sin complicaciones son menores. Se produjo una “inflexión en la trayectoria de la enfermedad”. Aparece el tema de la muerte en los niños está pobremente integrado hoy como una realidad en la práctica médica del pediatra. La idea de muerte y la comprensión de la muerte va cambiando con la edad . Antes de los dos años existe la sensación de ausencia y presencia, asociando a ello manifestaciones de angustia, no hay pensamiento operacional ni la capacidad de integrar un concepto como la muerte. Entre los tres y los siete años, el pensamiento pre-operacional, centrado en la intuición, trae consigo la búsqueda de mecanismos causaefecto para lo que va sucediendo. Es ahora que tiene cabida la idea de la muerte, pero como un fenómeno reversible o temporal, con atribuciones mágicas que responden a su pensamiento pre-operacional, y el concepto puede adquirir propiedades tenebrosas.

Entre los siete y doce años, aparece el pensamiento operacional, donde se van adquiriendo los diferentes elementos conformadores de una idea de muerte apropiada (inmovilidad, universalidad, irrevocabilidad, entre otros). Por otro lado, el niño es capaz de ver las situaciones bajodistintos puntos de vista, pero aún es incapaz de generar un pensamiento abstracto para comprender lo permanente y absoluto de la muerte. Es desde los doce años que se presenta el concepto de muerte aliado a la capacidad de abstracción. Ahora, el niño sí se empieza a acercar al pensamiento adulto y generar sus ideas propias, avanzando del pensamiento concreto al hipotético-deductivo, lo que quizá puede hacerlo pensar en la muerte como concepto universal y llenarse de preguntas ¿Si él murió, moriremos todos? ¿Si me enfermo también puedo morir?, entre otras. Es de hacer notar que estos rangos de edad pueden ser variables, dependiendo de la capacidad progresiva experiencia y madurez de cada niño ⁽²²⁾.

Por lo que puede existir los riesgos de una "buena intención" los niños van adquiriendo herramientas a medida que se desarrollan. Sin embargo, la carencia de ellas no justifica mantenerlos aislados de la verdad. Existe una fuerte tendencia protectora a ocultar los diagnósticos ominosos al niño enfermo, a negar la muerte próxima. El tema

es más difícil cuando se trata de abordar la propia muerte. Para niños en fase preoperacional y operacional una buena definición sería: "es no volver a vivir, es no respirar, no sentir dolor, no moverse, no hablar ni tener hambre. Esconderles el conocimiento de su propia enfermedad ("conspiración del silencio") es un error común. Los niños también sospechan sus diagnósticos con relativa claridad, y los viven con miedo en soledad, jugando al juego de los padres ⁽²³⁾.

Entonces ¿Cuáles son las consideraciones éticas o bioéticas en estos casos? Las sociedades se han dividido acerca del beneficio de mantener con vida a algunos de estos pacientes, con enfermedades malignas neoplásicas en fase terminal, se considera que ser persona es esencial al ser humano, no es una cualidad que se adquiere, es connatural al humano.

La violencia contra los niños, niñas y adolescentes es un gran problema en nuestra sociedad actual a pesar de los mecanismos legales, es otro caso que puede conllevar a que el niño sufra lesiones considerable e irreversible como lo es la **muerte cerebral** ocasionada por el propio por el hecho violento. Históricamente el diagnóstico de muerte de una persona se basaba en la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias. El avance científico en el empleo de métodos artificiales de soporte cardiorrespiratorio obligó a redefinir el concepto de muerte basándose en criterios neurológicos. El reconocimiento de la muerte encefálica como equivalente de la muerte cardíaca ha permitido salvar miles de vidas a través del trasplante de órganos. Para los fines bioéticos y legales, no es un paciente en estado terminal; es un individuo que ha fallecido y sólo está indicado mantener las funciones vitales en el caso de donación de órganos para trasplante ⁽²⁴⁾.

Ley sobre Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en Seres Humanos en Venezuela define en su artículo 3. Números 11. Muerte encefálica: Pérdida absoluta e irreversible de todas las funciones encefálicas y del tallo cerebral. **12.** Muerte violenta: Aquella muerte que ocurre a consecuencia de accidentes, suicidios u homicidios. La inexistencia de alguno de los datos citados pudiera originar responsabilidad jurídica debido a ilegitimidad.

Aunque se define a la persona como individualidad con inteligencia y libertad, esto no quiere decir que, si en alguna circunstancia estas se pierda o no se adquiriera, el individuo en sí deje de ser persona. Bajo la premisa de esta apreciación conlleva al

consenso de la mayoría que es la dignidad del ser humano, algunos esgrimen posturas extremas y defienden la sacralidad o santidad o inviolabilidad de la vida humana, por ser cada individuo único y por lo tanto su existencia debe ser mantenida a toda costa. La vida biológica, aunque sea la base para que se den todos los otros valores, no debe ser considerada un valor absoluto.

Es necesario también tener en cuenta la calidad de vida. Se debe estimar que las personas sin limitaciones o sin impedimento físicos tienden a inclinarse y a su subvalorar la calidad de vida de las personas con discapacidades o impedimento, esta debe ser considerada y respetada. Y esta deberá ser apreciada como es el caso de los niños con cáncer terminal por sus padres, responsables o representantes legales. Lo que sí se debe tener claro y presente es que el valor o los méritos del ser humano no depende de la condición, de la productividad o el rendimiento social o los méritos. Por ser miembro de la especie humana tiene un valor intrínseco e igual que toda vida humana⁽²⁵⁾.

Finalmente, el mal concebido encarnizamiento terapéutico debe evitarse, es un entorno resbaladizo que no tiene márgenes concisos, por lo que se requiere una evaluación, integral del niño enfermo, las consultas necesarias y, en caso de requerirlo, una decisión colegiada para aplicar en cada enfermo en particular el manejo más adecuado, siempre con solidaridad y un sentido humanista. A pesar de que, en un principio, los conceptos se encuentren claros, en el momento de ejercer la limitación del esfuerzo terapéutico emergen dificultades relacionadas principalmente con el desconocimiento de las implicancias éticas y bioéticas de este tipo de decisiones al final de la vida, la mala relación clínica y la inexperiencia de los profesionales de la pediatría.

La medicina tecnológica de hoy necesita más discernimiento ético y bioético que la medicina de ayer, en orden a poder dilucidar cuál es la mejor decisión que ubique los recursos tecnológicos como medios para alcanzar los fines de la medicina humanizada (24,25).

Desafíos biojurídicos en el contexto de la limitación terapéutica en la asistencia médica pediátrica

En cuanto a los aspectos biojurídicos, una vez que la institución prestadora de servicios de atención médica (persona física o moral) acepta el cuidado del paciente, se establece una relación jurídica (relación médico-paciente) y queda obligado a proporcionar servicios idóneos y de calidad, conforme a las normas del derecho.

La primera obligación implica continuar el tratamiento mientras sea necesario. Al efecto cabe señalar que la actividad médica se legitima conforme a los siguientes indicadores: Diagnóstico y tratamiento adecuados y que sea la elección correcta, así como la correcta ponderación del riesgo-beneficio de cada alternativa diagnóstica y terapéutica. La obtención del consentimiento o asentimiento bajo la oportuna información con la participación del paciente cuando sea posible, de acuerdo con su capacidad progresiva debido a que se trata de menores de edad.

La proscripción del ensañamiento terapéutico, esto implica la prohibición expresa de someter al paciente a riesgos, daños o sufrimientos innecesarios, en el paciente pediátrico en estado terminal nadie está obligado a lo imposible, la aplicación de cuidados paliativos y cuidados mínimos en la fase final es la terapéutica éticamente óptima y no implica de ninguna manera el abandono del paciente.

La complejidad de los eventos involucrados en la terminalidad de la vida representa un reto para los profesionales de la pediatría y especialidades afines. Resulta paradójico que en todos los sentidos se fragmente la comprensión de los principios bioéticos en la zona fronteriza que articula diferentes discursos, tales como éticos y morales, bioéticos y deontológicos, regulatorios, administrativos y jurídicos legales⁽²⁶⁾.

La limitación de tratamiento y el retiro del soporte vital en niños con compromiso de salud eminentemente de muerte han tenido su historia. Son conocidos los intentos normativos por asegurar las conclusiones en este tipo de decisiones y procurar garantizar los mejores resultados. En 1982 tiene lugar en los Estados Unidos de Norteamérica la conocida controversia judicial de *Baby Doe*, un neonato con síndrome de Down con atresia esofágica y fístula traqueoesofágica que fallece por la negativa de los padres a autorizar la intervención quirúrgica indicada para salvarlo, a pesar de la apelación judicial iniciada por el equipo médico. A partir de este hecho se redactan las Reglas de *Baby Doe* y en 1984 se las incorpora como agregado correctivo en la ley norteamericana de la prevención de abuso de menores. Estas indicaciones proclaman que en el caso de que la terapia sea claramente benéfica para el niño discapacitado

(sin aclarar profundidad de esa discapacidad), siempre tendrá que ser provista. El retiro del soporte vital estaría permitido solo en las siguientes situaciones: (a). Cuando el niño se encuentre en estado de coma crónico e irreversible; (b). En el caso de que esa terapia lo único que lograra fuera postergar la muerte sin mejorar o corregir las condiciones que amenazan la vida del niño, o son inútiles y lo único que consiguiera fuera prolongar la agonía; (c) En el caso de que el tratamiento fuera virtualmente inútil en orden a la supervivencia del niño y en sí, aplicado en tales circunstancias, resultara inhumano⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Por lo anterior expuesto, actualmente se apoya la toma de decisiones individualizadas en todos los niños, para decidir el prolongar o no la vida, independientemente de su edad o de su capacidad progresiva. Estas decisiones deben ser realizados conjuntamente por los médicos pediatras tratantes, los padres o responsables o representante legales a menos que la buena práctica exija la invocación de razones para solicitar la protección legal del niño, para justificar conductas contrarias a los deseos de los padres⁽²⁷⁾.

¿Estaríamos ante una forma de muerte digna en la pediatría? La posibilidad de limitar una terapia en un niño terminal o con una patología crónica-degenerativa, severa e irreversible, plantea cierta problemática y cuestionamientos éticos-bioéticos, pero también jurídicos legales a través de la biojurídica o el bioderecho por ser decisiones complejas. Los grandes avances en la ciencia médica y en la biotecnología biomédica han superado a los mecanismos de control ético y legal⁽²⁸⁾.

La bioética como “ciencia de la supervivencia”, regula los avances biocientíficos y biotecnológicos para que no se vuelvan en contra del hombre; sirve como marco de referencia para la comprensión y posible solución de los dilemas bioéticos. La cultura y las leyes normativas (sociales, morales, bioéticas y jurídicas), regulan las acciones del ser humano, crean deberes, leyes y normas comprendidas en el Derecho, cuya función es garantizar el mantenimiento y adecuado desarrollo de la vida social.

En la actualidad se hace referencia a dilemas bioéticos y biojurídicos, los que ocurren al inicio de la vida: etapa en la que se debate acerca de su principio, reproducción asistida, investigación en embriones, aborto, genoma e ingeniería genética; durante la

vida predomina la discusión sobre la relación médico-paciente, consentimiento informado, trasplante de órganos e investigación en seres humanos, mientras que al final de la vida el interés se orienta a la atención de personas mayores, a la atención de niños, enfermos en fase terminal, eutanasia, suicidio asistido, encarnizamiento terapéutico y ortotanasia.

El historial de la buena muerte o “muerte feliz” posiblemente tuvo su origen en la obra “La vida de los doce Césares,” de Suetonio, hacia el siglo II d.C, que describe la dulce muerte del emperador Augusto, consumada rápidamente y sin dolor. Se trata del término usado en la medicina, que tiene por objeto reducir al mínimo el sufrimiento en el contexto del final de la vida. El derecho a la vida está garantizado por la dignidad humana, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos en el artículo 3°. “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”. Mientras que, en el ordenamiento jurídico venezolano, la Constitución Bolivariana, consagra los derechos humanos en su artículo 19°. “El Estado garantizará a toda persona, conforme al principio de progresividad y no discriminación alguna, el goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos (...)”, en esa misma línea se consagra el derecho a la vida en el artículo 43°, reza que: “El derecho a la vida es inviolable. Ninguna ley podrá establecer la pena de muerte, ni autoridad alguna aplicarla (...)”. Mientras que la Ley Orgánica para la Protección de los Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) en su artículo 15° expone. Derecho a la vida. “Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la vida”.

Pero en las circunstancias de una enfermedad terminal, se nota la tensión inherente a este mismo concepto, lo que refleja la necesidad de una continua mejora ética y técnica para lograr la mejor gestión médica de la muerte.

Asimismo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos en el artículo 6° indica. “Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica”. El texto constitucional bolivariano en su artículo 20° “Toda persona tiene derecho al libre desenvolvimiento de su personalidad, sin más limitaciones que las que derivan del derecho de las demás y del orden público y social”. La LOPNNA en su artículo 13° señala. “Ejercicio progresivo de los derechos y garantías. Se reconoce a todos los niños, niñas y adolescentes el ejercicio personal de sus derechos y garantías, de manera progresiva y conforme a su capacidad evolutiva.

De la misma forma, se le exigirá el cumplimiento de sus deberes. La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo **18**º reza. “Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia... Omissis”. La constitución bolivariana recoge en el artículo **61**º “Toda persona tiene derecho a la libertad de conciencia y a manifestarla, salvo que su práctica afecte su personalidad o constituya delito. La objeción de conciencia no puede invocarse para eludir el cumplimiento de la ley o impedir a otros su cumplimiento o el ejercicio de sus derechos”.

El artículo **35**º de la LOPNNA. Derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión. “Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la libertad de pensamiento, conciencia...”.

Es por ello que artículo **14**º de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO afirma que “el grado máximo de salud que se pueda lograr” el cual es un derecho fundamental del derecho humanitario internacional de todo ser humano. y equidad. En Venezuela el derecho a la salud que junto al derecho a la vida es procedente destacar, este derecho se encuentra garantizado en el artículo **83**º del texto constitucional. “La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida ...Omissis”.

En la Ley Orgánica de Salud propone en los siguientes artículos... artículo **25**º. Prevé la promoción y conservación de la salud como uno de los objetivos para el logro de la salud de las personas...” Artículo **28**º. La atención debe ser integral para las personas...” La LOPNNA en su artículo **41**º. Derecho a la salud y a servicios de salud. “Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental”.

Además de los aspectos antes mencionados, es importante conocer el marco legal existente en el mundo de cual nuestro país no escapa. Uno de los problemas centrales desde la perspectiva jurídica, está relacionado con el final de la vida, es la limitación del esfuerzo terapéutico, ya que su correcta práctica se traduce en limitar esfuerzos cuando las circunstancias del paciente pediátrico dan la certeza de que no existen posibilidades de recuperación. La limitación de esfuerzo terapéutico es la decisión

meditada sobre la no implementación o la retirada de las terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán a ningún beneficio en el paciente.

Con frecuencia los médicos alegan que no limitan la aplicación de tratamientos en pacientes en etapa terminal de una enfermedad por el temor a verse involucrados en problemas legales. En los últimos años los temas relacionados a la denominada futilidad médica, encarnizamiento terapéutico, ensañamiento terapéutico o distanasia y el derecho a morir han cobrado fuerza dentro del ordenamiento jurídico de algunos países. Sin embargo para mucho estos conceptos, son sinónimo de indignidad humana y por lo cual su causa es multifactorial, pues intervienen factores derivados del propio avance científico-tecnológico y de su aplicación desproporcionada y excesiva en medicina, factores socioculturales dados por las desmedidas expectativas de curación del individuo que a veces existe en la sociedad, del requerimiento de preservar siempre la vida biológica como valor sagrado y de la ausencia de una decisión unívoca que asume la existencia de límites en las acciones

Médicas ⁽³⁰⁾.

La muerte es un hecho real que afecta al ser humano y que provoca diferentes debates dependiendo de la concepción filosófica que se tenga del mundo, así como de los principios y valores que imperen en cada sociedad. En las últimas décadas se ha iniciado el debate donde se expone el interés por el conocimiento, valoración y adecuado tratamiento de los niños enfermos en situación terminal; son extensas y múltiples las publicaciones literarias que abordan este tema. Se trata de la medicina de cuidados paliativos, que se ocupa de la atención integral y soporte de los pacientes pediátricos durante la fase final de su enfermedad, así como el apoyo a su entorno familiar con las medidas adecuadas y proporcionales a la situación médica real del enfermo, sin tener que acortar ni tampoco prolongar el proceso de la muerte ⁽³¹⁾.

La limitación del esfuerzo terapéutico, en cambio no provoca la muerte, como práctica clínica significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación clínica real del niño enfermo en estado terminal, de esta manera se evita tanto la obstinación terapéutica como el abandono, por un lado, o el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, por el otro. Para el Derecho, y en particular para el Derecho Penal, un aspecto de máxima relevancia es que el individuo afectado mantenga o no una capacidad intelectual suficiente para comprender la situación en la

que se encuentra, su evolución previsible y las consecuencias que de ésta pueden derivarse para él. No existe una ley específica reguladora, con carácter general, de la actividad médica asistencial en sí, por lo cual, las conductas de los profesionales de la pediatría y especialidades afines se regirán por las disposiciones legales generales previstas para el comportamiento de cualquier ciudadano ⁽³²⁾.

En Estados Unidos de Norteamérica, la decisión de continuar o interrumpir un tratamiento corresponde solamente al enfermo. En Europa, esta situación se considera habitual, aunque tampoco pueden negarse la existencia de algún tipo de futilidad médica o enseñanza terapéutica, motivado por evitar una demanda de responsabilidad civil o penal por no haber tomado una medida necesaria para la supervivencia del enfermo.

En el marco deontológico, no es solo en el derecho español que la doctrina o la sociedad quienes aceptan el no al encarnizamiento terapéutico o medidas fútiles, sino que también son los médicos quienes no la aceptan. Según el Código de Deontología Médica Española en su artículo **27**, numeral **2** que expresa:

“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y morir con dignidad”.

Asimismo, el artículo **117** rechaza el ensañamiento terapéutico, al obstinarse inútilmente en dar la vuelta a una situación irreversible; el mismo establece: “En caso de enfermedad terminal, el médico debe evitar emprender acciones terapéuticas sin esperanza cuando haya la evidencia de que estas medidas no pueden modificar la irreversibilidad del proceso que conduce a la muerte. Debe evitarse toda obstinación terapéutica inútil. El Médico favorecerá y velará por el derecho a una muerte acorde con el respeto a los valores de la condición humana”.

En tal sentido es importante conocer que, de acuerdo con el marco deontológico venezolano conocer algunos aspectos sobre su articulado con respecto al enfermo terminal. El Código de Deontología Médica define la Enfermedad y Enfermo terminales en su artículo **74**°. “Enfermedad terminal es la condición clínica que inexorablemente causa la muerte a quien la padezca, casi siempre porque ha progresado tanto o invadido de tal modo el organismo que ningún tratamiento puede desarraigarla, sin que sea determinable el lapso de vida restante”. Artículo **75**°.

“Enfermo terminal es la persona que, como consecuencia de una enfermedad o lesión grave, con diagnósticos médicos ciertos y sin posibilidad de tratamiento curativo, tiene expectativa de vida reducida entre pocas horas y tres meses”. Artículo **76°**. “La persona que sufre de una enfermedad fatal tiene legítimo derecho a que se le preste atención, a que se le dedique el tiempo necesario y a que se le siga considerando un ser humano”. Artículo **77°**. “El paciente con una enfermedad fatal tiene derecho a ser informado de la verdad de su padecimiento, si es que realmente desea conocerla”.

Artículo **78°**. “Los enfermos en condición Terminal y que se encuentran mentalmente competentes, tienen el derecho a participar en las decisiones referentes a su padecimiento, para lo cual se les debe informar debidamente sobre las opciones existentes y los eventuales beneficios o efectos indeseables que puedan derivarse de cada una de ellas”. Para la interpretación de estos artículos se debe tener siempre presente la capacidad progresiva del niño.

Artículo **79°**. “Los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal son el alivio del sufrimiento, propiciar la mayor comodidad posible, facilitar el contacto con los seres queridos, recibir la ayuda espiritual del ministro o sacerdote de su religión si la tiene y si así lo desea, y finalmente, ayudarlo a enfrentar la muerte con dignidad”.

Asimismo, en su artículo **13°** señala. “El papel fundamental del médico es aliviar el sufrimiento humano...Omissis”

El código deontológico prohíbe la Eutanasia activa, según el artículo **84°** del Código de Deontología Médica (CDOM), expresa:

“Es obligación fundamental del médico el alivio del sufrimiento humano. No puede, en ninguna circunstancia, provocar deliberadamente la muerte del enfermo aun cuando éste o sus familiares lo soliciten, como tampoco deberá colaborar o asistir al suicidio del paciente instruyéndolo y/o procurándole un medicamento en una dosis letal”.

Artículo **62°** *ibídem*. “Si el estado del niño es de grado tal que el tratamiento ocasionará la prolongación precaria de la vida de un ser con profundo deterioro mental o físico, los padres deben ser informados de su autoridad para suprimir el consentimiento para el tratamiento y de su autoridad para exigir al médico la suspensión del que haya iniciado”.

El médico no está obligado a la utilización de tratamientos fútiles en pacientes que se encuentran en la etapa terminal de una enfermedad, así lo expresa el artículo **28°** de la ley de Ejercicio de la Medicina, que rezan: “El médico o médica que atienda a enfermos o enfermas irrecuperables no está obligado al empleo de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida”.

Asimismo, el artículo **82°** del CDOM. “El enfermo terminal no debe ser sometido a la aplicación de medidas de soporte vital derivadas de la tecnología, las cuales sólo servirán para prolongar la agonía y no para preservar la vida”.

Parágrafo Uno: Distanasia: es la utilización de medidas terapéuticas de soporte vital que conllevan a posponer la muerte, en forma artificial. Es equivalente a ensañamiento terapéutico, encarnizamiento terapéutico o hiperterapéutico.

Parágrafo Dos: en aquel paciente críticamente enfermo cuya evaluación por consenso de los médicos tratantes sea considerado como enfermo terminal, la conducta se regirá por lo contemplado en este artículo.

Lo arriba expresado se puede entender como el caso de la ortotanasia, al no existir la intención de provocar la muerte no hay dolo, por lo que no es un delito.

Finalmente en el marco jurídico la ley prohíbe el uso dispendioso e injustificado de la atención de cuidados intensivos en pacientes irrecuperables artículo **29°** de la Ley de Ejercicio de la Medicina, expone: “El ingreso y la permanencia de los enfermos o enfermas, en las unidades de cuidado intensivo deberán someterse a normas estrictas de evaluación, destinadas a evitar el uso injustificado, inútil y dispendioso de estos servicios en afecciones que no las necesiten y en la asistencia de enfermos o enfermas irrecuperables en la etapa final de su padecimiento”.

Es por todo esto que el no administrar medidas extraordinarias o desproporcionadas en pacientes con enfermedades en fase terminal o con daño neurológico irreversible severo, consiste en omisiones juiciosas y prudentes, por lo que a nadie podría imputársele responsabilidad penal. Ni siquiera podría hablarse de delito culposo, puesto que no se actuó con imprudencia. Para definir la responsabilidad será necesario valorar en cada caso la circunstancia que rodea al hecho prestamente ilegítimo: la correcta evaluación de la conducta médica, los medios de que se dispuso y las

consecuencias para el paciente, es decir, las lesiones y en su caso la causa de muerte, serán las que determinen si hubo o no una conducta indebida. Será particularmente importante precisar si la presunta falla se considera irracional de acuerdo con las normas aceptadas por la ética médica con relevancia jurídica ⁽³³⁾.

Otro aspecto de gran importancia se refiere al otorgamiento de altas voluntarias (contra opinión médica), sobre este particular debe señalarse que el derecho de los familiares no es absoluto, como no lo es, por cierto, ningún derecho. La alta voluntaria tiene su fundamento ético y jurídico, en la posibilidad de elegir al médico y en su caso, la institución que habrá de continuar el tratamiento, pero en ningún caso implica el permiso de renunciar al derecho de asistencia médica en perjuicio de un tercero, en este caso el paciente pediátrico. Por ende, será imprescindible valorar las causas que motivan una petición de esa naturaleza, pues en el caso de existir, se tendrá como improcedente y el personal médico no estaría facultado para aceptarla. La inobservancia de lo expuesto podría considerarse jurídicamente como un homicidio calificado a título de dolo eventual.

Los médicos residentes "NO" deberán tomar las decisiones relacionadas a estos pacientes por sí solos durante las guardias. Deberán comunicarle los casos con los médicos adjuntos y en su caso, con el jefe de servicio, quienes serán los más indicados para tomar las decisiones relacionadas con medidas terapéuticas. En el caso que una decisión se torne conflictiva durante la guardia, deberán localizar y tratar el asunto con el médico adjunto responsable. En el caso de necesidad urgente, se podrá solicitar la opinión de la Unidad de Cuidados Paliativos o del Comité de Ética, que sesionará cuando el caso lo requiera ⁽³⁴⁾.

Desde la época de los 70, la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales del Consejo de Europa firmaba las resoluciones sobre los derechos de los enfermos. En el artículo 6°. Señala: "La prolongación de la vida no debe constituir en sí el fin exclusivo de la práctica médica y ésta debe encaminarse de la misma manera a aliviar los sufrimientos". Es por ello que en el Reino Unido (Gran Bretaña), los médicos no tienen la obligación de preservar la vida de niños con anormalidades severas y con intolerable calidad de vida; las decisiones deben estar basadas en los mejores intereses del niño y su futura calidad de vida.

En Utrecht, Holanda, la Corte de Justicia señala que los médicos no están obligados a dar tratamientos médicos fútiles y que la decisión de futilidad debe ser basada en el juicio clínico. En esta misma línea de actuación prevalece en Suecia y Alemania. Los centros médicos de estos países reconocen que los tratamientos agresivos en estos pacientes son indeseables y reconocen también que en la práctica muchos médicos no saben su situación legal. En Italia el Código de Ética obliga a los médicos a dar tratamientos en cualquier circunstancia, la terminación activa e intencional de la vida está prohibida y se considera un acto criminal, incluso en Holanda. La legislación en adultos no se aplica a los niños hasta la actualidad (35).

En Venezuela nuestro ordenamiento ético jurídico no contempla en su normativa sobre la limitación terapéutica en la asistencia médica pediátrica en los pacientes en fase terminal, solo las que se recogen en el Código de Deontología y la ley del ejercicio de la medicina, lo que origina una gran laguna jurídica que limita al personal médico tratante de este tipo de paciente como lo es el niño enfermo en fase terminal de su enfermedad.

Entonces la situación del niño enfermo terminal es uno de los grandes dilemas de la Bioética, en la medicina pediátrica venezolana que bajo unos principios *prima facie*, es decir, de observancia obligatoria, intenta que la atención médica se encamine siempre al beneficio del enfermo y el respeto a sus derechos y los de terceros; reconoce como propósito central la dignidad del enfermo, desde el seno materno hasta su muerte y que así ha de ser tratado, con derechos inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil, el equipo médico ha de actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes terminales, sin ningún menosprecio a una vida que finaliza.

La declaración 35°, Asamblea Médica Mundial, en Venecia, octubre de 1983 sobre enfermedades terminales expone:

1. El deber del médico es curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes.
2. No habrá ninguna excepción a este principio, aún en caso de enfermedad incurable o de malformación.
3. Este principio no excluye la aplicación de las siguientes reglas:

3.1 El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal interrumpiendo el tratamiento curativo con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata en caso de no poder expresar su voluntad. La interrupción del tratamiento no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y darle los medicamentos necesarios para mitigar la fase final de su enfermedad.

3.2 El médico debe abstenerse de emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente ⁽³⁶⁾.

Conclusiones

Estos nuevos escenarios en el manejo del paciente pediátrico en condiciones de fase terminal debido a una enfermedad crónico-degenerativa discapacitante o con una enfermedad neoplásica maligna o malformaciones congénitas graves, donde se hace necesario la limitación del esfuerzo terapéutico, han dado lugar a conflictos éticos, bioéticos e inclusive biojurídicos y es, en esas situaciones donde la bioética y el bioderecho cobran su importancia, recordándonos la parte más humana de la sociedad.

Al ser la bioética, portadora de los principios generales que rigen la relación médico-paciente, constituye una parte inalienable del Derecho médico, sin embargo, la bioética se ha especializado en el estudio de las situaciones de conflicto en la toma de decisión y elección del paciente. En este sentido la bioética en general se ha erigido en una disciplina humanística, como rama del Derecho Médico.

En la actualidad es imposible mencionar un principio de bioética que no esté normado jurídicamente, como es imposible encontrar un solo acto o proceder médico que no goce de la tutela jurídica; **Es así como la justicia** (dilema para distribuir recursos), **beneficencia** (dilema al proporcionar o no pruebas diagnósticas, discontinuidad asistencial en pacientes pediátricos crónicos discapacitantes), **no maleficencia** (dilema con el “encarnizamiento terapéutico u obstinación terapéutica” o la administración terapéutica no aprobados en ficha técnica), **autonomía** (afecta a la capacidad de decidir libremente). Es aquí donde la bioética junto a la biojurídica o bioderecho permiten humanizar los actos médicos asistenciales, administrativos en pro de los derechos

individuales que pueden afectar a las personas y a terceros como lo es el niño enfermo en fase terminal de su vida.

Asimismo, en Venezuela se debe legislar leyes que aborden esta temática tan delicada y controversial, que respeten los derechos humanos de los niños enfermo gravemente en fase terminal para no dilematizar la limitación del esfuerzo terapéutico, como parte de quehacer en los servicios de pediatría, en las unidades de cuidados intensivos pediátrica y del ejercicio profesional de los médicos pediatras o especialidades afines.

En esa misma línea se deben crear los servicios de los cuidados paliativos que se dirigen exclusivamente a proporcionar el mayor confort posible a los niños con enfermedad en estado terminal; no acortan ni prolongan la vida, ni aceleran la muerte; no es eutanasia.

Los cuidados paliativos ponen de relieve el respeto y el humanismo que se debe tener por un niño que muere; la aplicación de estos cuidados depende de cada niño y su situación, pues en la fase agónica deben reducirse al mínimo; prevalece el concepto de evitar acciones fútiles.

Concluimos al inicio del presente siglo, la limitación del esfuerzo terapéutico está claramente presente en las áreas de los cuidados críticos y parece seguir aumentando. Se aplica más a los niños gravemente enfermos con gran compromiso de su estado de salud que se torne irreversible y donde su muerte es inminente. Que ciertamente, es en este ámbito donde más frecuentemente acontecen hoy los dilemas éticos bioéticos que tienen que resolver el equipo de salud pediátrico y, donde los principios universales y tradicionales de la ética son de un valor incalculable en el buen juicio clínico para la toma de decisiones moralmente aceptables, asentadas sobre las sólidas bases del pensamiento bioético universal y dentro de marco jurídico de la ética jurídica o biojurídica o bioderecho. Es un tema, que, debido a su amplitud y complejidad, requiere un minucioso análisis que rebasa las posibilidades de este artículo. Por ello, se ha preferido realizar un acercamiento inicial al mismo, mediante el reconocimiento de la limitación del esfuerzo terapéutico como buena práctica médica, bien conocida por todos los profesionales que laboran en las unidades de cuidados intensivos pediátricas.

Bibliografía

1. Couceiro, A. (2002) Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *AnEspPediatr*; 57 (6), 505-507. Disponible en línea. En: DOI: 10.1016/S1695-4033(02)78706-7.
2. Lima Camila Vasconcelos Carnaúba, Biasoli Luis Fernando. Interfaces, lagunas y desafíos entre bioética y oncología. *Rev. Bioét.* [Internet]. Diciembre de 2018 [consultado 07 de febrero de 2021]; 26 (3): 451-462. Disponible en línea. En: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000300451&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263265>.
3. Palencia Esperanza E, Castellanos L. Valores humanos y el ejercicio profesional de enfermería en el área de cuidados intensivos pediátrica. *Enfermería Global* [Internet] 2008 [cited 2012 Jun 3]; 12. Disponible en línea. En: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/1021/1041>
4. Betancourt Betancourt Gilberto de Jesús. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. *Rev. Hum Med* [Internet]. 2011 ago. [citado 2021 Feb 09]; 11(2): 259-273. Disponible en línea. En: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202011000200003&lng=es.
5. Kenneth V. Iserson, *PRINCIPLES OF BIOMEDICAL ETHICS*, *Emergency Medicine Clinics of North America* [Internet]. 1999. [citado 2021 ene 09]; 17(2): 283-306. Disponible en línea. en: [https://doi.org/10.1016/S0733-8627\(05\)70060-2](https://doi.org/10.1016/S0733-8627(05)70060-2).
6. Althabe M, Ledesma F, Cernadas C, Flores C, Gallardo R, Barbona O. Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría. *Arch argent Pediatr* 2003; 101(2): 85-92. 2. Disponible en línea. En:
7. Gutiérrez Samperio César. ¿Qué es el encarnizamiento terapéutico? *Cir. gen* [revista en la Internet]. 2016 Sep [citado 2021 Feb 09]; 38(3): 121-122. Disponible en línea. En: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-00992016000300121&lng=es. Epub 31-Mar-2020.

8. Pino Armijo Paola, San Juan Hurtado Lorena, Monasterio Ocares María Carolina. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica. Acta bioeth. [Internet]. 2014 Jun [citado 2021 Feb 09] ; 20(1): 51-59. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000100006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100006>.
9. Casanueva L, Ruiz P, Sánchez JI, Ramos MV, Belda S, Llorente A, Mar F. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica Revisión de la Bibliografía. AnPediatrBarc 2005; 63(2): 152-159. Disponible en línea. En: DOI: 10.1157/1307745.
10. Hernando P., Diestre G., Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citado 2021 Feb 16]; 30(Suppl 3): 129-135. Disponible en línea. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600010&lng=es.
11. Cambra, Francisco José. Iriondo, Martí. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. bioètica&debat. [Internet]. 2015[citado 2021 Feb 16]; 21(76): 3-7. Disponible en línea. En:[www.raco.cat > BioeticaDebat es > article > download](http://www.raco.cat/BioeticaDebat_es/article/download)
12. Campos Calderón J. Federico, Sánchez Escobar Carlos, Jaramillo Lezcano Omaira. Consideraciones acerca de la eutanasia. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2001 Apr [cited 2021 Feb 10]; 18(1): 29-64. Disponible en línea. En: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152001000200007&lng=en.
13. Fernández R, Baigorri F, Artigas A. La limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos ¿ha cambiado algo en el S. XXI? Medicina intensiva 2005; 29(6): 338-341. Disponible en línea. En: DOI: 10.1016/S0210-5691(05)74255-8
14. Devictor D, Latour JM, Tissieres P. Mantenimiento del soporte vital o tratamiento de postergación de la muerte en la UCI pediátrica. Pediatr Clin N Am 2008; 55: 791-804.
15. Bernadà Mercedes. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Arch. Pediatr. Urug. [Internet]. 2015 jun [citado 2021 Feb 17]; 86(2): 121-125. Disponible en línea. En: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492015000200006&lng=es.
16. Tejedor Torres, J.C. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. Anales de pediatría de la Asociación

- Española de Pediatría. [internet]. 2002 [citado 2021 Feb 17]; 57(6): 547-553. Disponible en línea. En: DOI: 10.1016/S1695-4033(02)78714-6.
17. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. J Pediatr. [Internet]. 2013 jun [citado 2021 Feb 21];162(6):1107-11. Disponible en línea. En: DOI: 10.1016/j.jpeds.2012.12.008. Epub 2013 Jan 11. PMID: 23312685.
 18. Moore P, Kerridge I, Gillis J, Jacobe S, Isaacs D. Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. J Paediatr Child Health. [Internet]. 2008 jul-aug [citado 2021 Feb 21];44(7-8):404-8. Disponible en línea. En: DOI: 10.1111/j.1440-1754.2008.01353.x. PMID: 18638332.
 19. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev. Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2015 Jun [citado 2021 mar 10]; 17(66): 171-183. Disponible en línea. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000300022>.
 20. Bobillo-Perez S, Segura S, Girona-Alarcon M, Felipe A, Balaguer M, Hernandez-Platero L, Sole-Ribalta A, Guitart C, Jordan I, Cambra FJ. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. BMC Palliat Care. [Internet]. 2020 May 28 [citado 2021 Feb 21];19(1):74. Disponible en línea. En: DOI: 10.1186/s12904-020-00575-4. PMID: 32466785; PMCID: PMC7254653.
 21. Directrices de la OMS y de la IASP sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. CancerPainRelease, OMS 1999;12:1-8.
 22. Piaget J: El lenguaje y el pensamiento en el niño. Barcelona, Ed. Paidós: 1967, p. 50-93.
 23. Zañartu C, Krämer K, Christiane. Wietstruck, María Angélica. La muerte y los niños. Rev Chil Pediatr. [Internet]. 2008;28 [citado 2021 Feb 21]; 79 (4): 393-397. Disponible en línea. En: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v79n4/art07.pdf>
 24. S FERNANDO. Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2008 nov [citado 2021 Feb 06]; 79(Suppl 1): 51-54. en línea. En: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062008000700009>.
 25. Alberti Marta, Lores Rosario, Menchaca Amanda. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev. Méd. Urug. [Internet]. 2008 Mar [citado 2021 Feb 10]; 24(1): 50-55. Disponible en línea. En:

[http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902008000100008&lng=es.](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902008000100008&lng=es)

26. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Revista de Salud Pública [Internet]. 2012 [citado 25 Mar 2021]; 14(1). Disponible en línea. En: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000100010&nrm=iso
27. Garduño Espinosa Armando, Ham Mancilla Ofelia, Cruz Cruz Alejandra, Díaz García Estela, Reyes Lucas Cristina. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2010 jun [citado 2021 ene 20]; 67(3): 281-292. Disponible en línea. En: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es.](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es)
28. Uriarte-Méndez A, Vila-Díaz J, Pomares-Pérez Y, Prieto-Apesteiguía A, Capote-Padrón J. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos; 12(1): 7. Disponible en línea. En: [http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/245.](http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/245)
29. Cúneo, María Martha (2012). Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Rev. Hosp Niños Buenos Aires; 54(247). 211-216. Disponible en línea. En: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/ley-de-muerte-digna.pdf.](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/ley-de-muerte-digna.pdf)
30. Bátiz Cantera J. Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida [Internet]. España: Paliativos Sin Fronteras; 2011 [citado 25 Mar 2014]. Disponible en línea. En: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/18-LIMITAR-EL-ESFUERZO-TERAPEUTICO-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-BATIZ.pdf>
31. Betancourt Betancourt Gilberto de Jesús. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. Rev Hum Med [Internet]. 2014 Ago [citado 2021 Feb 08]; 14(2): 407-422. Disponible en línea. En: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000200011&lng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000200011&lng=es)
32. Araujo-Cuauro, Juan Carlos. El debate entre la futilidad médica y la limitación del esfuerzo terapéutico. Desde una perspectiva bioética y legal. Revista Academia [Internet]. 2017 [citado 2021 Feb 17];16(37): 97-110. Disponible en línea. En: [http://www.saber.ula.ve/academia/.](http://www.saber.ula.ve/academia/)

33. Lozano Vicente Agustín. Bioética infantil: principios, cuestiones y problemas. Acta bioeth. [Internet]. 2017 jun [citado 2021 Feb 18]; 23(1): 151-160. Disponible línea. En: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2017000100151&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2017000100151>.
34. Garduño Espinosa, Armando. Mancilla, Ofelia Ham. Méndez Venegas, José. Niembro Zúñiga, Ana Ma. de Pando Cerda, José Manuel. Martínez Benavides, Rigoberto. Xóchihua Díaz, Luis. Ramírez Mayans, Jaime. Sólon Santibáñez, Guillermo. Sevilla, María de la Luz. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. Acta PediatrMex 2006;27(5):307-16. Disponible en línea. En: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx
35. Consejo General de Colegios Médicos. Guía de Ética Médica Europea. En Gómez RJA, Abizanda CR. Op. Cit 10.
36. Declaración de Venecia sobre enfermedades terminales. En: Dobler LI (editor). La Responsabilidad en el Ejercicio Médico. 2a Ed. El Manual Moderno, México 2002; p1 04.
37. Asamblea Nacional Constituyente (1999). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial. N° 5.453.
38. Asamblea Nacional (2007). Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescente. (LOPNNA), publicada en la Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5.859.
39. Asamblea Nacional. Ley sobre Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en Seres Humanos. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela. N° 39.808; 2011 nov.
40. Asamblea Nacional. Ley del Ejercicio de la Medicina Gaceta Oficial N.o 39823; 2011.
41. Federación Médica Venezolana. Código de Deontología Médica 2004. Aprobada finalmente durante la CXL reunión extraordinaria de la Asamblea de la Federación Médica Venezolana.
42. Carta Europea sobre los derechos de los niños y las niñas hospitalizados (19). Disponible en: <http://www.neuquen.edu.ar/direcciones/modalidad%20hospitalaria/cartainfantshospitalizatscast.pdf>.
43. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño. Declaración de los Derechos del Niño.
44. Convención sobre los derechos del niño. Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989.