

TEMAS DE BIOÉTICA

La muerte de los niños. Debates éticos en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico

Mónica Clara Bonete Román^{a,*} y Gabriel Campos Rivera^b^a Hematología y Hemoterapia. Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Sevilla, España^b Oncología Radioterápica. Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Sevilla, España

Recibido el 21 de abril de 2022; aceptado el 30 de noviembre de 2022

Disponible en Internet el 14 de enero de 2023

PALABRAS CLAVE

Limitación del
esfuerzo terapéutico;
Unidad de cuidados
intensivos
pediátricos;
Beneficencia;
No maleficencia;
Obstinación
terapéutica;
Ética asistencial

Resumen Las cuestiones éticas toman relevancia en la práctica médica actual, sobre todo al final de la vida. La limitación del esfuerzo terapéutico (LET), entendiendo por tal «no iniciar» o «retirar» medidas de soporte vital, se presenta como alternativa para preservar la dignidad del paciente, cuando la muerte se aproxima. Los dilemas éticos que se suscitan en este contexto han sido ampliamente estudiados en adultos; no así en niños, donde la gran tensión psicológica que experimentan padres y profesionales dificulta una toma de decisiones consensuada y éticamente aceptable. El objetivo de este trabajo ha sido entender el concepto de LET y los principios deontológicos que la sostienen en el ámbito pediátrico. El propósito no ha sido otro que el de establecer mejoras en el cuidado del niño moribundo cuyo peculiar desenlace hace necesario un abordaje diferente al del adulto y una clarificación conceptual ética que justifique la práctica de la LET en menores.

© 2023 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Limitation of
therapeutic effort;
Pediatric intensive
care unit;
Beneficence;
Non-maleficence;
Therapeutic
obstinacy;
Healthcare ethics

The Death of Children: Ethical dilemmas about the limitation of therapeutic effort

Abstract Ethical dilemmas take importance in current medical practice, especially at the end of life. Limitation of therapeutic effort, understood as not starting or withdrawing life support measures, is an alternative to preserve patient dignity when death approaches. Ethical dilemmas in this context have been widely studied in adults; not in children, in which the big psychological tension experienced by parents and professionals makes difficult to take accepted and consensual ethical decisions. The objective of this work has been to understand the concept of limitation of therapeutic effort and the deontological principles that support them in the pediatric field. The purpose was none other than to establish improvements in dying

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: monbonete@gmail.com (M.C. Bonete Román).

children whom peculiar life-end makes necessary a different approach of adults and an ethical conceptual clarification which justify LET practice in youngsters.

© 2023 FECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El proceso de medicalización de la muerte es cada vez mayor. Hace unas décadas lo común era morir en los hogares, rodeado de familiares. En nuestros días, sin embargo, 70% de las personas mueren en los hospitales, y de este porcentaje, algo más de 20% fallece en las Unidades de Cuidados Intensivos¹. La sensación de abandono y soledad que sufren quienes están cerca de la muerte es constatable en demasiadas ocasiones por los médicos. Igualmente, en muchos casos es perceptible la prolongación innecesaria de la agonia del paciente. Todo ello ha ido suscitando interrogantes de carácter ético en torno a la dignidad del proceso de morir y la conveniencia de limitar la aplicación de algunas terapias agresivas que en nada contribuyen a una muerte serena y tranquila. Se ha de evitar prolongar en exceso lo que ya es irremediable. Este alto nivel de tecnología y medicalización de la muerte es lo que ha originado una nueva línea de reflexión bioética y de práctica clínica denominada, no del todo con acierto, limitación del esfuerzo terapéutico (LET) (a partir de ahora LET). Cuando se crearon las Unidades de Cuidados Intensivos, su propósito no era otro que intentar salvar las vidas de aquellos pacientes gravemente enfermos, gracias a los avances tecnológicos de soporte vital y al personal médico altamente cualificado. Hoy, estas unidades están siendo utilizadas cada vez más por pacientes con graves enfermedades crónicas de difícil tratamiento y probable descompensación, o de edad muy avanzada. En la actualidad, los pacientes ingresan en las Unidades de Cuidados Intensivos en su mayoría para morir, lo que explica la alta tasa de mortalidad en estas unidades². Cada vez son más los estudios sobre los problemas a los que se enfrentan las mencionadas unidades especializadas y en torno a los problemas éticos que suscita la LET³. Sin embargo, está muy poco analizado cómo acontece la muerte de los niños en el contexto de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) (a partir de ahora UCIP), en qué circunstancias es posible y justificable éticamente la LET cuando estamos ante niños, y cómo ha de actuar el personal sanitario en tan dramáticos contextos.

Justificación y objetivos

También los niños mueren, pero no pueden decidir. En ocasiones son conscientes de su estado crítico y la afectación moral y afectiva de padres y sanitarios es mayor que cuando se trata de adultos. Por todo ello es imprescindible la existencia de guías y protocolos que especifiquen cómo actuar en tan extremas situaciones. Con este trabajo se

busca contribuir a la toma de decisiones éticas con las que se garantice mejorar el bienestar físico y psíquico del niño moribundo y el de su familia. Además, entendiendo los conflictos que surgen en la resolución de estos problemas se comprenderá cuál es el papel de los Comités de Ética Asistencial (CEA). Esta es la justificación general de la breve investigación que se desarrolla en las siguientes páginas.

Este trabajo ofrece un esbozo de los Debates éticos en torno a la mencionada problemática médica con el propósito de: 1) presentar una mínima clarificación conceptual con la que sea posible orientarnos en los complejos problemas que genera la LET; 2) aplicar los célebres cuatro principios de la bioética en los casos de la LET en los niños; 3) sacar a la luz algunas reacciones más comunes del personal sanitario ante la muerte del menor. También, para enmarcar mejor lo que acontece en los ámbitos hospitalarios, se tendrá en cuenta: 4) las diferencias básicas entre cuidados paliativos de los niños y las UCIP, donde suele producirse la LET aplicada a menores. El objetivo principal de este trabajo será entender mejor las dificultades a las que se enfrentan los profesionales de la salud, además de analizar y revisar las pautas morales seguidas en estas situaciones complejas.

Material y método

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en varias bases de datos, en la biblioteca de la Facultad de Medicina y en la sección de Bioética de la Facultad de Filosofía de la Universidad de Salamanca. Las palabras clave para este rastreo bibliográfico han sido: *limitation of therapeutic effort*, *withholding/withdrawal*, *intensive care* y *palliative care*. De la elevada cantidad de artículos referidos a estas amplias temáticas el trabajo se ciñe solo a los que investigan los cuidados paliativos pediátricos y los cuidados intensivos pediátricos.

La metodología ha consistido en seleccionar: a) aquellos estudios referidos a la muerte de los niños (de uno a 14 años), b) los que reflexionan, apoyándose en datos e investigaciones empíricas, sobre las complejas decisiones médicas y morales al final de la vida, y c) los artículos que ofrecen clarificaciones conceptuales y pautas éticas para orientar a los médicos y al personal de enfermería en la toma de decisiones favorables a la LET. De todos ellos, solo los publicados a partir del año 2000. De este modo se ofrece una *revisión crítica* de relevantes estudios (en español y en inglés) en torno al proceso de morir de los niños.

Debates éticos

Clarificación conceptual para enmarcar la LET en los niños

Conviene detenerse en aquellos ámbitos médicos en los cuales se suelen producir los fallecimientos de los menores, y de modo especial en la LET, que supone una toma de decisión de contenido ético y técnico⁴. Veamos algunos conceptos que enmarcan la valoración ética de esta práctica médica³, cada vez de mayor aceptación social y profesional, e incluso considerada estándar de calidad sanitaria⁵.

Estos son los dos tipos de LET: no iniciar determinadas medidas de soporte técnico o retirar un tratamiento que ya se había empezado a aplicar. Se ha de decidir tanto no poner en marcha ninguna actuación de soporte vital del enfermo grave como interrumpir tales medidas de soporte técnico si ya han sido establecidas por el equipo médico, y eso es lo que significan, respectivamente, las dos expresiones inglesas: *withholding* y *withdrawal*⁶.

Una de las cuestiones más delicadas en lo referente a la LET está en conexión con la mencionada distinción terminológica. Conlleva alguna que otra confusión moral. Ha habido autores que, hasta hace poco, han considerado que no poseen ambas la misma consideración moral, que solo era admisible el no iniciar, porque el retirar implicaba una acción directa del personal sanitario cuya justificación ética era más difícil de mantener⁷. Encuestas recientes apuntan que solo de 20 a 54% de profesionales cree que no iniciar un tratamiento o soporte vital y su retirada son moralmente equivalentes⁷. Hoy en día se mantiene la idea de que poseen ambas la misma consideración moral, porque las dos decisiones buscan no dañar ni hacer sufrir al niño. De todos modos, psicológica y emotivamente produce mayor tensión en los médicos y personal de enfermería retirar un tratamiento que no comenzarlo, ya que se sienten más implicados en la acción «directa», cuyo efecto principal será la pronta muerte del niño gravemente enfermo.

Otro concepto clave ya mencionado: las medidas de soporte vital. Son aquellas medidas de intervención sanitaria destinadas a mantener las funciones vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico que amenaza la vida⁸. No solo se refiere a la reanimación cardiopulmonar, también a ventilación mecánica, hemodiálisis, antibioterapia, apoyo cardiorrespiratorio extracorpóreo, administración de hemoderivados, transfusiones sanguíneas, nutrición o hidratación parenteral o enteral. Como se trata de no iniciar o de retirar estas medidas de soporte vital es preferible hablar de «limitación de soporte vital», en vez de «limitación del esfuerzo terapéutico», porque el «esfuerzo terapéutico», en sentido estricto, al menos para evitar el dolor y el sufrimiento del paciente grave, nunca ha de interrumpirse. De este modo, se podría eliminar en parte la connotación negativa que puede llevar consigo la LET (al menos para los familiares). Otros intensivistas proponen la expresión «adecuación terapéutica»⁹, que pretende reforzar los aspectos positivos relacionados con los tratamientos indicados, los cuidados paliativos y la búsqueda del confort del paciente al final de la vida. La limitación terapéutica nunca debe implicar el abandono del paciente⁸, y

otro motivo por el que no es del todo correcta la expresión de LET: en ocasiones ha de aplicarse la «limitación» a los procedimientos diagnósticos, no solo a los terapéuticos.

Conectado con la LET se encuentra otro concepto relevante: la futilidad. Nos remite, desde un punto de vista técnico, a los tratamientos que no son útiles ni eficaces para alcanzar un objetivo terapéutico, una mejora o recuperación (futilidad objetiva). También se refiere a que los beneficios que reportará un concreto tratamiento son escasos en proporción con los altos riesgos que puede ocasionar en el paciente. Solo conseguiría posponer la muerte inevitable o una supervivencia en condiciones no aceptables para el paciente. El concepto de «proporcionalidad» es, pues, clave a la hora de valorar la futilidad de un tratamiento o soporte vital, que no solo es una cuestión técnica, también moral. Tendrán que ser los padres quienes, en contacto con los médicos, han de ponderar si el tratamiento en cuestión conviene aplicarlo o no, en función del dolor y sufrimiento que puede causar en el menor, desproporcionados a los posibles beneficios⁵. Para resolver las dudas que puedan surgir por no querer suspender de forma prematura tratamientos que podrían ser útiles ni tampoco exponer de forma indefinida al paciente a un procedimiento que solo cause molestias, en muchos casos se opta por el denominado intento terapéutico limitado en el tiempo (ITLT). Se trata del inicio de una terapia con el compromiso de retirarla si posteriormente se comprueba su futilidad, siempre de acuerdo con unos criterios de valoración definidos al comienzo de dicho intento, por ejemplo: Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos (Sociedad y Fundación española de cuidados intensivos pediátricos, 2017).

En el contexto de las graves enfermedades de los niños, el afán por mantener vivo al menor, utilizando todos los medios técnicos al alcance de los médicos, puede desembocar en el encarnizamiento o ensañamiento terapéutico, que sería más correcto denominar obstinación terapéutica. Esta obstinación, a pesar de la buena intención que en ocasiones inspira a los profesionales de la salud, intenta prolongar la vida puramente biológica, mediante medios extraordinarios o desproporcionados, con dolores y sufrimientos innecesarios para el menor (también para los padres). En tanto que persona, merece una mínima dignidad y calidad en el tramo final de su vida¹⁰. Por eso la obstinación es lo más opuesto a la LET¹¹.

Según lo indicado, los pediatras han de considerar también la proporcionalidad o desproporcionalidad de los tratamientos. Antes era más común hablar de medios ordinarios o extraordinarios, lo que dependía del nivel técnico de la medicina en una determinada sociedad; hoy en día es más común referirse a un tratamiento proporcionado o no a la situación real del paciente¹². Por ejemplo, puede considerarse desproporcionado administrar a un niño muy enfermo antibióticos o nutrición por sonda, lo que difícilmente puede concebirse como medidas extraordinarias, dada su práctica generalizada.

Los problemas éticos que surgen durante la toma de decisiones en el seno de equipos médicos, personal de enfermería, y en su relación con los padres, pueden ser en parte aclarados recurriendo a los CEA, de los que disponen todos los centros sanitarios. A pesar de la existencia de desacuer-

dos, en muy pocos casos se recurre al CEA para tratar de resolver los conflictos, lo que indica un cierto desconocimiento de las funciones y utilidades del mismo¹³.

Los principios de la bioética aplicados a la LET en los niños

Los cuatro célebres principios de la bioética ofrecen criterios morales desde los que es posible valorar la práctica de la LET en los niños.

El principio de autonomía nos remite a la idea de que hoy ya no se acepta el inicio de un determinado tratamiento sin conocer y respetar la voluntad del paciente. En el caso de los niños se ha de escuchar la opinión de sus padres o representantes legales, una vez que han sido informados por el equipo médico del diagnóstico, del pronóstico y del posible tratamiento. Si tiene doce años, se le ha de informar de modo comprensible y tener en cuenta su parecer. Según la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente de España, si tiene ya 16 años, y manifiesta cierto grado de madurez, se ha de respetar su voluntad¹⁴. En el caso de que la enfermedad sea terminal, ha de tenerse muy en cuenta la opinión de los padres a la hora de aplicar la LET.

El principio de beneficencia mantiene la necesidad de que los médicos busquen siempre el bienestar de los pacientes, y en este caso de los niños, controlen el dolor y los sufrimientos que su grave enfermedad produce. Ello exige, tras la LET, un tratamiento sintomático de carácter paliativo, cuando ya no existen posibilidades de mejoría ni curación, y la muerte se acerca irremediabilmente.

Por su parte el *principio de no-maleficencia* exige al personal sanitario evitar siempre iniciar medidas o pruebas diagnósticas que ocasionen daños y perjuicios mayores que los esperados beneficios que se pueda derivar de ellas. En el caso de los niños se ha de procurar la LET en vez de alargar un proceso de agonía que incremente el dolor y las molestias propias del final de la vida.

Por último, el principio de justicia. Nos remite no solo a que cualquier paciente tiene el mismo derecho a recibir el tratamiento que requiera, sino también a que se deben ponderar los medios técnicos y médicos, dado que en ocasiones son costosos, además de limitados, y no es seguro que beneficien al niño gravemente enfermo. Sin embargo, la escasez de los recursos no debe justificar la aplicación de la LET, pero sí está incluido en este principio un uso proporcional y sensato de los recursos disponibles en los hospitales¹⁵.

La aplicación ponderada de los cuatro principios busca garantizar el respeto a la dignidad de la persona vulnerable y frágil, como es sobre todo el menor gravemente enfermo, y que la llegada del fin sea lo más serena e indolora posible. Con el fin de orientar en este proceso, se han establecido Protocolos de recomendaciones sobre la manera de llevar a cabo una LET y se han delimitado los deberes de los profesionales implicados. Un ejemplo: Guía de actuación ante el fallecimiento de un niño (Servicio de Pediatría del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, 2015).

Por lo dicho, la perspectiva ética que está en el trasfondo de la LET aplicada a los niños nos remite a la protección de su dignidad, y el respeto a la dignidad de la persona supone tanto el no acelerar como el no retrasar el proceso de la muerte¹⁶. En ningún caso la LET es equiparable a eutanasia

y se diferencia del rechazo o suspensión de tratamientos, tal y como se señala en la guía para estas situaciones desarrollada por la Consejería de Salud y de la Junta de Andalucía: El final de la vida en la infancia y adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria (Sevilla, 2011). Una muerte digna, en la infancia, implica, por tanto, no prolongar la agonía y mantener la cercanía de los familiares. Si ello es conveniente para cualquier paciente, mucho más en el caso del menor. Los padres no solo son esenciales para que el niño pueda afrontar los duros tratamientos de sus enfermedades, sino igualmente para tomar, en diálogo con el personal sanitario, la decisión más beneficiosa para el niño¹⁷.

En pediatría y en neonatología la LET se aplica sobre todo teniendo en cuenta dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia y la mala calidad de vida. Es mucho más frecuente el primer criterio. Por tanto, estamos ante dos escenarios: evitar la obstinación terapéutica por parte del profesional sanitario, o evitar una supervivencia del niño gravemente enfermo con muy mala calidad de vida⁴. Teniendo presente estos dos escenarios se han especificado diversas situaciones en las que cabe plantear la LET. Por ejemplo: Guía de actuación ante el fallecimiento de un niño (Servicio de Pediatría, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, 2015).

Reacciones del personal sanitario ante la posible muerte del niño

Los padres suelen reaccionar siguiendo algunas de las etapas que la célebre psiquiatra-médico Kübler-Ross comprobó en los enfermos terminales, a quienes les restaban como máximo seis meses de vida¹⁸. Sin embargo, por motivos de brevedad, se indican solo algunas reacciones de los médicos que se han de tener en cuenta a la hora de analizar las dimensiones morales presentes en la LET¹⁹.

Entre ellas destaca, por un lado, la negación. En principio los médicos y enfermeras suelen negar que la atención a un niño que padece una enfermedad mortal genere en ellos algún tipo de problema psicológico, y ello se manifiesta en que procuran no informar en exceso sobre el tratamiento tanto a los padres como al niño, con la intención de no ocasionarles angustia (lo que acrecentaría en ellos mismos mayor tensión psicológica). La otra reacción suele ser la irritación, que se puede manifestar en los conflictos dentro de los equipos sanitarios que llevan el caso del niño. A lo dicho hay que añadir otra actitud muy común, y no conveniente, cuando está en juego la vida de un menor. Se trata de proyectar en el médico toda la responsabilidad de la situación. El personal sanitario ha de ser siempre muy consciente de sus límites humanos y técnicos, lo que ha de transmitir sinceramente a los padres, sin ofrecer nunca excesivas expectativas²⁰. Hay que preparar a los padres para que vayan aceptando la posible muerte del hijo derivada de la letal enfermedad¹⁷, y no de la ineficacia del equipo médico o de los medios técnicos.

Según lo indicado, es claro que la relación médico-niño-padres genera una especial tensión psicológica y angustia en el hospital, que no se ha de ocultar. Es conveniente que los pediatras tengan buen conocimiento de las reacciones más comunes que manifiestan los niños ante su propia muerte²¹,

de los padres ante la muerte de su hijo, y del personal sanitario ante el proceso de morir del menor. De este modo será más viable su superación, y con ello un mejor ejercicio profesional.

Diferencias básicas entre cuidados paliativos pediátricos y las UCIP

Conviene mostrar las diferencias de los Cuidados Paliativos Pediátricos con las UCIP²², a fin de comprender mejor el contexto en el que tiene lugar la LET.

En primer lugar, se ha de afirmar que los Cuidados Paliativos Pediátricos propiamente se inician cuando se diagnostica la enfermedad grave del niño que amenaza su vida²³. No se requiere para estos cuidados un pronóstico de vida a corto plazo. Buscan instaurar un modelo integral de atención al niño gravemente enfermo y su familia. El propósito general no es otro que cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, sin olvidar el tratamiento de síntomas y cuidados durante el proceso de morir y el duelo, manteniendo siempre como objetivo principal la calidad de la vida del niño²⁴. Estos cuidados paliativos pediátricos requieren enfoques multidisciplinarios y toma de decisiones compartidas por todos los equipos que intervienen en estos cuidados. La imagen mental de los cuidados paliativos es algo así como el de un ambiente tranquilo, similar al del hogar, donde se cuida no solo el cuerpo, igualmente la psique y el espíritu del menor que está padeciendo una enfermedad letal. Se contribuye así a su personal preparación para la muerte, junto a sus seres queridos²⁵.

Por otra parte, los Cuidados Intensivos Pediátricos están dirigidos a los niños que padecen una grave enfermedad y que requieren de medidas de soporte vital. Son enfermos críticos, cuya vida está seriamente amenazada, pero que es probable su recuperación²⁶. Necesitan por ello una vigilancia constante de sus funciones vitales.

Las medidas de soporte vital suelen ser utilizadas para «ganar tiempo». Durante este periodo de tiempo el paciente puede llegar a la curación o se produce lo que suele denominarse, y no de un modo correcto, «fracaso terapéutico»: el niño muere pronto, o se retrasa inútilmente su muerte, o, por último, sobrevive con serias secuelas para muchos años o de por vida²⁷.

En realidad, es en este marco de alta tecnología en el que se produce la mayoría de los fallecimientos de los niños, tras atravesar difíciles periodos de dolores y sufrimientos que ocasionan las graves enfermedades infantiles²⁸. En España, y en otros países, se constata que los Cuidados Paliativos Pediátricos han de ser integrados en las UCIP, a pesar de las diferentes funciones que desempeñan²⁷: las primeras contribuyen a cuidar al niño que está muriendo; las segundas pretenden aplicar medidas terapéuticas con las que superar una grave enfermedad.

Conclusiones

De las reflexiones anteriores sobre el marco conceptual y ético de la LET, se llega a estas conclusiones:

La toma de decisiones sanitarias con relación al final de la vida resulta más complicada desde el punto de vista ético y jurídico cuando estamos ante menores cercanos a la agonía.

Se ha de entender por LET la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención (incluidas hidratación y nutrición) que, dado el mal pronóstico de la persona, constituye a juicio de los profesionales sanitarios algo fútil que solo prolongaría la vida sin expectativas de mejoría o curación.

El objetivo de la LET será aliviar el sufrimiento, no acelerar la muerte, aunque esto se produzca indirectamente. La muerte ocurre por la enfermedad de base. La LET no ha de ser considerada como eutanasia o suicidio médicamente asistido.

Ambos supuestos, tanto la retirada como no iniciar medidas terapéuticas, tienen la misma consideración ética y legal, sin embargo, la retirada tiene mayor coste psicológico o emocional.

Ante desacuerdos, se podrá acudir a la ayuda por CEA de los hospitales, olvidados con frecuencia en la práctica actual.

La LET no equivale a abandono. El cuidado integral del niño enfermo con tratamientos encaminados al máximo bienestar y confort del paciente y la familia permanecen hasta el final, aunque se esté llevando a cabo un proceso de LET. Por ello se ha propuesto el término «adecuación del esfuerzo terapéutico», ya que la opción de «curar» se transforma en la opción de «cuidar».

Las necesidades de un niño difieren de las de un adulto por su vulnerabilidad y dependencia paterna, por ello es necesario la creación de grupos de cuidados paliativos pediátricos que no se centren en «qué hacer cuando pueden morir» sino en pensar «qué necesitan mientras viven».

Financiación

La presente investigación no ha recibido ninguna beca específica de agencias de los sectores público, comercial o sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A mi padre, Enrique Bonete Perales, catedrático de Filosofía moral en la Universidad de Salamanca, quien nos enseñó a mis hermanos y a mí, en el día a día de la vida familiar, lo que era aquella palabra llamada «Ética», y sembró en mí la importancia de buscar siempre la buena práctica médica en mi vida profesional.

A mi novio Gabriel Campos, ahora mi marido, que con su ayuda hizo más llevadera la búsqueda bibliográfica y la parte informática y que se involucró hasta formar, finalmente, parte del trabajo.

Al Hospital Clínico Universitario de Salamanca, que me permitió acceder a historias pediátricas, durante mi último año de carrera, y estudiar las reacciones de los profesionales y familias para comprender que a veces toca vivir y lidiar con realidades tan difíciles como la muerte de menores.

A mi pequeño Martín, llegado al mundo hace tan solo cinco meses, pero lo suficiente para comprender lo que es

el amor de una madre y la dificultad para tomar decisiones sobre una salud que no te pertenece.

Bibliografía

1. Bueno Muñoz MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. *Enferm intensiva*. 2013;24(4):167–74.
2. Fernández R, González F, Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med intensiva*. 2005;29(6):6–9.
3. Cambra FJ. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. *RevEspPediatri*. 2016;72:76–9.
4. Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Pediatr*. 2002;57(6):505–7.
5. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? *An Sist Sanit Navar*. 2007;30:129–35.
6. Socias Crespi L, Poyo-guerrero Lahoz R. Process of life-sustaining treatment in general hospital: withholding and withdrawing. *Re Bioet y Derecho*. 2011;22:67–78.
7. Morales Valdés G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Rev Chil Pediatr*. 2016;86(1):56–60.
8. Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP. Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos. Sociedad y Fundación española de cuidados intensivos pediátricos; 2017.
9. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances Surrounding End of Life in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*. 2003;112:371–9.
10. Finfer SR, Vincent J-L, Cook D, Rocker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med*. 2014;370:2506–14.
11. Herreros B, Palacios G, Pachó E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clín Esp*. 2012;212(3):134–40.
12. Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Hermana Tezanos MaT, Cambra Lasasa FJ, Rodríguez Núñez A. Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr*. 2008;68(4):393–400.
13. Agra Tuñas MC, Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Ramil Fraga C, Cambra Lasasa FJ, Quintero Otero S, et al. Actitudes éticas de los pediatras de Cuidados Intensivos ante pacientes con atrofia muscular espinal tipo 1. *An Pediatr*. 2016;86(3).
14. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología Médica: Guía de ética médica, 88, Madrid, 2011, 58.
15. Peiró Peiró AM, Ausina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Clin Esp*. 2012;212(6):305–7.
16. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54(3):433–43.
17. Uriarte Méndez A, Vila Díaz J, Pomares Pérez Y, Prieto Apesteguía A, Capote Padrón J. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. *Medisur* [Internet]. 2014 Feb 1;12(1):16–23 [consultado 03 Mayo 2017]. Disponible en: <http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2457>.
18. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4a ed. Barcelona: Ediciones Grijalbo; 2000.
19. Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr*. 2000;53(3):257–60.
20. Palomeque A, Cambra FJ. El niño críticamente enfermo. ¿Cómo informamos en la UCIP? 2007;66(4):341–4.
21. Kenyon BL. Current Research in Children's Conceptions of Death: A Critical Review. *OMEGA (Wesport)*. 2001;43(1):63–91.
22. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González PérezYarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004;61(4):330–5.
23. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Bol Pediatr*. 2012;52:131–45.
24. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clinic Pediatr Emerg Med*. 2007;8(3):212–9.
25. Concebido D, Onlus O, Aguirre T, Martino R. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Fundación Maruzza Lefebvre; 2009.
26. Morales Valdés G, Alvarado Romero T, Zuleta Castro R. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(2):116–20.
27. Carter BS, Levettown M, Frieberg SE. Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook. 2nd ed. Johns Hopkins University Press; 2011.
28. Tutaya A. Dolor en Pediatría. *Paedriatica*. 2001;4(2):27–40.