



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ONDONTOLÓGICAS Y DE
LA SALUD

FACULTAD DE MEDICINA

HUMANIDADES EN SALUD

DECISIONES MÉDICAS AL FINAL DE LA VIDA EN EL NIÑO CON CÁNCER: ANÁLISIS BIOÉTICO
MULTIDIMENSIONAL

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTOR EN HUMANIDADES EN SALUD, DISCIPLINA DE ESTUDIO BIOÉTICA

PRESENTA

LUIS ENRIQUE JUÁREZ VILLEGAS

TUTORA. DOCTORA MYRIAM M. ALTAMIRANO BUSTAMANTE
GRUPO TRANSFUNCIONAL DE BIOÉTICA. CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI,
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

COMITÉ TUTOR. DOCTORA MARIBLANCA RAMOS ROCHA
DEPARTAMENTO DE HISTORIA Y FILOSOFÍA DE LA MEDICINA. UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

DOCTOR VÍCTOR MANUEL MARTÍNEZ BULLE-GOYRI
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS. UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

CIUDAD UNIVERSITARIA, MÉXICO, MARZO 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Este trabajo esta dedicado a todos los niños que han padecido del sufrimiento
provocado por una enfermedad limitante de la vida llamada cáncer, que les
ha cambiado su entorno y su realidad, pero que a pesar de todo lo experimentado,
siguen enseñándonos cual es el verdadero significado de la vida.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a DIOS por darme la oportunidad de estar y de ser, además de poner en mi camino a tanta gente que me ha acompañado e inspirado para llegar a donde me encuentro en este momento. Primero que nada, a mis padres, Luis y Rosa, por ponerme en esta vida y en este lugar, por sus enseñanzas, por su inspiración y por formar parte de lo que soy. A Paulina, Fabiola, Liliana, Monserrat, Juanito, Santiago, Haris, Elli, Leónidas y Victoria por darme la oportunidad de aprender y vivir con ellos lo que significa ser padre y abuelo, también por superar las expectativas de enseñar y aprender lo que verdaderamente nos da la felicidad. A Marta, por su apoyo incondicional, por inspirarme, aconsejarme, ayudarme, impulsarme, escucharme, entenderme, tolerarme, acompañarme, cuidarme y tantas cosas, pero sobre todo por compartir su vida a mi lado. Gracias a mi familia de sangre y elegida.

Gracias a mi Universidad, que no solo me ha permitido desarrollarme académicamente, laboralmente, personalmente, sino que ha contribuido a mi formación humana; a mis compañeros de la Universidad y particularmente a Alfonso, Héctor y Virgilio, hermanos del alma que aquí están y aquí seguirán. A mis profesores de pregrado y de posgrado, a Maldonado, Ruiz, Cabrera, Moya, Tenopala, Aquiahuatl, Arellano, Iglesias, Martínez Ávalos y otros que me ayudaron a formarme como médico y como ser humano.

A mi maestro el Dr. Carlos Viesca Treviño, por confiar en mi desde el inicio de esta nueva experiencia con la ética y la vida. A la Dra. Mariblanca Ramos Rocha y al Dr. Víctor Manuel Martínez Bulle-Goyri por impulsarme, entenderme y enseñarme. A mi tutora la Dra. Myriam Altamirano Bustamante por darme la oportunidad de llevar a cabo este importante trabajo y por guiarme en todo momento durante el proceso.

Y nuevamente, no quiero solo dedicar este trabajo a los niños con cáncer, sino agradecerles por permitirme estar a su lado durante esta experiencia de su vida, por confiar en mi, por compartir sus emociones, sentimientos, pesares, alegrías, alimentos; por integrarme a su vida, por dejarme sentir útil, por reír, llorar, enojarse, discutir, colaborar, compartir tantos momentos conmigo y además por enseñarme el sentido de la vida y que los límites de esta no van a borrar su paso por este mundo.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
2. ANTECEDENTES	
2.1 Cáncer en la edad pediátrica	9
2.1.1 Epidemiología	9
2.1.2 Costos tangibles e intangibles del cáncer y sus tratamientos	11
2.2 Cuidados paliativos	12
2.2.1 Fase terminal	14
2.3 Decisiones médicas al final de la vida	16
2.4 Dignidad y autonomía del niño	22
2.4.1 Participación del niño en la toma de decisiones al final de la vida	24
2.4.1.1 Respeto por su autonomía y dignidad atribuida	26
2.4.2 Dignidad intrínseca del niño	27
2.4.3 Interés superior del niño	30
2.5 La muerte del niño con cáncer	31
2.5.1 Concepto y percepción de la muerte por el niño y el adolescente	32
2.5.2 La muerte del paciente y la perspectiva de los familiares	34
2.5.3 Intervención del equipo médico en la muerte del paciente	35
2.6 Responsabilidad ética y social del médico en la toma de decisiones al final de la vida del niño con cáncer	37
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	42
3.1 Trayectoria del niño con cáncer desde el diagnóstico hasta el final de la vida	42
3.2 El oncólogo pediatra ante su paciente al final de la vida	42
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	44
5. OBJETIVOS	

5.1	Objetivo general	45
5.2	Objetivos específicos	45
6.	METODOLOGÍA	
6.1	Revisión sistemática	46
6.1.1	Búsqueda de la literatura	46
6.1.2	Criterios de selección	47
6.1.3	Criterios de elegibilidad	48
6.2	Análisis cualitativo	48
7.	RESULTADOS	51
7.1	Estado del arte de las decisiones médicas al final de la vida en niños con cáncer	51
7.2	Clasificación y abordaje de la deliberación bioética en las decisiones al final de la vida en niños con cáncer	53
7.3	Los vacíos éticos y legales en las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer	55
7.4	Principales dilemas éticos al final de la vida en niños con cáncer	56
7.5	Axiología al final de la vida en los niños con cáncer	56
7.6	Red axiológica de las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer	59
7.7	Redes analíticas de las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer	61
7.7.1	Horizonte axiológico	61
7.7.2	Valores fundacionales	63
7.7.3	Las decisiones médicas al final de la vida y su relación con las virtudes	65
8.	DISCUSIÓN	68
9.	PERSPECTIVAS	80
10.	CONCLUSIÓN	84
	REFERENCIAS	87
	ANEXO	102

1. INTRODUCCIÓN

La incidencia de cáncer en la edad pediátrica se ha incrementado a lo largo de los últimos 50 años.(O'Leary, Krailo, Anderson, & Reaman, 2008) Se estimó que en 2021 se diagnosticarían 15,590 nuevos casos de cáncer en menores de 19 años en Estados Unidos de América.(Siegel, Miller, Fuchs, & Jemal, 2021) En la actualidad, entre el 75% y 80% de los niños con cáncer en países desarrollados logrará la curación.(O'Leary et al., 2008) Los pacientes que no alcanzan la curación morirán del cáncer o sus complicaciones. Estos pacientes deberán recibir cuidados paliativos adecuados para controlar los síntomas y tratar sus necesidades y requerimientos hasta su muerte.

Está documentado que los cuidados paliativos no son siempre correctamente proporcionados,(Heath et al., 2010; Snaman, McCarthy, Wiener, & Wolfe, 2020) lo que disminuye la calidad de vida y favorece futilidad terapéutica en el paciente. Esto se puede explicar por la falta de habilidad del proveedor de servicios de salud para abordar los síntomas, uso poco frecuente de herramientas de evaluación sistemática e incertidumbre sobre la precisión de los síntomas referidos por el paciente.(Brock, Wolfe, & Ullrich, 2018) También se ha descrito la falta de preparación ética en los médicos.

La enseñanza de la ética médica basada en virtudes no figura significativamente en los planes de estudio de las universidades. Por el contrario, Kotzee y colaboradores reportan que, a pesar de que el currículo en el Reino Unido tiene el propósito de formar médicos virtuosos, la mayor parte del contenido del plan de estudios básico se ocupa de un entendimiento que los estudiantes deben demostrar en materias como: profesionalismo, derechos de los pacientes, consentimiento, capacidad, entre otras y no se le da particular atención al desarrollo de virtudes.(Kotzee, Ignatowicz, & Thomas, 2017)

Es considerable el número de proveedores de salud, incluidos los oncólogos pediatras que no tiene claras las definiciones y aplicación de las decisiones médicas al final de la vida, lo que lleva a la atención de las necesidades del paciente de manera tardía, o en el momento no apropiado. El estatus

de las decisiones médicas al final de la vida generalmente depende de la categoría a la que pertenecen: (1) mantener o retirar los tratamientos de soporte de vida (decisiones de no tratamiento), se incluyen en esta categoría el rechazo al tratamiento y la limitación del esfuerzo terapéutico, (2) alivio intensificado del dolor y los síntomas (como la sedación paliativa) y (3) provisión, prescripción o administración de drogas letales por un médico, con la intención explícita de terminar con la vida del paciente (eutanasia y suicidio medicamente asistido).(Pousset et al., 2009)

En las últimas dos décadas solo ha habido una modesta mejoría en el tratamiento de los síntomas y el sufrimiento durante el final de la vida de los niños que mueren de cáncer.(Snaman et al., 2020)

Los oncólogos pediatras están entrenados en el diagnóstico, pronóstico, evaluación, tratamiento y seguimiento de sus pacientes. Sin embargo, al enfrentarse con temas éticos, la toma de decisiones médicas la hacen basados en su propia experiencia, más que en conocimientos precisos sobre estos temas. ¿Qué determina esta experiencia? ¿La edad del médico, el número de años de práctica, el número de pacientes tratados en estas circunstancias, sus creencias, religión, el entrenamiento ético, la legislación local, los aspectos culturales o sus propios valores?

El médico toma decisiones complejas no solo al final de la vida, sino durante todo el proceso de la enfermedad, incluso cuando solo existe la sospecha de cáncer en el paciente el médico debe tomar decisiones que van encaminadas hacia la protección de los mejores intereses del niño. También durante este proceso están implicados aspectos éticos, involucrando la participación del paciente y sus padres en la relación médico-paciente. Los niños con cáncer experimentan cambios en su percepción sobre la muerte, ya que se vuelven conscientes de su enfermedad y sus complicaciones, lo que condiciona que el oncólogo pediatra deba incluir en sus decisiones, además de las condiciones físicas del niño, sus preferencias, cultura, educación, creencias, valores, expectativas de vida y su propia experiencia en este proceso hacia el final de la vida.

La falta de conocimiento del médico acerca del final de la vida lo lleva a dilemas éticos, ya que la toma de decisiones sobre este momento del proceso puede ser malinterpretada o proporcionada de manera deficiente a los pacientes y sus familias. En consecuencia, una mala interpretación de estas

decisiones puede causar sufrimiento o síntomas que disminuyan la calidad de vida de los pacientes y conduzca a medidas que no atiendan las necesidades propias de paciente y su familia, provocando falta de tratamiento de síntomas o futilidad terapéutica, que impida el manejo adecuado de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia. Las acciones e intervenciones que decide el médico tratante van cambiando a lo largo de la enfermedad y los fines tienen que estar enfocados en el manejo y tratamiento de las necesidades del niño y su familia.

Durante el proceso de la enfermedad -incluido el final de la vida-, los médicos y los padres deben tomar en cuenta la posibilidad de mortalidad a corto y a largo plazo, la carga de la enfermedad y sus tratamientos, los intereses familiares y la incertidumbre del pronóstico, y si todo esto está claramente relacionado o no a los mejores intereses del niño.(Gerdes & Lantos, 2020) La dinámica de la toma de decisiones durante el proceso de la enfermedad perfila las medidas terapéuticas y de cuidados que se otorgarán al paciente. Lo que implica que los factores involucrados en estas decisiones sean ponderados de manera diferente en cada situación clínica. Esta ponderación variable puede ocasionar que el niño sea sometido a tratamientos intensivos y a hospitalizaciones prolongadas.(Gerdes & Lantos, 2020)

El objetivo de este trabajo es analizar las decisiones médicas al final de la vida en el niño con cáncer desde una perspectiva bioética integral, explorando los factores axiológicos, sociales y bioéticos que intervienen en estas decisiones. Se propone la bioética como abordaje para guiar la complejidad de la toma de decisiones al final de la vida en niños con cáncer a través de un nuevo enfoque. Este enfoque transfuncional identifica el estado del arte de las decisiones médicas y tiene la intención de comprender la deliberación bioética al final de la vida en el paciente pediátrico con cáncer. Se presentan en este trabajo también las aportaciones del abordaje bioético desde la perspectiva integral al final de la vida en estos pacientes; así como un esquema general de los procesos que se llevan a cabo a lo largo de los modelos y su aplicación. Se finaliza con una discusión sobre las mejores prácticas del discernimiento bioético y la toma de decisiones al final de la vida.

2. ANTECEDENTES

2.1. Cáncer en la edad pediátrica.

El cáncer en la edad pediátrica se ha convertido en un problema de salud pública a pesar de representar menos del 10% del total de casos de cáncer reportados a nivel mundial. En México ocupa la primera causa de muerte en el grupo de edad de 5 a 9 años y la segunda en el de 10 a 14 años. (“COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 61/21 27 DE ENERO DE 2021 PÁGINA 2/4 COMUNICACIÓN SOCIAL,” n.d.) Los avances en el desarrollo de nuevos fármacos, participación de los menores de edad en estudios clínicos y la integración del cáncer infantil en el diseño de políticas públicas encaminadas a la mejoría de la supervivencia y calidad de vida en este grupo son mínimos en comparación de la atención a estos temas que se le da en el cáncer del adulto. A pesar de estas diferencias, la posibilidad de supervivencia de los niños con cáncer en Estados Unidos es mayor que en otros grupos de edad, en el periodo de 2008-2014 fue de 83% en menores de 14 años comparada con el 69.7% en el periodo de 2011 a 2017 en mayores de edad. (“Browse the SEER Cancer Statistics Review 1975-2018,” n.d.; “Joinpoint Trends in Cancer Incidence Rates for Selected Sites in Two Age Groups, US, 1995-2015 35 Figure S6. Trends in Cancer Death Rates for Selected Sites,” 1975) Existen además diferencias en la clasificación de los tumores, factores de riesgo, criterios de estadificación, criterios de respuesta, cobertura en salud, patrones de distribución epidemiológica, que dificultan incluso la creación y actualización de registros del cáncer en la infancia. De ahí la importancia de la procuración de la salud en este grupo de edad en particular.

2.1.1 Epidemiología

El cáncer en la edad pediátrica ha ido incrementado su frecuencia con el paso del tiempo. En 1973 se inició el registro de los casos nuevos de cáncer en Estados Unidos a través del SEER (Surveillance, Epidemiology and End Results). Durante los primeros 10 años se reportaron 5735 casos nuevos de cáncer en menores de 15 años. (Young, Ries, Silverberg, Horm, & Miller, 1986) En el reporte más actual se refieren 196.2 casos por 1,000,000 en menores de 20 años. (“Browse the SEER Cancer Statistics Review 1975-2018,” n.d.)

En México, las estadísticas no han sido consistentes ni constantes. Recientemente se han hecho esfuerzos para tener un panorama más amplio en relación con el número de casos nuevos de cáncer; por ejemplo, Pérez Cuevas y colaboradores publicaron en 2013 los datos obtenidos de 47 hospitales acreditados para la atención de niños con cáncer en la República Mexicana, en el que se analizaron 3821 pacientes nuevos en el periodo de 2006 a 2009.(Pérez-Cuevas et al., 2013) Si se considera que la población media de menores de 18 años en la República Mexicana en el mismo tiempo de análisis era de 35,000,000, entonces se obtiene una tasa de 109.17 por 1,000,000, menor a la reportada en la Unión Americana. En general, se considera que el número de niños con nuevo diagnóstico de cáncer es muy similar entre México y Estados Unidos, aunque por lo descrito anteriormente existiría una diferencia significativa entre los dos países. La razón de estas diferencias se establece precisamente en la inconsistencia de los reportes generados.

Durante muchos años se consideró que el aumento en el número de casos de cáncer o en la frecuencia del diagnóstico en México, se debía a la disminución de las muertes en los primeros años de vida relacionadas a enfermedades neonatales o perinatales, infecciones durante los primeros años de la vida, deshidratación y malformaciones, entre otras. Esta disminución en el número de muertes potencialmente prevenibles en los primeros años de vida, permitían que los niños llegaran a la edad en la que se presentan los picos de incidencia de las neoplasias malignas (3-6 años). Sin embargo, aunque se ha disminuido dramáticamente el número de muertes en los menores de un año de edad, pasando de 170.8 por mil nacidos vivos en 1951 a 12.6 en 2016, las cinco primeras causas de muerte se han mantenido en ambas épocas con cambios poco significativos, manteniéndose las enfermedades respiratorias, afecciones y malformaciones del periodo perinatal y congénito y ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias.(Hernández-Bringas & Narro-Robles, n.d.)

Otra teoría que trata de justificar el incremento de la frecuencia de casos nuevos se sustenta en un mejor conocimiento de las enfermedades y una mayor sospecha, basada en la destacada preparación de los médicos. Esta hipótesis carece de un fundamento robusto, ya que, si el diagnóstico oportuno influyera en el mayor número de pacientes diagnosticados, también influiría en la detección de estos

pacientes en etapas más tempranas, situación que no es real, considerando que el 51% de los casos se diagnostica en etapas avanzadas.(Pérez-Cuevas et al., 2013) Por otra parte, el cáncer en la niñez se diagnostica desde el nacimiento, aunque los picos sean entre los 3 y 6 años de edad.

De acuerdo con datos del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA), en nuestro país, la tasa de incidencia fue de 89.6 casos por millón en menores de 19 años, con una población estimada hasta 2018 de 44,697,145 de menores de 19 años, lo que significa un aproximado de 4005 casos nuevos por año, con una sobrevivida de 57.5%.(“Cáncer Infantil en México | Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia | Gobierno | gob.mx,” n.d.)

2.1.2 Costos tangibles e intangibles del cáncer y sus tratamientos

El cáncer en la niñez tiene la mayor carga global por enfermedad, aun cuando es comparada con otras enfermedades de los niños o con el cáncer en el adulto. Si se representa esta carga global con el índice de años de vida ajustados por discapacidad (DALY por sus siglas en inglés), el cáncer en la edad pediátrica resulta en una carga por enfermedad sustancial a pesar del número relativamente bajo de casos y muertes. Esta carga es particularmente notable en escenarios de recursos limitados.(Force et al., 2019)

Las defunciones evitables debidas al cáncer infantil se producen como consecuencia de la falta de diagnóstico, los diagnósticos incorrectos o tardíos, y las dificultades para acceder a la atención o el abandono del tratamiento, entre otras. En América Latina y el Caribe, se estima que se presentan al menos 29 mil casos de cáncer en la niñez y de éstos, cerca de 10 mil fallecerán, aunque la mayoría de estas muertes se podrían evitar.(“ONU México » Cáncer cobra la vida de 10 mil niños, niñas y adolescentes al año en América Latina,” n.d.)

Más del 80% de los pacientes con cáncer infantil en los países con altos ingresos sobrevive 5 años después de su diagnóstico. En muchos países de bajos ingresos, en contraste, el panorama es mucho menos favorable por el deficiente acceso a la atención, diagnósticos tardíos, abandono del tratamiento, la insuficiencia de tratamiento y la carga financiera de la enfermedad. La supervivencia de los

pacientes con cáncer infantil ha sido valorada en pocos países de bajos ingresos. (“Cancer in Children | The Cancer Atlas,” n.d.)

En relación a la inversión en promedio generada por cada niño con cáncer, Chae y colaboradores encontraron que, desde el diagnóstico hasta cinco años después tomando en cuenta todos los tipos de cáncer, fue de \$32,157 dólares.(Chae, Kim, Park, Park, & Jang, 2020) En México en 2014, el Seguro Popular destinó más de 460 millones de pesos para la atención de casi 3000 pacientes.(*Comportamiento Epidemiológico del Cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014*, n.d.) Lo que significa un gasto promedio de \$7,666 dólares por paciente durante ese año.

Según un informe de la Comisión de Oncología Lancet, la inversión global sostenida y acumulativa de \$594,000 millones de dólares en tres intervenciones simultáneas, que incluyen el acceso a la atención primaria con atención especializada, tratamiento y servicios de apoyo para reducir el abandono, podría salvar 11 millones de vidas y tener una proporción de rentabilidad de productividad de por vida de 3 a 1, de casi \$2 000 billones para la economía mundial. Todo a través de una financiación de \$20,000 millones de dólares por año durante un periodo de 30 años.(Atun et al., 2020)

A todos estos costos se unen aquellos que no son medibles económicamente y son provocados por la enfermedad o sus tratamientos, que incluyen las afecciones físicas, psicológicas y sociales del paciente y la familia. Los síntomas del paciente y su sufrimiento también afectan a los otros miembros de la familia. Esta carga global de síntomas se correlaciona con síntomas de depresión en los cuidadores, mientras que el incremento de las afecciones físicas y las alteraciones del estado de ánimo en los pacientes se asocian con disfunción emocional de los padres.(Snaman et al., 2020) La separación de la familia por motivos de acceso a los centros de atención de niños con cáncer, los costos sociales de alejar al niño de sus rutinas, de su escuela, de su entorno, son mínimamente considerados por los profesionales de salud.

2.2. Cuidados paliativos

El cáncer en la edad pediátrica no es una enfermedad crónica por si misma, se hace crónica por el tratamiento y las consecuencias de este. Un niño con cáncer que no logra la curación de su enfermedad

morirá a consecuencia de esta. Las causas de muerte más comunes en los pacientes pediátricos con cáncer son las complicaciones infecciosas, progresión de la neoplasia, mortalidad peri-operatoria y toxicidad relacionada a la quimioterapia. Todos estos factores disminuyen la calidad de vida, desde el momento en el que se manifiestan, hasta que se presenta la muerte. Todas estas circunstancias requieren de la intervención e integración del equipo de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos para los niños representan un campo especial pero estrechamente relacionado con el de la asistencia paliativa prestada a los adultos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) se refiere a los cuidados paliativos como aquellos que constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicológico o espiritual. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. (“Cuidados paliativos,” n.d.)

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo. (“Cuidados paliativos,” n.d.)

Los cuidados paliativos eficaces requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y que use los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse con éxito, aunque los recursos sean limitados. Pueden ser prestados en los establecimientos de atención terciaria, en los centros de salud de la comunidad y aún en los hogares de los niños.

En un cuestionario aplicado por la American Society of Clinical Oncology (ASCO) a oncólogos pediatras, se reveló que sólo el 10% tenía un entrenamiento formal en cuidados paliativos. (Hilden et

al., 2001b) Ante esta realidad, la atención brindada a los niños con cáncer en cuidados paliativos y en la fase terminal puede no ser la mas apropiada.

En países de bajos y medianos ingresos, los pacientes con cáncer reciben cuidados paliativos a partir del momento en que se consideran nulas las probabilidades de curación y se interpretan como sinónimo de cuidados de la fase terminal.(Kaasa et al., 2018) Los programas de cuidados paliativos en la edad pediátrica no muestran el mismo desarrollo de los programas en pacientes adultos. En muchos países, las necesidades de cuidado de los niños incluyendo control básico del dolor y otros síntomas permanecen incumplidas y las familias son escasamente apoyadas; en Europa solamente 19 países tienen normas y estándares específicos en cuidados paliativos pediátricos para guiar la provisión de estos.(Arias-Casais et al., 2019) En México, los cuidados paliativos en los niños han tenido poca atención, hasta la publicación de la Guía del Manejo Integral de los Cuidados Paliativos en 2014. Sin embargo, sigue considerando su empleo en niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación o con calidad de vida muy limitada. Esto limita la atención de los niños con cáncer a aquellos que se encuentran en la fase terminal, o más aún, a aquellos que están en agonía por la enfermedad.(“DOF - Diario Oficial de la Federación,” n.d.)

A pesar del inicio tardío de la atención de los cuidados paliativos en la edad pediátrica, se reportan beneficios de la aplicación estos cuidados cuando ningún tratamiento ha demostrado alterar sustancialmente la progresión esperada hacia la muerte.(“American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children.,” 2000)

2.2.1. Fase terminal

La definición de fase terminal es una condición de extrema dificultad ya que implica establecer con relativa seguridad que un paciente es irrecuperable. La fase terminal puede ser considerada como un periodo de disminución inexorable e irreversible del estado funcional previo a la muerte, este periodo puede extenderse gradualmente de días a semanas con una fluctuante y no necesariamente continua caída en una enfermedad progresiva, o seguida de una precipitado y devastador evento.(Cherny, Fallon, Kaasa, Portenoy, & Currow, 2015) La intervención del equipo médico y paramédico en los

cuidados del paciente previo a su muerte es diferente de acuerdo con la causa que lleve a esta condición y siempre debe ser otorgada de manera oportuna, completa e individualizada.

Con respecto a la eficacia de éstas intervenciones en el manejo del paciente se consideran: a) la intervención obligatoria, que es toda aquella que se aplica para mejorar la función y conseguir confort (analgésicos, laxantes, diuréticos, broncodilatadores, insulina, entre otros); b) la intervención opcional, cuando el tratamiento es de eficacia dudosa como por ejemplo, antibióticos en procesos infecciosos, resección quirúrgica en cáncer recidivante, diálisis peritoneal en insuficiencia renal avanzada y c) la intervención no indicada, que es quizá la más difícil de decidir en el paciente en el final de la vida, ya que el tratamiento o maniobra serán ineficaces ante la situación, como el decidir el uso de ventilación mecánica, soporte vital avanzado, uso de medicamentos por vía oral que impliquen mayor riesgo de hemorragia digestiva, uso de sondas, entre otras.(Field & Behrman, 2003, pp. 95–101)

Estas intervenciones en ocasiones no corresponden con las necesidades del paciente, Corkum y colaboradores encontraron que hasta dos terceras partes de los pacientes con cáncer en su hospitalización terminal son sometidos a procedimientos invasivos y de éstos, el 60% sufren tres o más procedimientos; lo más preocupante es que una quinta parte de los pacientes que fueron sometidos a cirugía mayor fallecieron dentro de las primeras 48 horas posteriores a la cirugía.(Corkum, Lautz, Hebal, & Rowell, 2019) Otras intervenciones como ingresos a las salas de urgencias y terapia intensiva son más comunes en los niños y adolescentes en comparación con los adultos, con el reporte de la muerte del menor en el área de terapia intensiva hasta en una cuarta parte de los casos; también se refiere que una tercera parte de los pacientes recibe quimioterapia en su última semana de vida.(Mun, Wang, Ma, & Ananth, 2021)

Adicionalmente, los padres aceptan o se dan cuenta de que sus hijos no tienen opciones realistas de curación mucho tiempo después de que el médico lo sabe, con una diferencia de 100 días de acuerdo con un estudio realizado por Wolfe.(Joanne Wolfe et al., 2000) Estas acciones disminuyen la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, provocando además mayor incertidumbre y la creación de

falsas expectativas de curación. Estas expectativas de curación se ven incrementadas por la aplicación de medidas terapéuticas o de soporte vital, que añaden sufrimiento innecesario e impiden atender las necesidades físicas, psicológicas y espirituales que tienen los pacientes y sus familias.

2.3. Decisiones médicas al final de la vida

Las decisiones médicas al final de la vida se plantean como un objetivo para mejorar la calidad de vida durante la fase terminal, estas decisiones son definidas como aquellas que se toman para administrar o suspender tratamientos que pueden de manera intencional o secundaria acelerar la muerte.(van Loenhout et al., 2015) Los factores que mas influyen en estas decisiones son la expectativa del beneficio de cada intervención para aliviar el sufrimiento y si esta intervención incrementa o no la calidad de vida del paciente de acuerdo con lo reportado en la literatura.(Luna-Meza et al., 2021) Con relación a las decisiones al final de la vida en pacientes pediátricos, esta suele quedarse en la intención solamente, por la gran cantidad de complejos factores sociales, personales y médicos que se superponen con este proceso.(Santoro & Bennett, 2018) Además, la toma de decisiones ocurre en la mayoría de los casos en conjunción con la comunicación hacia los padres o cuidadores del niño, la participación del niño en estas decisiones no siempre se toma en cuenta, aún cuando el paciente pueda comprender que está pasando y pueda participar en esta comunicación.(van Loenhout et al., 2015)

En la mayoría de las ocasiones el principialismo bioético es el núcleo central de la toma de decisiones al final de la vida en el niño con cáncer. La toma de decisiones basada en la ética de las virtudes del médico ha sido poco explorada y en ocasiones los factores multidimensionales de la enfermedad, como las repercusiones psicológicas, emocionales, espirituales y sociales no se consideran dentro del análisis. Bajo esta perspectiva, las consecuencias de estas decisiones pueden ocasionar mayor sufrimiento o síntomas en los pacientes. La falta de la planeación de cuidados anticipados en los niños se ha asociado con mala comunicación, hospitalizaciones prolongadas, mala calidad de vida y conflictos legales. La decisión de continuar o retirar las medidas de soporte vital es difícil para los padres porque la discusión se lleva a cabo muy cerca de la muerte del paciente, lo que impide una

reflexión bien razonada sobre como esta decisión afectará al paciente y a la familia.(Friebert et al., 2020)

La posibilidad de acelerar la muerte del paciente compromete al médico que toma las decisiones a tener un concepto muy claro sobre cada una de ellas. Pablo Simón Lorda propone que para lograr un “derecho” a una muerte digna, interpretada también como la decisión libre del individuo del momento y la forma de su muerte es necesario definir tales situaciones. Estas decisiones son: eutanasia, suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento y sedación paliativa.(Simón Lorda et al., 2008)

Eutanasia. La eutanasia se refiere a las acciones realizadas que producen la muerte del paciente de forma directa; estas se realizan a petición expresa del paciente, dicha petición debe ser reiterada con el tiempo e informada al personal médico; el paciente debe ser plenamente consciente y capaz de decidir por si mismo.(Simón Lorda et al., 2008) Esta decisión debe ser tomada cuando existe un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total” debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos. La eutanasia debe ser realizada por médicos que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa. Las condiciones fundamentales establecidas para el cumplimiento de la ley relativa a la eutanasia son: los requerimientos de una enfermedad grave e incurable y de un sufrimiento físico o mental.(Montero, 2017, pp. 26–48) En el caso de los niños, la legislación todavía es más limitada que en las personas adultas. Sólo la ley de eutanasia en Bélgica y Países Bajos contempla su utilización en los menores de edad e incluso en estos países se presentarán situaciones en donde la ley no tiene la solución, y en las que el equipo de cuidados paliativos y los médicos se enfrenten al conflicto de terminar la vida o al principio de aliviar el sufrimiento.(Van Gool & De Lepeleire, 2017, pp. 173–187)

Suicidio asistido. El suicidio asistido es la cooperación con “actos necesarios” a la muerte del paciente; por ejemplo, cuando se proporcionan los medicamentos o sustancias necesarias para morir, pero el médico no las administra.(Simón Lorda et al., 2008) Incluso este suicidio puede ser asistido

por personas que no son médicos. Poco ha sido estudiado en suicidio medicamente asistido -o la asistencia médica en la muerte-, en personas que sufren de una enfermedad crónica o degenerativa. Una solicitud de suicidio asistido debe ser considerada desde un punto de vista clínico y no solo como una cuestión ética o legal, ante una enfermedad de este tipo, de hecho se debe realizar una evaluación holística de la situación del paciente, confiriendo una mayor profundidad al proceso de toma de decisiones.(Gristina, Vergano, & Orsi, 2020) Al igual que la eutanasia, esta intervención sigue siendo muy discutida, por las implicaciones legales y punibles en la legislación a nivel mundial, lo que además anula la posibilidad de su aplicación en menores de edad.

Limitación del esfuerzo terapéutico. La limitación del esfuerzo terapéutico significa retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el médico estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.(Simón Lorda et al., 2008) Fuera de la eutanasia -incluso en los países donde está legislada-, la limitación del esfuerzo terapéutico es la decisión médica al final de la vida que provoca mayores controversias. Estas controversias se presentan con mayor frecuencia cuando el médico cree que su trabajo es curar la enfermedad o maximizar los resultados de las intervenciones médicas, muchas veces de manera contradictoria con el pronóstico real de la enfermedad. Paradójicamente, el médico restringe su participación en la toma de decisiones a otorgar la información basado en la evidencia relevante a los riesgos y beneficios de las opciones terapéuticas. En ocasiones el médico solo se involucra de manera superficial en la relación con el niño y sus padres, provocando pérdida de la confianza o errores en la apreciación del pronóstico de la enfermedad. La participación de los padres en estas decisiones representa una carga emocional muy alta, provocando conflictos con el equipo médico y una búsqueda continua de tratamientos contra el cáncer.(Valdez-Martinez, Noyes, & Bedolla, 2014) La falta de preparación ética de los médicos involucrados y una deliberación limitada de estos dilemas, conduce en muchos casos a la futilidad terapéutica.

Rechazo de tratamiento. El rechazo al tratamiento es la decisión de no aceptar o evitar al tratamiento electivo recomendado.(Simón Lorda et al., 2008) Las actitudes del oncólogo pediatra ante el rechazo al tratamiento y su abordaje son muy variadas, lo que provoca que el tema sea muy discutido. Las preocupaciones sobre los procedimientos a llevar a cabo, la reflexión ética y legal dificultan la resolución del problema. La intervención del estado puede ser una solución, pero el momento en el que se debe buscar no esta claro para el médico. Cuando el pronóstico de la enfermedad es bueno, la argumentación de los mejores intereses del niño define la toma de decisiones; cuando es malo, la autoridad parental es la más importante. Caruso y colaboradores encontraron, que más de la mitad de los oncólogos pediatras que encuestaron apoyaban el rechazo al tratamiento en base a la edad del paciente y a la posibilidad de curación, otro porcentaje similar apoyaba el rechazo si el pronóstico era malo y 11% nunca apoyaría el rechazo.(Caruso Brown & Slutzky, 2017)

La búsqueda de intervención de las cortes en la resolución del rechazo y la perspectiva de casos para la toma de decisiones en estos pacientes es recomendable, más allá de la evaluación de la evidencia científica de los resultados del tratamiento, la experiencia y juicio clínico del médico. El pronóstico cambiante también influye en la toma de la decisión.(Valdez-Martinez et al., 2014) Los padres no pueden tomar decisiones que provoquen daño a sus hijos, ni rechazar tratamientos que claramente son benéficos. Las diferencias de interpretación en los pediatras son provocadas por la duda de si el tratamiento es éticamente obligatorio, o se deben privilegiar los mejores intereses, aunque el pronóstico de la enfermedad sea el mismo. Las diferencias filosóficas y de percepción del tratamiento entre los padres y los médicos explican las diferencias en las opciones de tratamiento permisibles, la toxicidad de la quimioterapia es una de ellas. Aunque existen guías para la resolución del rechazo al tratamiento, estas no satisfacen la complejidad de cada caso; ante la falta de revisiones sistemáticas en la oncología pediátrica no se pueden establecer estándares de manejo tan fácilmente.(Gerdes & Lantos, 2020) Otros factores que influyen en el rechazo al tratamiento son el estatus socioeconómico, la educación parental, religión, grupo étnico y cultura.

Sedación paliativa. La sedación paliativa es la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante legal.(Simón Lorda et al., 2008) Muchos niños con cáncer mueren en los hospitales cada año, unos después de la difícil decisión de retirar el soporte vital, otros sin llegar a una terapia intensiva; independientemente de las circunstancias que lo lleven a esta, los médicos tratantes deben aliviar los síntomas durante todo el proceso. La sedación paliativa se emplea para aliviar la aflicción refractaria e intratable a través de una reducción de la conciencia del paciente, su uso en pediatría además requiere de la comprensión y al consentimiento de esta medida por parte de los padres. La preocupación por los temas éticos persiste, sobre todo, en el momento en que se aplica y si está justificada.(Henderson, FitzGerald, Hoehn, & Weidner, 2017)

La mala definición e interpretación de los conceptos descritos previamente es la que lleva en gran medida al surgimiento de conflictos éticos, ya que la información que reciben los pacientes y sus familiares es deficiente o mal expresada, lo que genera decisiones que no tienen que ver con el objetivo que persiguen, que es finalmente la muerte digna del paciente. Cuando el médico no cuenta con la preparación para plantear estas situaciones es frecuente que se produzcan una serie de pensamientos y emociones relacionados a la creación de falsas expectativas de vida y de muerte para el paciente. De esta forma, una persona a pesar de su capacidad y competencia no será capaz de solicitar la eutanasia o el suicidio asistido o incluso de rechazar el tratamiento, ya que carece de la información adecuada. Un factor que influye de manera determinante en las decisiones al final de la vida son las creencias propias del paciente, de los familiares y del personal médico y paramédico; creencias no solo religiosas o espirituales, sino incluso de carácter social, cultural y psicológico.

Otro concepto que también se considera importante, bajo el escenario de la mala interpretación y comunicación de las decisiones al final de la vida previamente descritas, es el de “ensañamiento terapéutico”, que puede ser mejor denominado como futilidad terapéutica.

Futilidad terapéutica. Esta se refiere a las medidas de tratamiento y soporte que son continuadas en el paciente y no le provocan beneficio alguno, por lo tanto, no tendrían que ser empleadas. Es difícil establecer una definición más amplia y precisa, por la complejidad particular de las situaciones del paciente. Algunas clasificaciones usan estrictamente el término de futilidad para referirse a la ausencia de un efecto fisiológico.(Armstrong, Poku, & Burkle, 2014) La comunicación juega el papel más importante en la decisión de continuación de tratamientos inefectivos, el oncólogo pediatra piensa que si habla de la futilidad con los padres, el estado de vulnerabilidad psicológica de ellos disminuirá su capacidad de comprender los riesgos fundamentales de su decisión. La experiencia personal de los oncólogos y el acceso a protocolos de segunda línea, e incluso, la inclusión del paciente en ensayos terapéuticos favorece la continuidad de tratamientos en los que la eficacia y la seguridad son inciertas. En la relación del oncólogo con el paciente y sus padres, el médico piensa que la decisión sobre la futilidad es estrictamente médica, por lo tanto, su papel solo es el de orientar la decisión, basado en lo él considera benéfico para el paciente.(Cicero-Oneto, Valdez-Martinez, & Bedolla, 2017) La calidad de vida debería ser el objetivo a través del cual se mida la futilidad. La mayor efectividad del tratamiento y la menor presencia de eventos adversos -incluso los esperados- debería ser el estándar para evaluar la continuidad del tratamiento en los niños con cáncer.

La interpretación médica y ética de los oncólogos pediatras sobre las decisiones a tomar en el niño que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, los ha llevado a iniciar los cuidados paliativos cuando el paciente se encuentra en esta etapa de su vida y no desde el diagnóstico o a partir de la falla al tratamiento curativo. Esto conduce a la desatención de las necesidades básicas del paciente, provocando una menor calidad de vida y la continuidad de tratamientos no benéficos al niño.(Gerdes & Lantos, 2020; M.H. & J.K., 2014)

Las decisiones médicas al final de la vida siguen planteando retos de aplicación en los niños con cáncer, ya que la cobertura de sus necesidades a través de los cuidados paliativos lo llevaría a un desenlace en el que todos los involucrados estarían preparados para la eventual muerte del paciente.

Sin embargo, los objetivos de cuidado y tratamiento de los pacientes son interpretados y perseguidos de diferente manera por los padres, familiares, médicos y por el propio paciente.

Así, los médicos pueden definir limitar el tratamiento en pacientes en los que las medidas médicas y de soporte no lograrán cambiar el desenlace de la enfermedad. En ocasiones se les llega a proporcionar sedación paliativa a estos pacientes, pero la posibilidad del efecto depresivo del control respiratorio limita su propuesta. No obstante que las dos intervenciones son llevadas a cabo por el médico, siempre deben ser entendidas y aceptadas por los padres.

Aunque el rechazo al tratamiento lo deciden los padres y en ocasiones los propios pacientes, la relación médico-paciente se debilita y favorece que un abandono parcial o un cambio posiblemente intrascendente, se convierta en una negación total de continuar con las medidas terapéuticas.

La eutanasia y el suicidio asistido son decisiones médicas que no son consideradas en la edad pediátrica en la mayor parte del mundo, a excepción de Países Bajos, Bélgica y recientemente Colombia, en donde, además, siguen siendo un tema controvertido.

2.4. Dignidad y autonomía del niño

La autonomía se puede definir como la capacidad de tomar decisiones sin ayuda de otro. La autonomía personal abarca como mínimo, el autogobierno que es libre de interferencia controladora de otros y de ciertas limitaciones como el inadecuado entendimiento que previene una elección significativa. Algunas teorías de autonomía refieren las habilidades, destrezas o características de la persona autónoma, las cuales incluyen las capacidades del autogobierno que son entendimiento, razonamiento, deliberación, gestión y elección independiente. (Beauchamp & Childress, 2009, p. 100) Estas capacidades son difíciles de conjuntar aún en personas mayores de edad, por lo que se puede limitar la discusión a la elección autónoma más que a la búsqueda del cumplimiento de las capacidades en su totalidad.

Piaget postula que el proceso de maduración moral de los niños se produce en dos fases: la heteronomía y la autonomía. En la primera las reglas son objetivas e invariables y deben cumplirse literalmente, no caben excepciones ni discusiones; en cuanto a la autonomía, las reglas son producto

de un acuerdo y pueden ser modificables, se pueden someter a interpretación y caben excepciones y objeciones, la base de la norma es la propia aceptación. Para que los mismos valores se organicen en un sistema que sea simultáneamente coherente y general, será preciso que los sentimientos morales lleguen a tener una cierta autonomía y, para que esto ocurra, que el respeto deje de ser unilateral y sea mutuo. Por lo que respecta a la afectividad del propio sistema de coordinaciones sociales e individuales, se engendra una moral de cooperación y de autonomía personal por oposición con la moral intuitiva de heteronomía característica de los niños pequeños. (Piaget, 1986, pp. 57–58)

Kohlberg inicialmente no confirmó las moralidades heterónoma y autónoma descritas por Piaget; sin embargo, reconoció dos sub-etapas, la inicial más heterónoma y la segunda más igualitaria y flexible con relación a las reglas y personas. Basado en este razonamiento moral y no tanto en la conducta estableció tres etapas de la moralidad en las que a mayor nivel existe mayor autonomía: la etapa pre convencional, en la que las normas se cumplen o no en función de las consecuencias (egocentrismo, individualismo); en la etapa convencional las normas se cumplen en función del orden establecido (orientación gregaria, comunitarista) y finalmente, la etapa pos convencional, en la que las normas se cumplen en función de la aceptación individual y de los valores que se comparten (orientación relativista y universalista). (“Theory of Moral Development - Lawrence Kohlberg - Excerpts | PDF | Hermeneutics | Morality,” n.d.)

Erik Erikson refiere que durante el segundo año de vida el niño empieza a experimentar la alternativa crítica entre ser una criatura autónoma y una dependiente. El ambiente le trasmite ideas particulares y conceptos de autonomía de forma decisiva para contribuir a su carácter personal. Para el crecimiento de la autonomía, es necesaria una confianza temprana firmemente desarrollada, aunque esta confianza es un reflejo de la confianza parental y el sentido de autonomía es un reflejo también de la dignidad de los padres como seres autónomos. (Erikson, 1968, p. 113)

El respaldo de la autonomía viene de diferentes formas dependiendo de las relaciones en las cuales este es provisto, las capacidades y los déficits de aquellos que lo proveen y la reciben. Para los niños que reciben el respaldo de su autonomía de sus padres, este debe crear un contexto en el cual el niño

conecte sus actividades con los resultados que le interesan y tenga cierto control sobre la forma en la que se persiguen estos resultados. Por lo tanto el apoyo a la autonomía significa que los adultos muestren interés en las perspectivas de los niños, proporcionando información clara acerca de lo que se espera y el por qué los resultados pueden respaldarse desde esas perspectivas, en cómo se logrará el resultado y por qué es valioso.(Mullin, 2014)

Con relación a la autonomía en los niños enfermos que se encuentran sometidos al cuidado de los profesionales de salud, esta queda limitada al paternalismo. El “deber de hacer el bien” del profesional de la salud encuentra fuerza en el miedo a las consecuencias legales, el cual puede mitigarse a través de un instrumento de consentimiento informado.(Albuquerque & Garrafa, 2016) Los niños que se encuentran en tratamiento de enfermedades crónicas o de larga duración no solo están sujetos a procedimientos, estudios y tratamientos, por lo que considerar que un consentimiento o asentimiento informado representa su aparente autonomía es una visión muy limitada del reconocimiento de sus derechos y su autodeterminación. La bioética debe discutir, con mayor energía y valor, posibles mecanismos reales y formas de protección para las personas consideradas legalmente incapaces para dar su consentimiento. En la práctica clínica actual, los equipos multidisciplinarios de salud y los comités de bioética clínico/hospitalarios parecen ser la mejor alternativa disponible para garantizar la autonomía y protección de estos sujetos.(Albuquerque & Garrafa, 2016)

2.4.1. Participación del niño en la toma de decisiones al final de la vida.

La libertad y la razón le dan la esencia propiamente humana al hombre y lo constituyen como sujeto, ¿por qué no consideramos de la misma forma a los niños? Incluso grandes filósofos como Aristóteles y John Stuart Mill consideraban a los menores como incapaces de tener las mismas virtudes o libertades que los adultos. Aristóteles precisó que: “Una señal de lo que se ha dicho es que los jóvenes pueden ser geómetras y matemáticos, y sabios, en tales campos, pero, en cambio, no parecen ser prudentes. La causa de ello es que a prudencia tiene también por objeto lo particular, que llega a ser familiar por la experiencia, y el joven no tiene experiencia, pues la experiencia requiere mucho tiempo”.(“ARISTÓTELES - Ética Nicomáquea Ética Eudemia (Gredos, Madrid, 1985-1998) PDF |

PDF,” n.d.) Stuart Mill ofreció dos excepciones al principio de la libertad, una de ellas la niñez: “Quizá sea apenas necesario decir que esta doctrina esta destinada a aplicarse sólo a los seres humanos en la madurez de sus facultades. No estamos hablando de los niños o de jóvenes menores de la edad en la que la ley puede fijar la masculinidad o feminidad. Aquellos que todavía están en un estado que requieren ser cuidados por otros, deben ser protegidos contra sus propias acciones, así como contra daños externos. Por la misma razón, podemos dejar fuera de consideración estos estados atrasados de la sociedad en los cuales la raza por si misma puede ser considerada como menor de edad.”(Stanley, 2017)

La adquisición de la razón y la conciencia que pueden ayudar a la participación del niño en la toma de decisiones sobre su enfermedad y su cuerpo no está determinada por alguna característica en particular, ni se asume que existe a determinada edad relacionada con el desarrollo psicomotriz normal, de hecho, es difícil definirla. De la misma forma, resulta complicado diferenciar y definir la autonomía, la autodeterminación, la libertad, la competencia y la capacidad; y de que manera intervienen éstas en la toma de decisiones por parte del niño y el adolescente.

Según la Convención sobre los Derechos del Niño, -que es el primer instrumento internacional jurídicamente vinculante que incorpora toda la gama de derechos humanos (civiles, culturales, económicos, políticos y sociales)-, los menores de 18 años precisan de cuidados y protección especiales que los adultos no necesitan.(“ACNUDH | Convención sobre los Derechos del Niño,” n.d.)

La Convención establece derechos humanos básicos para que los disfrutan los niños: el derecho a la supervivencia; al desarrollo pleno; a la protección contra influencias peligrosas, los malos tratos y la explotación; y a la plena participación en la vida familiar, cultural y social. Los cuatro principios fundamentales de la Convención son la no discriminación; la dedicación al interés superior del niño; el derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo; y el respeto por los puntos de vista del niño. Esta Convención claramente sirve de punto de partida para la búsqueda del pleno goce de la autonomía de los niños menores de 18 años.(“ACNUDH | Convención sobre los Derechos del Niño,” n.d.) Sin embargo, la autonomía sigue siendo limitada en los menores de edad, bajo el argumento de los

mejores intereses. Los adultos siempre están en posición de emitir juicios sobre si las opiniones de los niños están de acuerdo con su “interés superior”, incluso si las creencias y juicios de los adultos puedan objetivamente ir en contra de los intereses del niño.(Riddell, 2018)

No ha sido ampliamente explorado en literatura médica cual es la participación del menor en la toma de decisiones al final de la vida; sin embargo, se reporta que los aspectos fundamentales para el respeto de la autonomía del paciente son la ética y la ley, y que éstas siempre deben estar fundamentadas en el reconocimiento de los mejores intereses del niño.(Harrison, Kenny, Sidarous, & Rowell, 1997)

Existen ejemplos de casos en los que la participación de menores de edad en la toma de decisiones se hizo manifiesta, pero las resoluciones legales limitaron esta participación a la interpretación de sus intereses superiores. Julianne Snow, niña de 5 años quien murió de una afección neurológica llamada Charcot-Marie-Tooth; Valentina Maureira, paciente chilena con fibrosis quística, que solicitó la eutanasia a la presidenta Michelle Bachelet y Hannah Jones, paciente con leucemia aguda que se negaba a ser trasplantada de corazón.(“Can a 5-year-old refuse treatment: The Case of Julianna Snow | Bioethics Research Library,” n.d.; “Presidenta visitó a Valentina Maureira - Archivo Michelle Bachelet Jeria 2014-2018,” n.d.; Cornock, 2010)

Estos casos pueden ilustrar como los pacientes menores de edad son capaces de darse cuenta de su propia enfermedad, conocer el pronóstico, darse cuenta de la gravedad de las circunstancias y finalmente de la posibilidad que tienen de intervenir en la toma de decisiones al final de la vida.

2.4.1.1 Respeto por su autonomía y dignidad atribuida

La oportunidad que tiene el niño de ser escuchado en todo procedimiento judicial o administrativo que lo afecte, tal como esta consignado en el segundo párrafo del Artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño(“ACNUDH | Convención sobre los Derechos del Niño,” n.d.) deja de lado el derecho de que el niño sea escuchado en la aplicación de los procedimientos ligados a sus mejores intereses. Más aun, el derecho a ser escuchado proporciona potencialmente poco respeto por la autonomía legal de los niños y demasiadas excusas para anular los deseos de los niños, porque todavía

deja a los adultos (principalmente a los jueces) con toda la discreción y por lo tanto con todo el poder.(Daly, 2017)

La percepción común de que los niños son pasivos en la vida familiar, las víctimas de las decisiones de los adultos que les rodean ha sido cuestionada. Cada vez mas, los niños son reconocidos como participantes activos en la vida familiar, a veces ofreciendo tanto apoyo y ayuda como reciben de sus padres; en muchos casos los niños son vistos como incompetentes y dependientes, pero también deber ser tomados en cuenta como agentes morales y autónomos.(Herring, 2012, p. 398) Los defensores del modelo relacional de la toma de decisiones enfatizan la influencia de una red de relaciones en la capacidad de la persona de tomar estas decisiones y resaltan la importancia ética del impacto de las decisiones en las propias relaciones.(Daly, 2017)

La consideración de que la dignidad humana debe ser siempre respetada y ciertos limites no deben transgredirse, junto con el rechazo de los criterios de mera eficacia técnica, son algunas de las razones que han llevado al actual desarrollo de la bioética entendida como marco de reflexión acerca de los desafíos que suponen las nuevas tecno ciencias.(Casado, De Lecuona, & Leyton, 2020, p. 48) Nussbaum sostiene que la dignidad humana no descansa exclusivamente en la racionalidad o en las capacidades morales que nos permiten ser autónomos, sino en la suma de una lista de hasta diez capacidades humanas, entre las que destacan la propia vida, salud e integridad físicas, emociones, razón práctica y sentidos, imaginación y pensamiento.(Nussbaum, 2007, pp. 88–89)

Ante esta realidad y considerando que varias de las capacidades humanas referidas por Martha Nussbaum no están desarrolladas o satisfechas en los niños, es complicado atribuirle su dignidad. Sin embargo, precisamente al no estar totalmente integradas estas capacidades, el reconocimiento o la atribución de la dignidad del menor de edad es tarea para llevarse a cabo por los adultos.

2.4.2 Dignidad intrínseca del niño

La dignidad es un concepto intrínsecamente ligado a la autonomía, fue también un principio clave en el establecimiento del marco de derechos humanos posterior a la Segunda Guerra Mundial y está incluida en la Convención de los Derechos de los Niños: “Reconociendo que el niño, para el

Considerando que, de conformidad con los principios proclamados en la Carta de las Naciones Unidas, la libertad, la justicia y la paz en el mundo se basan en el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”.(“ACNUDH | Convención sobre los Derechos del Niño,” n.d.) La dignidad tiene múltiples significados, pero el más importante es el concepto de que somos humanos y, por lo tanto, inherentemente merecedores de dignidad. Recientemente ha habido una tendencia a descuidar el estatus moral y consecuentemente el estatus legal de los niños en las políticas, en el derecho y en la sociedad civil.(Daly, 2017) Sin embargo, esto no es para nada nuevo, ya que los niños se han considerado a lo largo del tiempo sujetos que no tienen la capacidad de participar en la toma de decisiones, de tener autodeterminación, de ser autónomos y de ser dignos. Según el concepto kantiano de dignidad, solo las personas tienen derecho al respeto y sólo ante ellas pueden existir deberes morales, al tiempo, que, sin embargo, no todos los seres humanos son personas en este sentido prescriptivo estricto, lo que lleva a un potencial de exclusión. De acuerdo con esta tesis, no todos los hombres son seres racionales y por tanto personas caracterizadas con el atributo de “dignidad”. No la naturaleza del hombre, sino la “naturaleza racional existe con el fin en si mismo”, sólo “los seres racionales se denominan personas”. El estatus “persona” supone la imputabilidad de sus acciones y con ello la capacidad *existente en acto* para la autodeterminación según principios morales y (jurídicos). La dignidad moral descansa en la capacidad de autodeterminación práctica según las normas racionales. Por esta razón, Kant puede utilizar el respeto a la “humanidad” como sinónimo de respeto por la ley moral.(Gutmann & Rendón, 2019) El origen del concepto de dignidad es paralelo al de *pater familiae*, en este mismo contexto el niño o niña es un objeto-propiedad del adulto, sin reconocimiento como ser humano con dignidad y respeto. Es un niño o niña subordinado al adulto, sin voz, sin posibilidad alguna de tomar decisiones o de ser considerado humano.(Bosque, 2017)

En contrasentido de estas corrientes, Janusz Korczak, pediatra polaco nacido en 1878 deseaba proteger la dignidad de los niños no solo por el bien de una infancia feliz, sino también por el bien de aquellos adultos en quienes los niños eventualmente se convertirían. La dignidad de los niños es la

infancia de la dignidad humana. La dignidad humana no tiene otra infancia ni ningún otro lugar para echar raíces, crecer y autoafirmarse.(Bauman, 2003) El caso de los niños desafía la noción de dignidad basada en la racionalidad, ya que no se considera que sean tan racionales como los adultos y los infantes carecen por completo de razón. Algunos teóricos sostienen que es el potencial para razonar perteneciente únicamente a los seres humanos lo que se asocia con la dignidad humana. Pertenece a una especie de criaturas que tienen el razonamiento o el potencial para este, y por lo tanto, somos inherentemente valiosos como individuos.(Daly, 2017) Por esto, la palabra dignidad hay que resignificarla en el contexto de la infancia, del ser humano de corta edad, que no ha llegado a la adultez, al que se le reconoce la condición humana, con igual dignidad a la del adulto, por el simple hecho de pertenecer al género humano y ser valioso en si mismo, ontológicamente.(Bosque, 2017)

La determinación ontológica y contextual del concepto de dignidad humana es que todos los seres humanos tienen un valor absoluto, constituido en su santidad con una chispa divina de eternidad. Todos los humanos tienen una responsabilidad interminable y una libertad interna para actuar en diferentes situaciones.(Lundqvist & Nilstun, 2007)

El principio de respeto por la autonomía necesita especificaciones en los contextos particulares para funcionar como una guía práctica para conducirse y esta especificación apropiada incorporará excepciones válidas. Este proceso de especificación afectará derechos y obligaciones de libertad, privacidad, confidencialidad, veracidad y consentimiento informado. El respeto por la autonomía obliga a los profesionales de los cuidados de la salud y de la investigación que involucra sujetos humanos a proporcionar información, a probar y a asegurar la comprensión y voluntariedad y a fomentar la correcta toma de decisiones.(Beauchamp & Childress, 2009, p. 104)

En el contexto de los menores de edad enfermos, la dignidad, la autonomía y el respeto por la autonomía son en muchas ocasiones valores y principios que no son reconocidos. Se han logrado algunos avances, sobre todo en la legislación que pretende involucrar a los menores de edad en la toma de decisiones relacionadas a tratamientos médicos y a participación en investigación. En los Países Bajos los niños desde la edad de 16 años pueden tomar decisiones de manera independiente y

los niños a partir de los 12 años pueden dar un consentimiento informado para participar en una investigación o recibir tratamiento junto con sus padres.(Kranendonk, Hennekam, & Ploem, 2017) En la ley de Bélgica sobre los derechos de los pacientes se establece que si un menor es capaz de hacer una apreciación razonable sobre sus intereses puede ejercer sus derechos como paciente autónomamente y no hay un criterio de edad para determinar esta aptitud; en España se establece un criterio mixto para determinar la capacidad del menor, haciendo necesario evaluar las habilidades intelectuales y emocionales del menor, para entender la intervención médica, pero se asume que los mayores de 16 años tienen esta capacidad.(Urtasun, 2019) Estas leyes y guías resaltan la importancia de respetar el desarrollo de la autonomía del niño; sin embargo, también muestran que no hay un acuerdo universal para considerar cual es la edad apropiada para que los niños sean considerados competentes para la toma de decisiones. Existe evidencia empírica que demuestra que los niños tienen una competencia emergente a una edad muy temprana.(Grootens-Wiegers, Hein, van den Broek, & de Vries, 2017)

2.4.3 Interés superior del niño

Para comprender adecuadamente por que la autonomía es un concepto útil para aplicar a los procedimientos de los mejores intereses del niño, es importante enfatizar que la autonomía se trata menos de conseguir lo que uno quiere y mas sobre el respeto para la dignidad de los seres humanos.(Daly, 2017) El interés superior del menor es un derecho subjetivo de los niños y un principio inspirador y fundamental de los derechos de los que son titulares, que posee un propósito protector de los “menores debido a su especial vulnerabilidad a causa de su imposibilidad que tiene de dirigir su vida con total autonomía”.(Torrecuadrada García-Lozano, 2016) Este principio se incorpora puntualmente a lo largo de la Convención sobre los derechos de los niños: “En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.(“ACNUDH | Convención sobre los Derechos del Niño,” n.d.)

En el caso de los niños enfermos, la pérdida de la salud asume una responsabilidad adicional a los padres para la toma de decisiones. Las decisiones son tomadas por ellos, en el contexto del interés superior del niño, teniendo en cuenta la información proporcionada por el equipo de salud que atiende las necesidades del menor. La curación requiere que un niño se mantenga en las estrategias que permitan el equilibrio dinámico de la salud, lo que a su vez impacta en la vida de aquellos que están íntimamente involucrados. Esto significa que la forma de vivir con un niño enfermo debe ser sostenible para los miembros de la familia a quienes se ha confiado su cuidado, ya que esta también es su realidad. En consecuencia, responder apropiadamente a servir al interés superior del niño requiere que un médico comprenda la individualidad del paciente enfermo y la compleja situación de interrelación de la que forma parte. Teniendo en cuenta además las situaciones en las que esta involucrado el niño y su familia para la toma de decisiones con base al interés superior del menor.(Bowyer, 2016)

2.5. La muerte del niño con cáncer

La muerte del paciente pediátrico con cáncer es siempre un evento catastrófico, que va en contra de la naturaleza, y esta puede ser provocada por diferentes situaciones; la misma enfermedad, ya sea recién diagnosticada o en fase progresiva; por el tratamiento contra ésta, como la cirugía de resección de algún tumor; o a consecuencia de complicaciones relacionadas al tratamiento, como las infecciones.

La forma de afrontar y atender la muerte del niño dependerá de las circunstancias en las que se presente. Glaser y Strauss proponen el concepto de trayectoria o camino hacia la muerte, el cual tiene al menos dos propiedades sobresalientes y variables, que son la duración y la forma. Desde el punto de vista de la atención médica que requieren estos pacientes, las intervenciones también están determinadas por estas trayectorias.(Field & Behrman, 2003, pp. 72–103)

1. Si la muerte ocurre súbitamente, como por ejemplo a consecuencia de un accidente, el equipo de emergencia normalmente sigue protocolos que requieren esfuerzos para la reanimación cardiopulmonar; pocas veces la muerte se declara en el lugar porque se necesita de un periodo de

validación de esta a través de los protocolos de muerte cerebral. En los niños con cáncer, esta trayectoria esta representada por aquellos que mueren en los primeros días después del diagnóstico por alguna urgencia oncológica.

2. Cuando la muerte ocurre a consecuencia de una enfermedad potencialmente curable con tratamientos que por sí mismos ponen en riesgo la vida es difícil establecer el desenlace y por lo tanto las intervenciones se van individualizando a lo largo del tiempo. Esta es la trayectoria mas frecuente en los niños con cáncer.

3. Aquellas condiciones que son incompatibles con una vida prolongada como anomalías congénitas severas, extrema prematurez o cáncer avanzado con la presencia de alguna complicación altamente mortal, limitan la intervención por parte del equipo de salud.

4. Por último, los pacientes con enfermedades fatales y progresivas, como aquellos con distrofia muscular que sufren de periodos de lento deterioro del estado de salud, alternados con crisis potencialmente fatales que se repetirán hasta la muerte. Sin embargo, la respuesta favorable a la terapia de soporte en algunos lapsos hace que la intervención ante la enfermedad tome desprevenido al equipo de salud. Esto ocurre en los niños con cáncer que tienen tumores letales como ciertos tumores del Sistema Nervioso Central.

El niño con cáncer puede presentar cualquiera de estas trayectorias a la muerte, incluso desde que es diagnosticado.

2.5.1. Concepto y percepción de la muerte por el niño y el adolescente

De la misma forma en la que se considera que la muerte en el niño es un evento antinatural, se decide no involucrarlo en los asuntos que se refieren a ella. Esta “protección” que se le procura al niño impide al adulto conocer las percepciones y conceptos que tiene el niño sobre la muerte. En cuanto a los niños que se enfrentan a la posibilidad de su propia muerte, la oposición de los padres, familiares y personal médico a involucrarlo en el tema y en las decisiones que se tomen sobre sus propios síntomas y necesidades es todavía mayor.

Los niños están en contacto con muchos medios a través de los cuales se toca el tema de la muerte,

lo que no los hace ajenos y, por el contrario, los involucra en conceptos y percepciones acerca de ésta. El concepto que tiene los niños sobre la muerte es muy complejo y está influido por variables como creencias sociales, normas culturales, emociones, desarrollo biológico, comprensión o experiencias previas con la muerte. (Fernández-Alcántara et al., 2021) Además de estas variables, el concepto de muerte varía de acuerdo con la etapa de maduración y la edad del niño. Se reconocen varios componentes sobre la conceptualización: realización (tomar conciencia), separación, inmovilidad, irrevocabilidad, causalidad, disfuncionalidad, universalidad, insensibilidad, apariencia y personificación. (Martínez Lanz, Ruiz de Chávez Gutiérrez de Velasco, & Rosenberg Fishbein, 2011)

A los dos años el niño no tiene un concepto de la muerte, pero existe la sensación de ausencia y presencia, asociando a ello manifestaciones de angustia; no tiene pensamiento operacional con el que integre el concepto. Entre los tres y siete años el pensamiento pre-operacional, lo lleva a la búsqueda de mecanismos causa-efecto para explicar lo que va sucediendo y ya existe una idea de la muerte, pero como un fenómeno reversible o temporal, con atribuciones mágicas, y el concepto puede adquirir propiedades tenebrosas. Entre los siete y doce años aparece el pensamiento operacional, se conforma la idea apropiada de la muerte (inmovilidad, universalidad e irrevocabilidad); sin embargo, el niño, aunque es capaz de ver las situaciones desde diferentes puntos de vista, todavía no genera un pensamiento abstracto para comprender lo permanente y absoluto de la muerte. A partir de los doce años se presenta el concepto de muerte asociado a la capacidad de abstracción, el niño genera sus propias ideas, avanza del pensamiento concreto al hipotético-deductivo, lo que quizá puede hacerlo pensar en la muerte como un concepto universal. (Zañartu S., Krämer K., & Wietstruck P., 2008)

Fernández-Alcántara encontró recientemente que es posible utilizar un instrumento para evaluar la comprensión y la adquisición del concepto de muerte en los niños. Con su estudio encontró que había diferencias significativas en la adquisición del concepto de muerte dependiendo de la edad de los niños, en el grupo de 8 a 9 años los componentes de universalidad, irreversibilidad, no funcionalidad y causalidad ya están bien definidos a diferencia de niños de 6 a 7 años de edad; comprobando que no todas las dimensiones se adquieren siguiendo un mismo patrón. (Fernández-Alcántara et al., 2021)

Los niños durante el proceso de la enfermedad van desarrollando herramientas para comprender la muerte y la posibilidad de que ella ocurra. La participación del equipo médico y de los padres es de suma importancia para una mayor comprensión, esta participación se dificulta por la necesidad que tienen tanto los padres, como el equipo de salud de mantener el “control” sobre el proceso de vida y muerte del niño con cáncer. En muchas ocasiones esta dificultad se exagera por la “conspiración del silencio”, que ocurre debido a fallas en la comunicación causadas por contradicciones entre lo que es esperado y lo que realmente ocurre, expectativas poco realistas, sistema de creencias sobre la enfermedad y la muerte, información escasa o ambigua, miedo a la pérdida del ser querido, habilidades del cuidador, falta de entrenamiento en habilidades de comunicación, estrés, sufrimiento y la incertidumbre del pronóstico a corto plazo.(Lemus-Riscanevo, Carreño-Moreno, & Arias-Rojas, 2019)

Independientemente de estas circunstancias, el concepto de muerte - y de su propia muerte-, es mas evolucionado en niños y adolescentes con cáncer que en niños sanos o con otras enfermedades; este concepto lo van desarrollando a lo largo del proceso y no solo cuando se encuentran en una fase terminal de la enfermedad. Aunque la posibilidad de una muerte prematura es un tema difícil de comunicar en entornos clínicos, existe un consenso cada vez mayor de que los jóvenes aceptan y generalmente agradecen las oportunidades de explorar sus propios pensamientos y los de sus cuidadores, sobre cuestiones de vida y muerte.(Bates & Kearney, 2015)

2.5.2. La muerte del paciente y la perspectiva de los familiares

La familia del niño con cáncer se ve involucrada en todas las fases del proceso de tratamiento, sobre todo durante la muerte. De particular importancia son los padres del paciente, quienes directamente viven todo el proceso como cuidadores primarios. En algunas ocasiones los padres buscan que la información que se les otorgue a los pacientes referente a su enfermedad sea limitada y en otras, incluso prefieren que el paciente no sepa casi nada acerca de su enfermedad; esta tendencia favorece la mala interpretación de todos los aspectos referentes a la enfermedad, sobre todo el pronóstico y los resultados del tratamiento.

La buena relación médico-paciente, la información adecuada (oportuna, objetiva y concreta), además de la buena comunicación, son indispensables para la toma de decisiones de cualquier tipo y en cualquier momento del proceso de la enfermedad del niño con cáncer. En el final de la vida, estas características cobran mayor importancia, sobre todo en cuanto a la continuidad de los tratamientos contra el cáncer. En un análisis realizado por Mack y colaboradores en 141 padres de niños con cáncer que ya habían fallecido, se encontró que 53 padres decidieron que sus hijos continuaran tratamiento contra el cáncer a pesar de saber que ya no existía cura contra la enfermedad, 20% de ellos lo decidieron con el objetivo de buscar curación. Después de enfrentar el desenlace y contextualizando nuevamente la pregunta de la continuidad del tratamiento, el 40% de los padres respondió que preferiría haber dejado el tratamiento con intención curativa, para disminuir el sufrimiento de sus hijos en la fase final de la enfermedad. También se les cuestionó si ellos recomendaran que otros padres en las mismas circunstancias eligieran que sus hijos recibieran tratamiento contra el cáncer, a lo que respondieron negativamente. (Mack et al., 2008)

Las emociones, creencias y percepciones acerca de la enfermedad y de la muerte, en todos los involucrados; además del entorno y la naturaleza de las decisiones que se deben tomar, influyen de manera determinante en como los padres enfrentan la posibilidad de la muerte del niño. Se deben considerar además otros factores, como las necesidades que los padres identifican como no resueltas en el proceso de toma de decisiones, que herramientas encuentran de ayuda o perjudiciales en el proceso, que recursos tienen los padres para encontrar ayuda y que sugerencias tienen los padres para mejorar la comunicación. (Xafis, Wilkinson, & Sullivan, 2015)

2.5.3. Intervención del equipo médico en la muerte del paciente

Aunque parecería inconcebible que alguien tomara cualquier decisión sin conocer el diagnóstico y pronóstico precisos del paciente, esto puede ocurrir cuando el niño es tratado por personal médico que no es especialista en la enfermedad que padece; por ejemplo, cuando se produce la descompensación de una enfermedad crónica o de larga evolución y el paciente es tratado en otro hospital o por médicos no experimentados en el padecimiento.

Bajo esta perspectiva las decisiones al final de la vida deben ser pensadas, reflexionadas y consensuadas cuando la evolución y el pronóstico de la enfermedad no es bueno, y existe posibilidad de muerte a corto o mediano plazo.

Las enfermedades crónicas o limitantes en los pacientes pediátricos pueden tener una evolución diferente a la esperada en pacientes adultos con la misma enfermedad, lo que obliga a conocer y a definir la evolución de la enfermedad perfectamente antes de establecer cualquier decisión con respecto a ella. Es importante además reconocer si la evolución de la enfermedad sería diferente en otro hospital al que el paciente tuviera acceso. Es imperativo que el médico que establezca la evolución del padecimiento sea experto en el manejo de la enfermedad, ya que la evolución puede variar en cualquier momento. Un ejemplo del cambio en la evolución queda demostrado en aquel paciente que tiene un tumor maligno potencialmente curable a través de cirugía y quimioterapia, pero que no cuenta con un cirujano especialista que extraiga el tumor; si el tumor no es resecado el paciente morirá del cáncer, en cambio si este puede ser extraído, el paciente puede lograr la curación.

El pronóstico de las enfermedades también debe ser establecido por el especialista experimentado, con los recursos terapéuticos y en el centro hospitalario adecuados para tratar el padecimiento. No se puede emitir un pronóstico si no se cumplen estos requisitos.

De la misma forma que la evolución puede variar en cada paciente en particular, el pronóstico también puede ser diferente de acuerdo con la evolución y respuesta al tratamiento en varios momentos en el mismo paciente. Conviene enfatizar que el pronóstico de la enfermedad debe ser establecido en base a la funcionalidad y a la vida, ya que algunas enfermedades pueden tener buen pronóstico para la vida y no así para la funcionalidad.

El aspecto más importante para la toma de cualquier decisión basada en un mal pronóstico es que ya se hayan agotado las opciones que podrían tener una influencia en los resultados esperados en cada paciente de manera individual; entendiéndose que las opciones tienen que ser reales, objetivas y disponibles.

También se deben considerar otros aspectos de tipo ético, de formación médica, de valores, principios y creencias del personal médico que atiende a los pacientes en esta etapa de la vida.

2.6. Responsabilidad ética y social del médico en la toma de decisiones al final de la vida del niño con cáncer

La responsabilidad ética y social del médico se establece desde el primer contacto con el paciente y esta ha trascendido desde la antigua Grecia hasta nuestros días. En palabras de Lain Entralgo: “El examen de la relación entre el médico y el enfermo en la historia de Occidente y en la actualidad universal permite afirmar, creo yo, el genial acierto de los antiguos griegos cuando llamaron a esa relación *philia*, amistad. Si realmente es lo que por si misma debe ser, tal vinculación da origen a un modo particular de la comunicación amistosa, la “amistad médica”. Poco importa a este respecto que la mentalidad con que se la entiende sea la griega antigua, la cristiana o la moderna y secularizada. En cuanto el hombre es naturaleza y la salud un hábito psicossomático de esta naturaleza suya, y por lo tanto un bien natural y objetivo, la relación médica viene a ser camaradería, asociación para el logro técnico de ese bien. En cuanto el hombre es persona y la enfermedad un estado que de algún modo afecta a su ser personal, la relación médica debe ser algo más que simple camaradería, debe consistir en amistad. Mas allá de todo doctrinarismo, el buen médico ha sido siempre amigo del enfermo, de cada enfermo. Por encima de toda barrera psicológica o social, el enfermo, a su vez, tiende a ser y es con frecuencia verdadero amigo del médico”.(Lain Entralgo, 1969, p. 243)

La relación médico-paciente, cuando el paciente es un niño, va más allá de las palabras y de la amistad; de lograrse positivamente, tiene consecuencias que incluso trascienden la enfermedad. Para poder entender la particularidad de la relación médico-paciente pediátrico es necesario saber que, los niños a diferencia de los adultos integran la enfermedad a su vida, los niños a medida que van creciendo y adquiriendo habilidades se van adaptando rápidamente al medio.

Aparte de los síntomas generados por la enfermedad, es frecuente que el paciente pediátrico con cáncer enfrente algunas pérdidas, la pérdida de la salud, pérdida de alguna parte de su cuerpo (real o

posible), la pérdida de tiempo para jugar o compartir con su familia, la pérdida de aprendizaje en la escuela, entre otros. Los síntomas principales a los que le teme un niño son el dolor y el malestar.

La seguridad de que los síntomas no se van a presentar o van a presentarse en menor intensidad, la seguridad de que no habrá más pérdidas o que estas pérdidas son temporales solo la puede otorgar el médico. El hecho de que un médico tenga la capacidad de lograr comunicarse con un niño y le evite el miedo, la desesperanza y logre mantener esa paciencia que caracteriza al niño, permitirá que ese niño más que querer dejar de ver al médico como seguramente lo desean los padres, quiera tenerlo cerca de él incluso cuando la enfermedad haya terminado. Es por esto por lo que lo que la relación entre un médico y un niño enfermo es tan misteriosa, que son pocas las personas que logran entenderla.

La noción tradicional de un pacto de confianza en el que el médico asegura la competencia que se utilizará para el bienestar de los pacientes es desafiada por una serie de modelos alternativos. Algunos sugieren que la relación se aborda como un contrato; otros, como una relación libre de mercado, con el médico como un proveedor y el paciente como un consumidor; aun otros ven al médico principalmente como un mecánico, técnico, maestro, servidor social, educador y asesor, pero principalmente como un instrumento de la autonomía del paciente. (E D Pellegrino & Thomasma, 1993, p. 56)

De esta forma, se tiene que comprender que la función del médico no se trata solo de transmitir información acerca de porcentajes de curación, tasas de complicaciones o riesgos de muerte, sino de entender las necesidades del paciente y no tratar de satisfacerlas falsamente; regresando a los fundamentos de la medicina, donde el alivio, la confianza y la esperanza de curación son lo que debe prevalecer por sobre todo entre un enfermo y su médico aún cuando el desenlace sea la muerte.

En la relación medico-paciente con el menor de edad la comunicación efectiva con el niño permitirá que este sienta alivio y de manera secundaria se transmitirá tranquilidad y paz en los padres y sus familias, lo que facilita aún más la comunicación constante de los médicos con ellos. Esta comunicación con los adultos muchas veces es difícil, sobre todo en un inicio, cuando el ambiente

que prevalece es de miedo, incertidumbre y desesperanza. La cultura, información, imagen que se tiene en el mundo acerca del cáncer se asocia siempre a muerte, dolor, soledad y es de esta manera que los padres lo tienen en su mente desde que inician los síntomas y se vislumbra la posibilidad del diagnóstico de cáncer. Los niños y adolescentes en general tienen menos exposición a este tipo de información por lo cual la esperanza y la confianza que le transmite el médico son reales. El médico además de hablar y entablar una relación con su paciente tendrá que manifestarse contra la desconfianza, la desesperanza, la depresión y el dolor que tienen ya los padres desde el momento de la sospecha del diagnóstico.

En las discusiones al final de la vida en pediatría, la consideración de los comentarios del niño no es revisada a profundidad, aunque un modelo de toma de decisiones compartido es ideal para su uso, incluso para niños con presuntas limitaciones debido a su edad. Aunque se ha avanzado hacia un enfoque más uniforme y estandarizado, existen pocos protocolos. Los factores que complican la falta de pautas en el niño incluyen: las facetas únicas en los cuidados al final de la vida en niños como la edad física, el paternalismo, las capacidades cognitivas y la capacidad del lenguaje de los pacientes; la influencia subconsciente de los padres, y los valores normativos de la muerte en pediatría. (Santoro & Bennett, 2018)

Se debe conocer a los pacientes para brindarles la atención más segura y de la mejor calidad, incrementando sus experiencias de atención. Se necesita pensar más allá de las encuestas de satisfacción para recopilar y analizar sistemáticamente las historias de nuestros pacientes. Se debe trabajar en las preguntas que se deben responder y cuando necesitamos hacer estas preguntas sobre las experiencias de nuestros pacientes, para que obtengamos la información en tiempo real sobre la atención que se brinda. Ahora es el tiempo de desarrollar nuevos métodos de aprendizaje de las historias de nuestros pacientes y sus familias y construir una nueva relación con ellos con el fin de mejorar su cuidado. (Cognetta-Rieke & Guney, 2014)

El oncólogo pediatra tiene una responsabilidad muy grande al ser el portador y representante de la confianza en la relación médico-paciente, esta confianza es imposible de erradicar en las relaciones humanas.

“Sin ella no podríamos vivir en sociedad o alcanzar siquiera los rudimentos de una vida plena. Sin confianza no podemos prever el futuro, y quedaríamos paralizados en la inacción. Sin embargo, la confianza y confiar nos convierten en vulnerables y dependientes de la buena voluntad y las motivaciones de aquellos en los que confiamos. La confianza, tal como no se puede erradicar, también es siempre problemática”.(E D Pellegrino & Thomasma, 1993, p. 65)

A partir del momento en el que se establece la relación médico-paciente se desencadenan cuestiones de diversa índole, incluidas aquellas que abarcan el campo de la ética; donde tal vez exista confrontación entre el personal de salud, los padres e incluso el paciente respecto a las creencias, la moral, los valores, las virtudes, las experiencias, expectativas de cada uno de los que intervienen en la relación. Además, en muchas ocasiones los pacientes serán marginados de esta confrontación por los médicos e incluso por lo padres, sin ser tomados en cuenta para las decisiones más simples. La función del prestador de servicios de salud en este grupo de pacientes siempre debe estar orientada a la individualización de las necesidades de los pacientes, desde la perspectiva de la ética médica.

Debido a la percepción que el médico tiene de si mismo -acerca de sus funciones y sus atribuciones sobre la vida y la muerte de un paciente-, decide en ocasiones el mantener tratamientos que no satisfacen las necesidades del paciente y la familia; necesidades que no solo son físicas, sino psicológicas y sociales. La atención de necesidades básicas como el control de los síntomas se ve rebasada de su interpretación médica y debe ser asumida desde su propia ética.

Los síntomas en un paciente con cáncer al final de la vida, al igual que durante su diagnóstico y tratamiento pueden ser atribuidos a la neoplasia, al tratamiento o a algún procedimiento. Sin embargo, estos se incrementan notoriamente en los pacientes en fase terminal. Los más frecuentes en este grupo son dolor, fatiga, somnolencia, náusea, tos, falta de apetito y síntomas psicológicos (tristeza, nerviosismo, irritabilidad, preocupación). Se ha encontrado que los síntomas varían entre los pacientes; siendo más intensos en aquellos que se encuentran hospitalizados en comparación con los

ambulatorios; y más frecuentes en los pacientes con tumores sólidos o que recibieron quimioterapia recientemente. También se reportan menos en pacientes pediátricos de menor edad, aunque las escalas de medición en este grupo de edad incluyen la evaluación de menor número de síntomas.

Se ha descrito que existe discrepancia entre los síntomas referidos por el paciente de aquellos consignados en el expediente, sobre todo la fatiga (reconocida solo en el 20% de los pacientes), falta de apetito y constipación. Se refiere que los dos síntomas más comúnmente identificados que son el dolor en 76% y la disnea en 65% solamente reciben tratamiento en el 27% y 16% de los pacientes, respectivamente.(J Wolfe et al., 2000)

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este momento de la historia de la oncología pediátrica -en el que no sólo las enfermedades son curables, se han desarrollado más medicamentos, existe una mejor terapia de soporte para tratar las complicaciones y se han disminuido las secuelas atribuibles al tratamiento-, el equipo de salud y la familia siguen enfrentando la muerte de un niño con cáncer desde múltiples contextos, que no solo tienen que ver con los avances científicos. El contexto se desarrolla y se manifiesta sobre bases que van mas allá de lo puramente científico o tecnológico, también influyen y lo determinan características biológicas y psicológicas, además de circunstancias sociales (que trascienden el nivel socioeconómico e incluyen aspectos étnicos, religiosos, culturales, entre otros). Todo esto compromete a los tomadores de decisiones, sean médicos, padres o familiares, a asumir la responsabilidad de elegir el mejor manejo de los pacientes basados en sus necesidades, desde que el niño se diagnostique hasta el desenlace, ya sea la curación o la muerte del paciente.

3.1 Trayectoria del niño con cáncer desde el diagnóstico hasta el final de la vida

El camino o trayectoria que vive un niño con cáncer a partir de su diagnóstico varía dependiendo de las condiciones propias del paciente y muchos otros factores entre los que se incluyen las circunstancias familiares y los valores. Aun para aquellas condiciones que son invariablemente fatales, el momento de la muerte puede variar considerablemente. La imprevisibilidad de muchos problemas médicos que ponen en riesgo la vida del paciente dificulta a las familias la decisión de llevar a cabo mas esfuerzos con intención curativa y si estos solo prolongaran el sufrimiento y la muerte del niño.(Field & Behrman, 2003, p. 86)

3.2 El oncólogo pediatra ante su paciente al final de la vida

Se han realizado análisis sobre la calidad de la atención del niño con cáncer al final de la vida desde el punto de vista del alivio de síntomas físicos, del personal de salud que los acompaña en esos momentos (enfermeros, residentes, médicos oncólogos pediatras y especialistas en otras áreas, psicólogos, trabajadores sociales), del sitio donde se encuentran e incluso de las problemáticas que se presentan con la familia antes, durante y después de la muerte.(Knapp & Komatz, 2011; Luna-Meza

et al., 2021; Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng, & Wang, 2014; Osugi, Higashiura, Okada, Park, & Hara, 2009; Pousset et al., 2009) Estos estudios también consideran los aspectos médicos, sobre todo aquellos asociados a las habilidades de comunicación y emociones que se asocian a la toma de decisiones. Las habilidades de comunicación del oncólogo pediatra están íntimamente ligadas a la empatía y a la compasión, lo que lo responsabiliza de su propia educación y la educación de los demás en la identificación, manejo y discusión de la fase final de la vida en el paciente. La formación limitada que recibe el especialista en muchos temas, sobre todo en aquellos que implican la toma de decisiones en pacientes incurables dificulta la integración del manejo de las necesidades del niño con cáncer en esta etapa final de la vida. En no pocas ocasiones, el médico tiende a llevar a cabo tratamientos que tienen la intención de conservar y prolongar la vida por el mayor tiempo posible y a menudo estas medidas no son reflexionadas desde la perspectiva de la ética médica y la bioética.

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Los oncólogos pediatras están entrenados en el diagnóstico, pronóstico, evaluación, tratamiento y seguimiento de los niños con cáncer. Sin embargo, al enfrentarse con temas éticos, la toma de decisiones médicas la hacen basados en su propia experiencia, más que en conocimientos precisos sobre estos temas. La formación ética del médico sobre todo durante su preparación como especialista es muy limitada, además, considerando que los problemas éticos a los que se enfrenta son directamente relacionados con la práctica de la oncología pediátrica, dejan la resolución de estos temas a la influencia de muchos y muy variados factores. La pregunta que surge ante esta realidad es: ¿Qué factores de la formación médica, bioéticos, axiológicos, sociales, culturales, psicológicos y espirituales influyen en el oncólogo pediatra para la toma de decisiones médicas al final de la vida en el niño con cáncer? Y, como el conocimiento de estos factores ayudaría a la formulación de estrategias dirigidas a la mejora continua de la calidad de atención del niño con cáncer al final de la vida, basada en una práctica de la medicina y de la oncología pediátrica estructurada sobre el conocimiento de la bioética, de los valores y virtudes de los médicos, que fortalezcan el binomio de la Medicina Basada en Evidencias-Medicina Basada en Valores (MBE-MBV).

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general.

El objetivo de este trabajo es analizar los factores bioéticos, axiológicos, sociales, culturales, psicológicos y espirituales que influyen en el médico en la toma de decisiones al final de la vida en el niño con cáncer, desde una perspectiva bioética multidimensional.

5.2 Objetivos específicos.

- 1.- Explorar a través de una revisión sistemática la bioética como abordaje para guiar la complejidad de la toma de decisiones al final de la vida en niños con cáncer.
- 2.- Identificar el tipo de toma de decisiones al final de la vida en el niño con cáncer.
- 3.- Describir el sistema de valores que están en juego en la toma de decisiones en el niño con cáncer en fase terminal.
- 4.- Integrar un modelo de los procesos que se llevan a cabo en la toma de decisiones al final de la vida en el niño con cáncer y su aplicación.

6. METODOLOGÍA

6.1 Revisión sistemática

Se llevó a cabo una revisión sistemática, en la búsqueda de una nueva perspectiva metodológica en el niño con cáncer al final de la vida.

6.1.1 Búsqueda de la literatura.

En esta revisión sistemática utilizamos la combinación de dos enfoques acoplados que son la estrategia PIO (Participants, Intervention and Outcome) que favorece la búsqueda de más palabras claves para completar todos los términos MESH (Medical Subject Heading) que disecan y responden mejor la pregunta de investigación, ligado al sistema PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses), que permite una evaluación de la revisión sistemática y una valoración holística. (Liberati et al., 2009; Santos, Pimenta, & Nobre, 2007) Estas dos estrategias en conjunto dan como resultado una integración más astringente. Se llevó a cabo la búsqueda en todo el archivo histórico de las siguientes bases de datos: PUBMED (producida por la National Library of Medicine), EMBASE (Excerpta Medica dataBASE), BIREME (Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud), EBMReviews (Ovid Evidence Based Medicine Reviews) y Philosophers index (producido por el Philosopher's Information Center, cuyo servidor es EBSCO). La última búsqueda fue realizada en septiembre de 2020.

Debido al interés relacionado a las circunstancias, factores, valores o principios que puedan influir en la toma de decisiones médicas al final de la vida en niños o adolescentes con cáncer, y de cómo estas decisiones impactan en la calidad de vida de estos pacientes y sus familias, se incluyeron los artículos que cumplieran los siguientes criterios.

1. Que el estudio estuviera realizado en niños o adolescentes, aunque se podrían incluir estudios realizados en adolescentes y adultos jóvenes que analizaran la toma de decisiones y sus consecuencias.
2. Que los autores del estudio incluyeran un marco de referencia ético que relacionara el perfil del médico, -incluyendo sus valores, formación médica y ética, experiencia u otras

circunstancias personales- con la toma de decisiones médicas al final de la vida en niños y adolescentes con cáncer.

3. Que los autores analizaran las repercusiones físicas, psicológicas y sociales de la toma de decisiones al final de la vida en niños y adolescentes con cáncer.
4. El estudio podría incluir un instrumento que explorara los factores que determinan la toma de decisiones médicas al final de la vida, o las consecuencias de esta toma de decisiones en el paciente o en el médico que las toma.
5. Que el estudio analizara los factores que influyen la toma de decisiones médicas al final de la vida en el niño o adolescente con cáncer.

Se incluyeron para el análisis artículos en inglés. Uno de los artículos fue publicado en polaco y se utilizó después de la traducción por colaboradores de los investigadores.

6.1.2 Criterios de selección

Los criterios de la estrategia PIO (Participantes, Intervención y Resultado [Outcome]) de selección del estudio fueron los siguientes: a) participantes: niños o adolescentes (desde el nacimiento hasta los 18 años), con diagnóstico de cáncer, al final de la vida; b) intervención: decisiones médicas, discernimiento ético, deliberación ética. Como decisiones médicas al final de la vida, incluimos, rechazo al tratamiento, futilidad terapéutica, sedación paliativa, limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia pasiva. c) Resultados: para evaluar los resultados después de la toma de decisiones, se incluyeron en la búsqueda: calidad de vida, satisfacción del paciente y de la familia, tiempo de hospitalización, comorbilidad, dignidad y muerte digna.

Los criterios de exclusión fueron: pacientes adultos y toma de decisiones médicas al final de la vida en pacientes con otras enfermedades que no fueran cáncer.

Se realizó un documento de la búsqueda con el uso de términos MeSH (Medical Subject Heading) y la utilización de operadores booleanos con los criterios que se describieron previamente para la obtención de los artículos, para analizar estos resultados se agruparon en esquema de árbol de decisiones por cada base de datos revisada.

6.1.3 Criterios de elegibilidad

Los criterios de elegibilidad se realizaron a través de una evaluación cualitativa usando los campos de datos predefinidos. Se emplearon ocho criterios para evaluar la calidad de los estudios o artículos incluidos en el análisis, estos fueron: la inclusión de niños o adolescentes, decisiones médicas realizadas al final de la vida, claridad en las preguntas y objetivos, la deliberación o discernimiento ético, la descripción del método en detalle, la evolución de los pacientes, la medición de la satisfacción de los cuidados médicos en el paciente y sus familias, y finalmente, el abordaje de los valores y factores que influyen en las decisiones médicas al final de la vida.

Después de la búsqueda inicial se realizó una primera discriminación basada en el título del artículo, eliminando aquellos que tenían un tópico irrelevante para el análisis. La segunda discriminación se hizo después de la lectura del resumen. Finalmente, se obtuvieron los artículos en texto completo que satisficieron los criterios para el análisis y la discusión de la revisión sistemática.

Para la clasificación de los artículos se tomó en cuenta el país, el sitio (instalación médica u hospital) donde se llevó a cabo el estudio, las características de la muestra o población, el diseño del estudio, cuál era la decisión médica que se analizaba, los factores que influyeron en la toma de estas decisiones, la evolución o el resultado, la aplicación de algún instrumento de evaluación y que dilema ético se estudiaba. De acuerdo con los criterios para evaluar la calidad, se le asignó una calificación. Para fines del estudio se consideraron también los cuidados al final de la vida, el proceso de la toma de decisiones, los valores éticos que se consideraron o deliberaron, los valores epistémicos y la argumentación ética con la que se abordaron estas decisiones.

6.2 Análisis cualitativo

Para la práctica del análisis cualitativo de datos se utilizó el software Atlas.tiv.9[®]. Se crearon códigos y grupos de códigos concordando con la pregunta de investigación, los objetivos y los temas a analizar; con el objeto de definir redes y de esta forma explorar y relacionar la información obtenida de manera gráfica y poder observar la complejidad de los fenómenos y darle también claridad a la relación entre los mismos. Para esto se utilizaron colores para cada grupo de códigos y en cada una

de las líneas que relaciona un código con otro establecer el tipo de relación entre cada uno. Se crearon tres grupos de códigos iniciales: decisiones, virtudes y principios. Correspondiente con el análisis de los grupos de códigos iniciales, se crearán nuevos códigos y grupos de códigos que sean de utilidad para la interpretación de los resultados. Ver cuadro 1

<p> Decisiones</p> <p>5 Códigos:</p> <ul style="list-style-type: none">• Eutanasia <p>Comentario: Término intencional de la vida de una persona por acción de otra</p> <ul style="list-style-type: none">• Futilidad <p>Comentario: Situación desafortunada en la que el tratamiento no beneficiará al paciente y por lo tanto no debería utilizarse</p> <ul style="list-style-type: none">• Limitación del esfuerzo terapéutico <p>Comentario: Eliminación de tratamientos médicos no beneficiosos</p> <ul style="list-style-type: none">• Rechazo al tratamiento <p>Comentario: Rechazo a las medidas y acciones terapéuticas, independientemente de su causa</p> <ul style="list-style-type: none">• Sedación paliativa <p>Comentario: Uso de medicamentos sedantes para aliviar dolor intratable o refractario con la disminución de la conciencia del paciente</p>
<p> Principios</p> <p>4 Códigos:</p> <ul style="list-style-type: none">• Beneficencia <p>Comentario: El acto de contribución al bienestar de la persona o la humanidad</p> <ul style="list-style-type: none">• Justicia <p>Comentario: Aplicación de un trato justo y equitativo a la luz de lo que se debe a las personas</p> <ul style="list-style-type: none">• No maleficencia <p>Comentario: Obligación de no causar daño a otros</p> <ul style="list-style-type: none">• Respeto por la autonomía <p>Comentario: Toma de decisiones individuales en el cuidado de la salud, autogobierno libre de interferencias controladas</p>

 **Virtudes**

5 Códigos:

• **Compasión**

Comentario:

Disposición para comprender, evaluar y sopesar la singularidad del predicamento de otra persona

• **Frónesis**

Comentario:

Virtud del pensamiento moral, "sabiduría práctica"

• **Honestidad**

Comentario:

Atributo de revelar con precisión el grado de conocimiento e ignorancia

• **Integridad**

Comentario:

Integrar todas las virtudes en un todo y juzgar prudentemente en orden

• **Veracidad**

Comentario:

Capacidad de decir la verdad

Cuadro 1. Grupo de códigos creados para el análisis de la revisión sistemática

7. RESULTADOS

Revisión sistemática hacia una nueva perspectiva metodológica en el análisis de decisiones médicas en el cáncer infantil.

7.1 Estado del arte de las decisiones médicas al final de la vida en niños con cáncer

De la revisión sistemática de la literatura se obtuvieron 6 artículos en PUBMED y 4 en BIREME, en el resto de las bases de datos no se obtuvieron resultados para la búsqueda. Mostramos los resultados de la estrategia de búsqueda en PUBMED (figura 1). Después del primer tamizaje se excluyeron 2, por ser referencias duplicadas. En la figura 2 se muestra el diagrama de flujo de PRISMA que consistió en varias etapas de tamizaje para quitar duplicados, temas irrelevantes a nuestra pregunta de investigación, entre otros. En el tercer tamizaje se revisó el artículo completo desde el punto de vista metodológico e integral, 2 artículos cumplieron los criterios de selección. Manualmente, debido a los vacíos epistémicos sobre el tema, se agregaron cinco artículos que complementaban los tópicos de la pregunta de investigación para el análisis mas preciso de la toma de decisiones en el paciente pediátrico con cáncer.

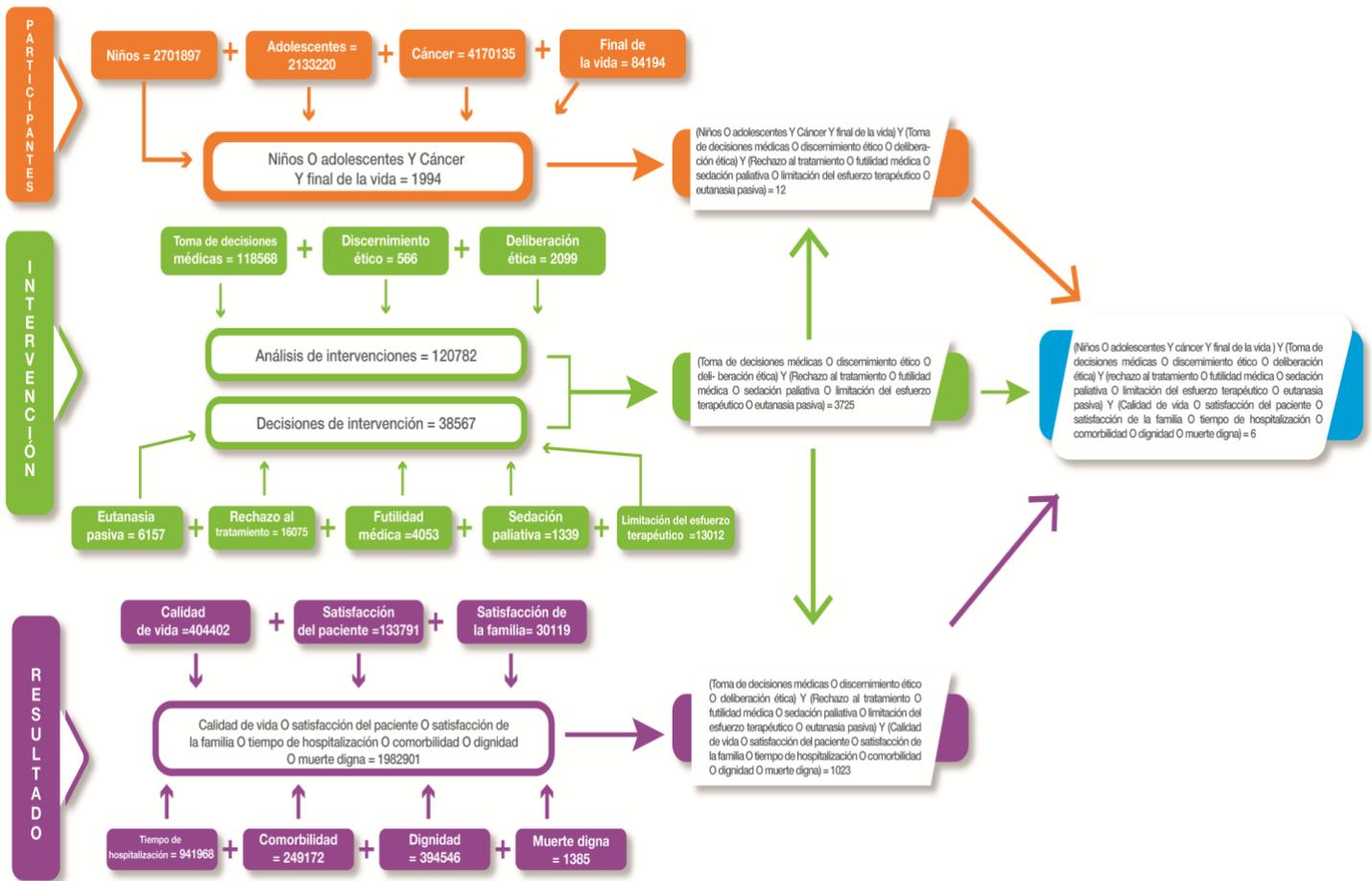


Figura 1. Árbol de decisiones usado para la búsqueda en las bases de datos. Ejemplo de la búsqueda de PUBMED

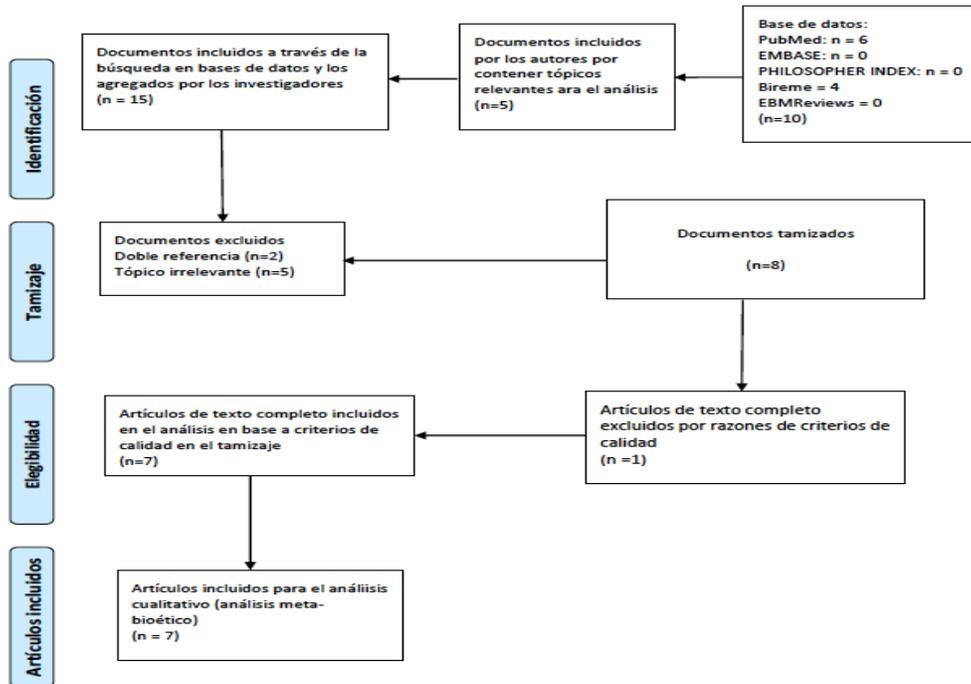


Figura 2. Diagrama de flujo de PRISMA que muestra el proceso de selección usado para obtener los siete artículos analizados

7.2 Clasificación y abordaje de la deliberación bioética en las decisiones al final de la vida en niños con cáncer

De los siete artículos elegidos, tres de los estudios se llevaron a cabo en Estados Unidos, uno en Australia, uno en México, uno en Irlanda, y uno en Italia. La muestra o población que se utilizó para el estudio fue heterogénea. Cuatro estudios incluyeron personal de salud, en dos de los cuales participaron oncólogos pediatras, en otro, enfermeras y en el restante, estudiantes de medicina. En los tres artículos que no tenían muestra o población, se llevaron a cabo una revisión sistemática, una articulación de dos documentos sobre temas al final de la vida y su posible aplicación y un análisis ético. Los temas que se abordaron fueron, la futilidad terapéutica y como influye en la toma de las decisiones al final de la vida en dos; los cuidados paliativos y la voluntad anticipada en un artículo cada uno y finalmente, en los otros tres se estudiaron decisiones médicas al final de la vida en general, sin desarrollar alguna de manera particular. Ver cuadro 2

La metodología utilizada fue mixta, cualitativa y cuantitativa. El análisis se desarrolló a través de entrevista en tres artículos, estudios clínicos en dos, interpretación de escenarios en uno y análisis de documentos en el último.

Primer autor, año de publicación	Sitio de estudio	Fuente o población de estudio	Características principales de la fuente o población	Diseño de estudio	Decisión médica	Factores que influyen en las decisiones médicas	Resultado	Instrumento o herramienta	Calidad	Dilema ético
(Armstrong, 2014)	Departamento de Anestesiología y Medicina del Dolor, Universidad de Washington, USA	Dos documentos sobre un procedimiento de resolución de disputas relacionadas con la futilidad médica y las intervenciones no benéficas	Política de futilidad del Boston Children's Hospital y la Ley de Directivas Anticipadas de Texas	Transversal y descriptivo	Futilidad médica e intervenciones no benéficas	Los médicos evitan cuestiones éticas, legales y clínicas debido a sus propios conceptos de valores, emociones y conocimientos sobre la futilidad	La construcción de un marco de referencia conceptual para la discusión sobre la futilidad médica	Un algoritmo para ayudar a mejorar la incomodidad de llevar a cabo una intervención no benéfica	87.5%	Futilidad médica
(Cicero-Oneto, 2017)	Hospital Infantil de México Federico Gómez, Ciudad de México, México	13 oncólogos pediatras, 13 padres o cuidadores primarios y 6 adolescentes con cáncer incurable	La población de estudio de tres hospitales de tercer nivel de atención en la ciudad de México	Estudio cualitativo basado en entrevistas semi-estructuradas	Futilidad médica	Formación en cuidados paliativos, pronóstico incierto de la enfermedad, normativa legal de los principios éticos y prevalencia del paternalismo médico	Mejor comprensión del proceso de toma de decisiones y los cuidados paliativos	Entrevistas semi-estructuradas cara a cara	100%	Retiro del tratamiento al final de la vida
(Coyne, 2013)	Escuela de Enfermería y Obstetricia Colegio Trinity Dublín, Dublín, Irlanda	Revisión sistemática	3290 registros identificados, 2676 artículos examinados, 1 artículo elegible, 0 estudios identificados	Revisión sistemática de estudios controlados y aleatorizados relacionados con la toma de decisiones compartida en niños con cáncer entre 4 y 18 años	Toma compartida de decisiones	Falta de formación de los profesionales de la salud en el desarrollo de habilidades de comunicación	Es incierto que factores influyen en el enfoque de la toma compartida de decisiones para niños con cáncer	Ninguno	75%	Toma compartida de decisiones
(Delany, 2017)	Centro de Bioética Infantil, Hospital Real de Niños, Melbourne, Australia	18 profesionales de salud	5 médicos con un promedio de 21 años de experiencia, 9 enfermeras con 18 años de experiencia, 2 terapeutas de la educación, un capelán y un trabajador social	Cualitativo basado en la teoría del interaccionismo simbólico	Decisiones médicas al final de la vida	Complejidad ética, falta de disponibilidad de recursos de los padres para definir el soporte vital al final de la vida	Utilidad de un manual y un recurso basado en la web (Decisiones de cuidado)	Un manual y una guía de entrevista	100%	Retiro de soporte vital avanzado al final de la vida
(Hilden, 2001)	Departamento de Hematología/Oncología Pediátrica, Hospital y Clínica Infantil St Paul, Minnesota, Estados Unidos de Norteamérica	228 oncólogos pediatras miembros de la American Society of Clinical Oncology (ASCO)	Los participantes respondieron una encuesta de 118 preguntas sobre cuidados al final de la vida en niños con cáncer	Análisis de regresión logística para reconocer predictores de actitudes y prácticas para enfrentar el final de la vida	Cuidados paliativos y final de la vida	Predictores socio-demográficos, edad, sexo, filiación religiosa, fallecimiento reciente de un familiar, especialidad, tipo de práctica, tiempo dedicado a la atención del paciente	Deficiencias de comunicación entre el personal médico y los padres, especialmente asociados con las decisiones al final de la vida	Encuesta de 118 preguntas, dividida en 8 módulos	75%	Retiro del tratamiento al final de la vida
(Lotto, 2012)	Departamento de Psicología del Desarrollo y Socialización, Universidad de Padua	202 estudiantes de pregrado de la Universidad de Padua	162 mujeres, 40 hombres, entre los 18 y 29 años de edad	4 escenarios relacionados a los términos "vivo" o "muerto", estado	Directriz de voluntad anticipada	Percepción del estado de vida y el principio de la cantidad de la vida y la libre elección	Una correlación predecible entre los principios morales de las	Una escala de 0 a 100 para evaluar los deseos del paciente	75%	Soporte vital en pacientes con daño

	Padua, Padua, Italia			vegetativo persistente y estado de mínima conciencia			personas y la aceptación de retirar el tratamiento en el paciente que así lo solicitó			cerebra l
(Sisk, 2019)	Departamento de Oncología, St Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN, Estados Unidos de Norteamérica	Ninguna	Ninguna	Análisis ético	Decisiones médicas, incluyendo rechazo al tratamiento, abandono y decisiones al final de la vida	Principios bioéticos, aspectos y necesidades psico-sociales. Comunicación deficiente	Destaca los desafíos de enfrentar las necesidades particulares de los niños con cáncer	Ninguno	87.5%	Deci-siones médicas

Cuadro 2. Clasificación de los artículos incluidos en la revisión sistemática con valoración de la calidad del estudio

7.3 Los vacíos éticos y legales en las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer

La falta de una enseñanza sistemática en los aspectos éticos y legales de la medicina son los puntos fundamentales para la dificultad en la resolución de dilemas éticos al final de la vida en la atención de los niños con cáncer. La complejidad ética y la disponibilidad de recursos de los padres influye en el médico ante la necesidad de decidir el soporte vital.(Delany et al., 2017) Otros determinantes que impactan en el médico y su toma de decisiones, sobre todo en el inicio de los cuidados paliativos son, la edad, el tiempo de experiencia de la práctica en la oncología pediátrica y su afiliación religiosa.(Hilden et al., 2001a) Aunque la afiliación religiosa del médico se ha abordado poco como un factor que influya en sus decisiones, Lotto encontró que la santidad de la vida y la libre elección de la persona sobre su muerte (voluntad anticipada), en estados de conciencia disminuidos, como el estado vegetativo persistente, el estado de mínima conciencia o la muerte cerebral, determinan la decisión que toma el médico.(Lotto et al., 2012) Un vacío ético importante es la falta de referencia a la axiología de la toma de decisiones al final de la vida en los pacientes con cáncer, tan es así, que, solo uno de los artículos analizados hace referencia a los cuatro principios de la bioética.(Sisk, Canavera, Sharma, Baker, & Johnson, 2019b)

Como aproximación metodológica para el análisis bioético se emplearon instrumentos como medio de obtención de información en cinco de los estudios (dos entrevistas, una encuesta, un algoritmo y una escala de bienestar).(Armstrong et al., 2014; Cicero-Oneto et al., 2017; Delany et al., 2017; Hilden et al., 2001a; Lotto et al., 2012) Ver cuadro 2

7.4 Principales dilemas éticos al final de la vida en niños con cáncer

En el paciente con cáncer el núcleo de los dilemas éticos se refiere al mantenimiento o retiro de tratamiento de soporte: tales como, aminas, antibióticos, nutrición enteral o parenteral, ventilación mecánica; porque se consideran fútiles. Armstrong concluyó que la articulación de una herramienta que conceptualice la futilidad médica ayudará a los clínicos a la toma de decisiones;(Armstrong et al., 2014) la piedra de toque en este tipo de pacientes es la comprensión en el proceso de la toma de decisiones y la búsqueda de entrenamiento de cuidados paliativos para una evaluación integral del paciente y una mejor calidad de la atención sanitaria.(Cicero-Oneto et al., 2017) El vector desencadenante de una medicina de excelencia es la comunicación entre el personal médico y los padres; fortalecida por las decisiones sobre los cuidados al final de la vida, que permitan una evaluación más objetiva de las medidas y cuidados que requiere el niño.(Hilden et al., 2001a) Un vacío ético importante es la falta de formación en las habilidades de comunicación en el personal encargado de la toma de decisiones.(Coyne, O'Mathúna, Gibson, Shields, & Sheaf, 2013) Existe una correlación predecible entre los principios morales de las personas y la negociación de aceptar los cuidados paliativos que incluyen entre otros el retiro de tratamientos en los pacientes que así lo soliciten, esta correlación va más allá del proceso de comunicación y la comprensión del proceso del final de la vida.(Lotto et al., 2012) Uno de los retos para enfrentar las necesidades particulares en los niños en estas situaciones es evitar o disminuir la prevalencia del paternalismo médico.(Sisk et al., 2019b) Esto se puede lograr a través de la incorporación de recursos de soporte para los padres, como textos, o herramientas en línea, que sean basados en las decisiones de los cuidados de sus hijos.(Delany et al., 2017) Ver cuadro 2

7.5 Axiología al final de la vida en los niños con cáncer

Los sistemas de valores (valores éticos, morales, básicos, epistémicos, económicos, entre otros) son la parte medular en la toma de decisiones: Armstrong con una argumentación ética principialista de su estudio, busca evitar la futilidad médica a través de la creación de una mejor definición de este concepto en pacientes al final de la vida, considerando como valores éticos fundamentales la dignidad

humana y la justicia, reconociendo que la toma de decisiones la lleva a cabo el profesional de la salud de manera compartida con la familia, cuando la relación riesgo-beneficio es alta.(Armstrong et al., 2014) Específicamente en los menores de edad, la ética de la responsabilidad médica junto con la doctrina del menor maduro pueden favorecer la participación del adolescente con cáncer en la toma de decisiones al final de la vida, y de esta forma tratar de evitar la futilidad terapéutica.(Cicero-Oneto et al., 2017) El retiro o continuación de los tratamientos, son otro tema importante en cuanto a los cuidados al final de la vida. Los médicos y la familia toman la decisión compartida de mantener o retirar las medidas de soporte vital en el paciente. Desde la argumentación de la ética de la responsabilidad se considera que el uso de un manual y la mejor comunicación entre el profesional médico y la familia auxiliará la toma de decisiones a través de los valores éticos de la responsabilidad, compromiso y honestidad.(Delany et al., 2017) La autonomía, los derechos humanos y la dignidad humana deben ser considerados por los médicos al momento de decidir continuar o retirar el soporte vital, sobre todo si existe una elección o voluntad previamente expresada por el paciente; sin embargo, los principios morales y éticos y su influencia en el médico, pueden modificar la decisión que se tomará en pacientes con estados alterados de la conciencia, influenciada por la santidad de la vida, mas que por la libre elección previamente expresada.(Lotto et al., 2012) El estudio de Sick, evalúa los cuidados del paciente a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, abordando además el rechazo, abandono y adherencia al tratamiento a través de la doctrina del menor maduro y el principio de justicia, bajo una argumentación principialista; como valor epistémico busca incrementar el acceso a los cuidados en los adolescentes y adultos jóvenes con una mayor participación en la toma de decisiones.(Sisk et al., 2019b) Bajo la perspectiva de la bioética principialista y el respeto a la autonomía y la doctrina de los mejores intereses del niño con cáncer, se busca una mayor participación del adolescente en la toma de decisiones en conjunto con sus padres y los profesionales de la salud, durante todo el proceso de su enfermedad.(Coyne et al., 2013) Pocos estudios abordan la eutanasia y el suicidio medicamente asistido en los niños con cáncer. Hilden, bajo una argumentación de la ética de la responsabilidad, en la que encuentra que los oncólogos pediatras toman decisiones al final de la

vida con poco conocimiento sobre ética médica, cuidados paliativos, eutanasia y otras decisiones médicas, resalta que los valores éticos a considerar al momento de reflexionar sobre estos temas son, la beneficencia, la dignidad y los derechos humanos.(Hilden et al., 2001b) Ver cuadro 3

Autor, año de publicación	Cuidado al final de la vida	Toma de decisiones (¿Quién, cuándo, cómo?)	Valores éticos	Valores epistémicos	Argumentación ética
Armstrong (Armstrong et al., 2014)	Evitar la futilidad médica	Profesionales de la salud y las familias, cuando el riesgo-beneficio es alto	Dignidad humana, autonomía, justicia	Crear una mejor definición de futilidad médica	Bioética principialista, utilitarismo
Cícero (Cícero-Oneto et al., 2017)	Evitar la futilidad médica	Oncólogos pediatras y los padres en el final de la vida, provocandi futilidad médica en los pacientes	Responsabilidad, doctrina del menor maduro	Fomentar la participación de los adolescentes con cáncer en la toma de decisiones al final de la vida para evitar tratamiento futíl	Bioética principialista
Coyne (Coyne et al., 2013)	Atención a lo largo de la enfermedad	Toma compartida de decisiones entre los profesionales de la salud, padres y niños con cáncer a lo largo del tratamiento	Autonomía, mejores intereses del niño	Aumentar la participación de los niños con cáncer en la tma de decisiones durante en tratamiento, implementando estudios controlados que apoyen la participación de los niños en la toma de decisiones	Mejores intereses del niño
Delany (Delany et al., 2017)	Retirar o suspender el soporte vital	Decisiones compartidas entre profesionales de la salud y padres de niños en estado crítico	Responsabilidad médica, honestidad	Mejorar la comunicación entre profesionales de la salud y padres, utilizando un libro de texto que ayude en la toma de decisiones	Responsabilidad médica
Lotto (Lotto et al., 2012)	Rechazo al tratamiento, retiro o suspensión del tratamiento médico al final de la vida	Los médicos deciden retirar o suspender el tratamiento en pacientes con estados alterados de conciencia, basandose en la elección libre del paciente o la santidad de la vida	Autonomía, dignidad humana, derechos humanos	Demostrar una correlación predecible entre los principios morales de los médicos y el acuerdo de retirar tratamiento de soporte vital en pacientes que así lo soliciten	Principios morales y éticos
Hilden (Hilden et al., 2001)	Cuidados paliativos, final de la vida, eutanasia y suicidio medicamente asistido	Los oncólogos pediatras toman decisiones al final de la vida con poco conocimiento sobre cuidados paliativos, ética médica, eutanasia y otras decisiones médicas	Benficencia, dignidad, derechos humanos	Mejorar la formación ética en oncólogos pediatras para una mejor toma de decisiones al final de la vida	Ética médica, ética de la responsabilidad
Sisk (Sisk et al., 2019)	Rechazo, abandono y adherencia al tratamiento	Toma compartida de decisiones entre padres y médicos	Justicia, doctrina del menor maduro	Aumentar el acceso a la atención durante toda la enfermedad	Bioética principialista

Cuadro 3. Análisis axiológico de los artículos incluidos en la revisión sistemática

7.6 Red axiológica de las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer

Para el análisis axiológico se utilizó la herramienta Atlas.ti v.9[®], en la que cada uno de los artículos fue examinado con base en el sistema de valores. El análisis hermenéutico se desarrolló inicialmente con la lectura a profundidad de los artículos seleccionados, en los que se incluyeron nuevos códigos después de la interpretación de las acciones llevadas a cabo por los médicos en la toma de decisiones. A estas acciones se les asignaron conceptos que por su definición fueran concordantes con estos códigos. También como parte de este análisis se definieron citas y redes del contenido de los artículos que corresponden a cada concepto. En nuestro análisis dividimos los resultados en: decisiones, principios y virtudes.

En la dimensión de las decisiones se incluyeron: el rechazo al tratamiento (rechazo a las medidas y acciones terapéuticas, independientemente de su causa), futilidad (situación desafortunada en la que el tratamiento no beneficiará al paciente y por lo tanto no debería utilizarse), limitación del esfuerzo terapéutico (eliminación de tratamientos médicos no beneficiosos), sedación paliativa (uso de medicamentos sedantes para aliviar dolor intratable o refractario con la disminución de la conciencia del paciente) y eutanasia (término intencional de la vida de una persona por acción de otra).

Los conceptos asociados al grupo de principios fueron respeto a la autonomía (toma de decisiones individuales en el cuidado de la salud, autogobierno libre de interferencias controladas), no maleficencia (obligación de no causar daño a otros), beneficencia (el acto de contribución al bienestar de la persona o la humanidad) y justicia (aplicar un trato justo y equitativo a la luz de lo que se debe a las personas).

Los conceptos asociados al grupo de virtudes fueron honestidad (atributo de revelar con precisión el grado de conocimiento e ignorancia), veracidad (capacidad de decir la verdad), compasión (disposición para comprender, evaluar y sopesar la singularidad del predicamento de otra persona), integridad (integrar todas las virtudes en un todo y juzgar prudentemente en orden), justicia (el hábito de rendir lo que se debe a los demás) y frónesis (virtud del pensamiento moral, "sabiduría práctica")

Se crearon seis grupos de códigos adicionales a los tres grupos iniciales. Estos grupos fueron orientados a la toma de decisiones y se identificaron como: determinantes clínicos al final de la vida, barreras en el médico, factores médicos, factores del paciente y los padres, características de los pacientes y herramientas de apoyo.

Dentro de los determinantes clínicos al final de la vida se incluyeron cuatro códigos: conciencia, estar vivo, calidad de los cuidados al final de la vida y derecho a morir. En el grupo de barreras médicas: grupo de adolescente y adultos jóvenes, malas noticias, falta de habilidad de comunicación, la complejidad de compartir información, confusión en las decisiones, discrepancia del tratamiento, obstáculos para otorgar los cuidados del paciente moribundo, seguridad del oncólogo, relación de poder, predictores de las actitudes y las prácticas médicas. Del grupo de factores médicos hay 63 códigos entre los cuales están las creencias y emociones, el estándar de los mejores intereses del niño, juicio clínico, comunicación, entrenamiento ético, deshonestidad, arrogancia, dignidad humana, principios morales, paternalismo entre otros. Del grupo de los factores de los padres y los pacientes fueron 26 códigos entre los cuales están la calidad de la decisión, comportamiento del médico, toma de decisiones médicas compartidas, emociones y creencias de los padres, relaciones culturales con la toma de decisiones, lugar y momento de la muerte, desacuerdos entre los pacientes y los padres, influencias étnicas, expectativas no realistas de cura entre otras. Los factores del grupo de pacientes fueron las características específicas del cáncer en adolescentes y adultos jóvenes, creencias y valores de este mismo grupo, toma de decisiones del niño, preferencias del niño, importancia de involucrar al niño y valores del paciente. Del grupo de las guías clínicas para apoyo en la toma de decisiones, los códigos utilizados fueron los cuatro pasos de la negociación de los principios, directivas de la planeación de la voluntad anticipada, la política del Boston Children's Hospital, el Hand Book de las decisiones de cuidado, la Convención de los derechos del niño (1989), las directrices sobre los cuidados al final de la vida, el interaccionismo simbólico y las directrices de la voluntad anticipada de Texas.(Delany et al., 2017; Freeman Cook, Spars, Black, Beard, & Freeman, 2019; Kaye et al., 2018; Ofstad, Frich, Schei, Frankel, & Gulbrandsen, 2016; Sisk et al., 2019b) Ver cuadros 1, 2 y 3

7.7 Redes analíticas de las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer

Se establecieron tres redes analíticas después del ordenamiento de los códigos descritos anteriormente: Horizonte axiológico, valores fundacionales y decisiones médicas al final de la vida y su relación con las virtudes.

7.7.1 Horizonte axiológico

En el horizonte axiológico se observó cómo las virtudes del médico influyen en los factores que determinan la toma de decisiones, destacando la frónesis y su asociación con varios de éstos, sobre todo aquellos relacionados con el entrenamiento ético y las expectativas no realistas de curación. La falta de seguridad que tenga el oncólogo pediatra en la toma de decisiones se considera una de las barreras principales y su manifestación como tal es propiedad de la frónesis. La interrelación entre las virtudes de la compasión y la veracidad con los valores del paciente permite que los cuidados otorgados al final de la vida busquen ser orientados hacia la beneficencia, aún sin la influencia de los factores parentales que las determinan. La compasión del médico influye importantemente en la beneficencia y no maleficencia – los dos principios *prima facie* de la bioética principialista empleados mas frecuentemente por los médicos -, estos principios están incluidos de manera integral en la comunicación que tenga el médico con los padres y los pacientes, la beneficencia está involucrada directamente con la toma de decisiones y con la discusión de quien las debe tomar. Las decisiones consideradas incorrectas, el juicio clínico, las actitudes en los pacientes al final de la vida, las expectativas no realistas de curación, la comprensión de la decisión y los valores éticos del médico, estos últimos asociados a su propia honestidad influyen en el cambio de una terapia curativa a una paliativa. Estos factores también permean en la seguridad del médico y la relación de poder que se establece en la relación médico-paciente y se ven reflejados en los valores de integridad y responsabilidad.

“El reconocimiento de poder impedir la muerte es un problema. Los médicos citaron la ausencia de una terapia eficaz como el mayor impulso hacia un cambio de la intención curativa a la paliativa.”

(Hilden et al., 2001b)

Los factores parentales que están involucrados en la toma de decisiones compartida en muchas ocasiones tienen que ver con las influencias étnicas y culturales de la familia. Éstas deben ser orientadas por el médico a través las virtudes de la veracidad y la honestidad, en conjunción con los valores propios del paciente. Los preconceptos del médico sobre las definiciones de las decisiones y su relación con las virtudes y con los factores tanto de los padres, como los suyos propios, con la subsecuente integración de sus conocimientos sobre la bioética y sus barreras están presentes en todo el horizonte axiológico. Ver figura 3

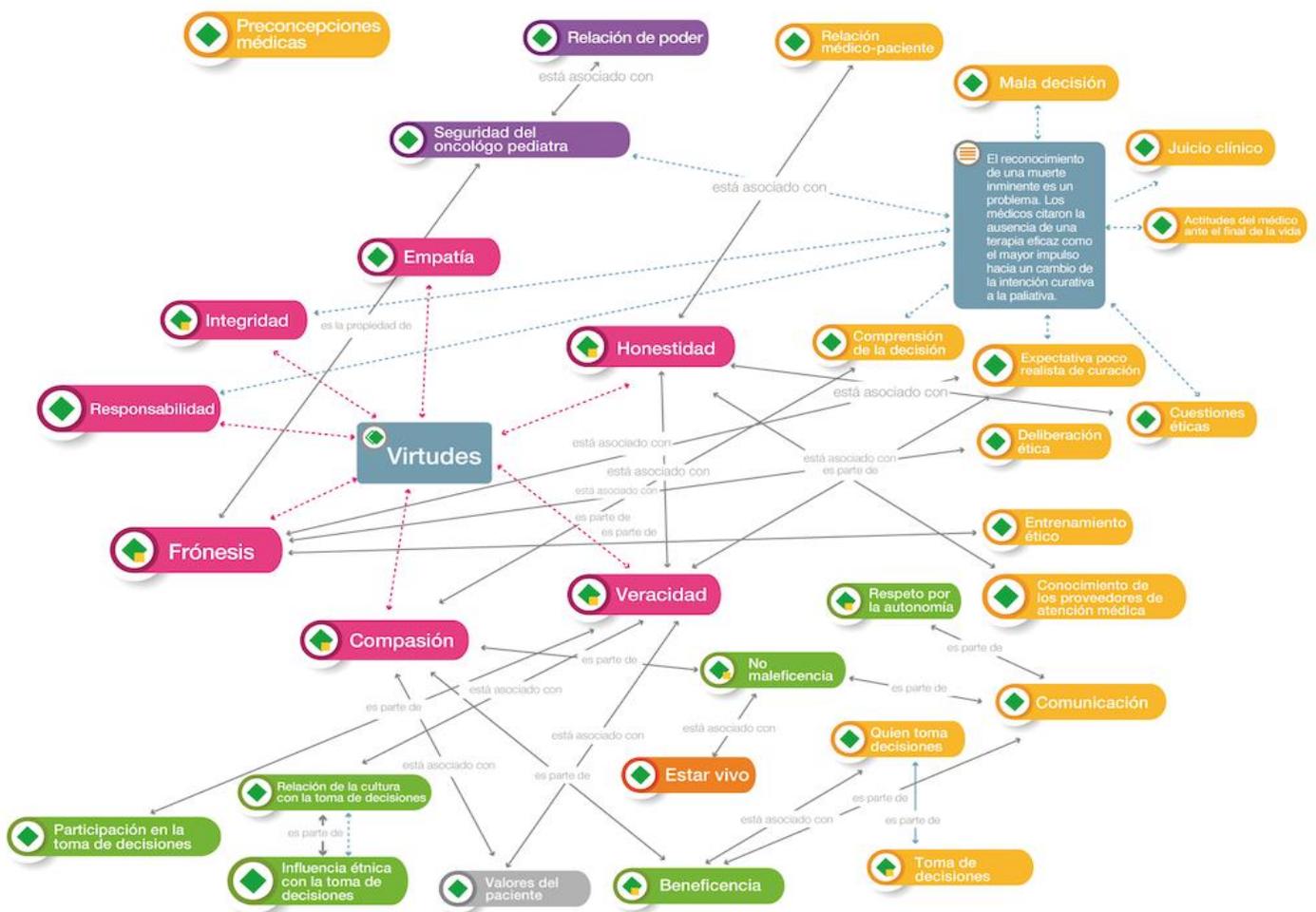


Figura 3. Red analítica del Horizonte Axialógico. Los códigos se presentan por colores de acuerdo con el grupo al que pertenecen: rosa: virtudes del médico; amarillo: factores del médico que influyen en la toma de decisiones; verde: principios de la bioética médica; verde oscuro: factores de los padres para la toma de decisiones; gris: factores del paciente para la toma de decisiones; violeta: barreras para la toma de decisiones; anaranjado: determinantes clínicos al final de la vida para la toma de decisiones.

7.7.2 Valores fundacionales

La relación médico-paciente está presente en todo momento de la toma de decisiones y su integración con los valores fundacionales surgidos de las virtudes del médico. La honestidad y la responsabilidad del médico aunado al conocimiento de las decisiones al final de la vida le permiten evaluar los temas éticos que se desprenden de éstas, sobre todo el cambio de una terapia curativa a una paliativa.

“Los cuidados paliativos son aquellas intervenciones médicas que no intentan curar, tratan de aliviar el malestar, el dolor y el sufrimiento.”(Cicero-Oneto et al., 2017)

El hecho de conocer el momento en el cual el paciente debe iniciar los cuidados paliativos, asociado la compasión y a los valores del paciente, derivan en un mejor juicio (frónesis) en la aplicación de los cuidados, después de la deliberación ética del médico con su equipo. El mejor conocimiento de las definiciones prácticas permite que la decisión que se tome, sea cuando el estado clínico del niño - sobre todo, su estado de conciencia- no sea crítico.

“Generalmente se asume que los principios morales guían la acción y los juicios de las personas, es difícil predecir si las personas que respaldan diferentes principios en realidad tienen diferentes percepciones del estado de vida del paciente.”, *“La forma en la que se realizan estas resoluciones exhaustivas se deja al criterio del médico tratante.”*(Armstrong et al., 2014; Lotto et al., 2012)

La responsabilidad del médico para la toma de decisiones impacta en los resultados que se obtienen en sus pacientes y como tal, debe prevalecer cuando existe un conocimiento previo por parte de los familiares sobre los deseos del paciente al final de la vida.

“Los médicos tienen la responsabilidad fiduciaria de evaluar y cuestionar la toma de decisiones si un representante elige intervenciones incompatibles con los deseos expresados previamente por el paciente.”(Sisk et al., 2019b)

Esta intervención repercutirá en la no administración de medidas terapéuticas que puedan provocar daño en el niño (no maleficencia) y reflejará a un médico compasivo. Los familiares siempre valoran que las decisiones sobre las medidas terapéuticas aplicadas a los niños, sean definidas por la profundidad con la que se involucra el médico con el niño.

“Los oncólogos pediatras mantienen la responsabilidad primordial de cuidar a sus pacientes moribundos en sus últimos meses de vida.”, “La mayoría de los padres señalaron que, independientemente del tipo de cáncer, querían que los profesionales de salud mostraran interés por su paciente, para explicar claramente la situación y para hablar con la verdad.”(Cicero-Oneto et al., 2017; Hilden et al., 2001a)

La no maleficencia también considerada como parte de la responsabilidad del médico, debe tenerse en cuenta cuando los padres deciden la continuación de medidas terapéuticas que pueden provocar daño en el niño.

“Aunque los padres son los principales responsables de la toma de decisiones y el oncólogo tiene la obligación de respetar las decisiones de los padres, estas podrían ser perjudiciales para el paciente.”(Cicero-Oneto et al., 2017)

De la misma forma, el médico compasivo busca siempre la beneficencia de su paciente, a través del desarrollo de las mejores prácticas.

“Hipócrates entendió bien el deber del médico de beneficiar a sus pacientes (beneficencia) mediante la selección de intervenciones que realmente lo ayudaran.”(Armstrong et al., 2014)

Por último, la honestidad del médico y el dominio de los temas éticos que se presentan en sus pacientes le permitirá una mejor comunicación con la familia, para evitar la aplicación de medidas terapéuticas no necesarias. Ver figura 4

“Los padres mencionaron que se continuó el tratamiento curativo (a sugerencia del oncólogo tratante) a pesar de que el cáncer se encontraba en una etapa avanzada.”(Cicero-Oneto et al., 2017)

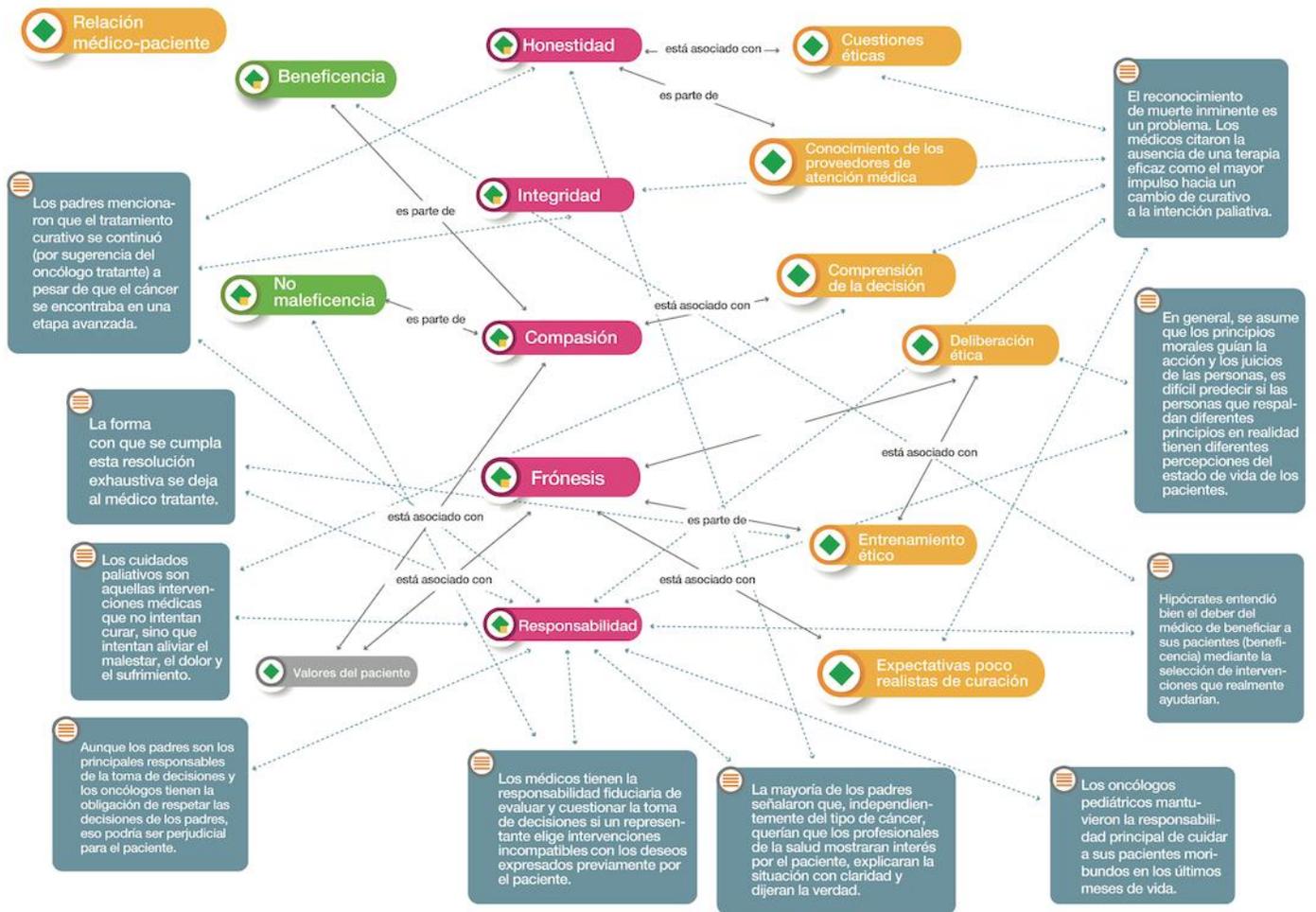


Figura 4. Red analítica de los Valores Fundacionales. Los códigos se presentan por colores de acuerdo con el grupo al que pertenecen: rosa: virtudes del médico; amarillo: factores del médico que influyen en la toma de decisiones; verde: principios de la bioética médica; gris: factores del paciente para la toma de decisiones.

7.7.3 Las decisiones médicas al final de la vida y su relación con las virtudes

Las virtudes del médico que trata al niño con cáncer -durante todo el proceso de la enfermedad-, están involucradas de manera directa con los factores que influyen en la toma de decisiones al final de la vida. La interacción de la frónesis, la honestidad, la veracidad y la compasión con los aspectos éticos de la práctica médica, sobre todo con el entrenamiento del médico, la relación médico-paciente, la comprensión de las decisiones y las expectativas no realistas de curación del paciente, deberían permitir al médico que los resultados obtenidos se relacionen con mejor calidad de vida, a través de la puesta en práctica de los principios de la beneficencia y no maleficencia. La honestidad expresada

por el médico, asociada a la comprensión de las decisiones médicas al final de la vida y a los cuidados que de estas se desprenden, le favorece una mayor capacidad de elección y permite que las decisiones, ante todo, aquellas relacionadas al retiro o la mantención de los cuidados, como la limitación del esfuerzo terapéutico, se vean reflejadas en una mayor calidad de cuidados en esta etapa. El reconocimiento del individualismo del paciente en el caso de los adolescentes; o en los menores, a la responsabilidad legal ejercida por los padres, se asocia con otra decisión que tiene que ver con el mantener o retirar las medidas terapéuticas y se define como rechazo al tratamiento. Esta decisión impide la continuidad de la atención del proceso de la enfermedad en el niño, y en el caso particular del cáncer, llevará a una recaída de la enfermedad o a la muerte del paciente.

La sedación paliativa, aunque forma parte de las decisiones que toma el oncólogo pediatra en su paciente, es evaluada y aplicada por el especialista en medicina del dolor y el equipo de cuidados paliativos, en los sitios donde se cuenta con estos servicios. Esto favorece que el concepto sea ambiguo o poco comprendido por el oncólogo y que repercuta en una disminución en la calidad de vida del paciente, de manera muy evidente en sus últimos meses de vida.

La futilidad terapéutica es muy difícil de definir, y por lo tanto de reconocer, lo que lleva a que las decisiones que toma el oncólogo pediatra en sus pacientes puedan conducir a la aplicación de medidas innecesarias para el manejo de la enfermedad, de los síntomas y de las necesidades del niño. La medición de la futilidad también es compleja, porque incrementa de manera significativa el tiempo de las hospitalizaciones y el costo derivado de éstas. El establecer objetivos claros de cuidado en el paciente, en los que además intervengan el niño, la familia y el médico evita la futilidad terapéutica.

La eutanasia es la decisión médica al final de la vida que más referencias arroja al momento de la búsqueda; sin embargo, su aplicación está directamente ligada a la discusión médico-legal de las leyes aplicables en cada país. Por lo tanto, la reflexión bioética debe estar encaminada a la mejor comprensión del resto de las decisiones y de la correcta aplicación de medidas terapéuticas y de soporte en los niños, para que cuando la legislación aborde el tema se tengan los elementos suficientes para su deliberación. Ver figura 5



Figura 5. Red analítica de las decisiones médicas al final de la vida y su relación con las Virtudes del Médico. Los códigos se presentan por colores de acuerdo con el grupo al que pertenecen: rojo: virtudes del médico; amarillo: factores del médico que influyen en la toma de decisiones; verde: principios de la bioética médica; verde oscuro: factores de los padres para la toma de decisiones; gris: factores del paciente para la toma de decisiones; violeta: barreras del médico para la toma de decisiones; rosa: variables tomadas en cuenta para la evaluación de la futilidad.

8. DISCUSIÓN

El presente estudio explora cuales son los factores bioéticos, axiológicos y sociales que influyen de manera integral en la toma de decisiones médicas al final de la vida en el niño con cáncer, poniendo especial interés a la ética de las virtudes y como impacta esta en el bienestar de los pacientes y sus familias. Esta integración desde la perspectiva axiológica y transfuncional es pionera en cáncer pediátrico.

El incremento en las tasas de curación de los niños con cáncer en los años recientes ha permitido dirigir las investigaciones hacia tratamientos más específicos, a la disminución de los eventos secundarios y a la posible eliminación de secuelas que afectan la calidad de vida. De la misma forma, en años recientes ha aumentado el número de publicaciones de estudios orientados a los cuidados de los pacientes que no pueden ser curados. Los conceptos y definiciones de las decisiones médicas al final de la vida en esas publicaciones son claros; sin embargo, su interpretación y aplicación por los médicos tratantes no siempre se ve reflejada en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes en sus últimos meses de vida.(Kaye et al., 2018) Hasta dos terceras partes de los pacientes pediátricos con cáncer en su hospitalización terminal son sometidos a procedimientos invasivos y de éstos, el 60% sufren tres o mas procedimientos; lo mas preocupante es que una quinta parte de los pacientes que fueron sometidos a cirugía mayor fallecieron dentro de las primeras 48 horas posteriores a la cirugía.(Corkum et al., 2019) Los intentos de crear un método sistemático, integral y transfuncional para orientar la toma de decisiones no han dado los resultados esperados, debido a la naturaleza heterogénea de las condiciones clínicas y patologías en un niño con cáncer al final de la vida. El contexto de las decisiones médicas al final de la vida y el enfoque de los estudios son particulares para cada centro hospitalario; sin embargo, existen bases y temas en común para su análisis. Ofstad y colaboradores proponen una serie de categorías que podrían auxiliar al médico al momento de la decisión y son entre otras: i) la recopilación de información adicional del paciente, mas allá de la referida en el expediente, ii) evaluación de los resultados de los estudios, iii) definición del problema, iv) decisión de iniciar, detener, alterar o mantener un fármaco, v) la intervención de un problema

médico relacionado a los procedimientos terapéuticos, vi) los objetivos de tratamiento, vii) aspectos legales, y viii) aplazamiento de las decisiones entre otras. Con estas categorías se pueden crear perfiles y mapas que puedan proveer de una retroalimentación útil a los médicos en su toma de decisiones.(Ofstad et al., 2016) En el otro lado de la moneda de los avances tecnológicos está la disociación de la Medicina Basada en Evidencias de la Medicina Basada en Valores (MBE-MBV). Esto tiene como origen los vacíos éticos en la preparación bioética integral del médico desde su formación y durante toda su práctica clínica. La mitad de las escuelas de medicina en Estados Unidos y Canadá no financian el desarrollo curricular de la ética; además, los objetivos de enseñanza y aprendizaje no quedan del todo claros y no son evaluados.(Freeman Cook et al., 2019) Los objetivos de la educación en la ética médica pertenecen a dos categorías principales, los objetivos cognitivos, que tienen que ver con las competencias y los actitudinales, que tienen que ver con las virtudes.(E D Pellegrino & Thomasma, 1993, pp. 175–182) La ética de la virtud analiza cómo los hábitos que constituyen las virtudes personales demostradas por el médico pueden llevarlo a través del sabio juicio ético en medicina a la práctica real del “juicio clínico”⁶ y de esta forma promover el bien de su paciente, ya que la búsqueda de este bien determina las obligaciones y virtudes del profesional de la salud, sustentadas en la filosofía de la medicina.(Edmund D Pellegrino & Thomasma, 2004) En contraste con la ética médica de las virtudes, en el contexto de la práctica médica basada en la deontología se enfatizan las ventajas de resumir en un sistema compacto los cuatro principios de la bioética médica de Beauchamp y Childress para la toma de decisiones que involucran dilemas o problemas éticos.(Kotzee et al., 2017) Esto conduce a una ética de mínimos para la resolución de los dilemas médicos en el niño con cáncer a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y sobre todo al final de la vida.

Los oncólogos pediatras con frecuencia evaden los temas éticos, legales y clínicos en los pacientes en los que no existen posibilidades realistas de curación, en parte, por la complejidad de los procesos de salud-enfermedad y el exceso de emociones que se generan. La preocupación, estrés, frustración, miedo, desconfianza y arrepentimiento, llegando hasta el agotamiento médico se presentan cuando

existe un deterioro clínico del niño, aunque no se encuentre en la etapa final de la vida.(Graetz et al., 2021) En las figuras 3 y 5 se demuestra la correlación de las virtudes, sobre todo la compasión y la veracidad con la toma de decisiones al final de la vida y la necesidad de privilegiar la honestidad del médico en la comprensión de las decisiones a tomar en el paciente en esta etapa de su vida.

“Evitar estos conflictos con una comunicación proactiva, abierta, honesta y sensible sobre los valores del paciente y la familia, el pronóstico del paciente y la forma en que interactúan estas entidades es ideal.”(Armstrong et al., 2014)

Con relación a los hallazgos de nuestro análisis, Lyon y colaboradores llevaron a cabo un estudio longitudinal, aleatorizado y controlado sobre la planeación anticipada de cuidados en adolescentes con cáncer y como se relaciona esta con la ansiedad, depresión, calidad de vida, voluntades anticipadas y espiritualidad. Analizaron diadas de adolescente/familia para demostrar si era posible, aceptable y segura la conversación sobre los resultados informados por el oncólogo pediatra y la consignación de una directiva avanzada en el expediente del paciente y como influía esta en la espiritualidad. Se encontró que estas intervenciones alivian de manera significativa la ansiedad, incrementan la espiritualidad e involucran al paciente en la toma de decisiones a lo largo del proceso de la enfermedad.(Lyon et al., 2014)

La toma de decisiones médicas al final de la vida en el niño con cáncer.

La ética del oncólogo pediatra la mayoría de las veces tiene como núcleo central el principialismo bioético, que influye significativamente en que los cuidados paliativos sean la base sobre la que se toman las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer. La toma de decisiones basada en la ética de las virtudes del médico ha sido poco explorada y en ocasiones los factores multidimensionales de la enfermedad, como las repercusiones psicológicas, emocionales, espirituales y sociales no se consideran dentro del análisis.

Las decisiones que toma el médico al final de la vida están inicialmente sustentadas en el diagnóstico, en la etapa, en el pronóstico y la respuesta al tratamiento de la enfermedad del paciente. Sin embargo, después del análisis de las redes (figuras 3-5), encontramos que los factores clínicos del paciente

realmente no siempre definen estas decisiones, debido sobre todo a la falta de integración de la medicina basada en valores a la medicina basada en la evidencia.

“Con respecto a las diferentes y variadas causas externas que afectan la prestación de atención al final de la vida, se pidió a los oncólogos pediatras que informaran con que frecuencia ocurría este problema y con que frecuencia se experimentaba realmente como un problema de prestación de atención. Aunque menos de la mitad de los oncólogos pediatras informaron de una “expectativa de curación poco realista” por parte de las familias, este fue el problema citado como el más complejo.”(Hilden et al., 2001a)

La complejidad de esta integración se hace evidente al momento en el que intervienen demasiados aspectos ajenos a la enfermedad medible del paciente, como la familia y la sociedad. (figuras 3-5, cuadro 2)

Poco se ha estudiado sobre la influencia de otros factores que están involucrados en el final de la vida, como las creencias, cultura, pertenencia a un grupo étnico, religión, espiritualidad, experiencias y expectativas de vida; no solo de los pacientes y sus familias, sino que del propio médico. (figura 5)

“El hecho de que todos los padres aceptaran las recomendaciones o el plan propuesto por el oncólogo tratante (es decir, suspender el tratamiento curativo y comenzar el manejo paliativo de la enfermedad, sin indagar en los riesgos y beneficios) no necesariamente significa que esto fuera lo que los padres realmente querían La aceptación respetuosa de las recomendaciones médicas es parte del valor de la cortesía y la deferencia a la autoridad que es característico de la cultura mexicana.”(Cicero-Oneto et al., 2017)

La interpretación médica y ética de los oncólogos pediatras sobre las decisiones a tomar en el niño que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, los ha llevado a iniciar los cuidados paliativos cuando el paciente se encuentra en esta etapa de su vida y no desde el diagnóstico o a partir de la falla al tratamiento curativo. Esto conduce a la desatención de las necesidades básicas del paciente, provocando una menor calidad de vida y la continuidad de tratamientos no benéficos al niño.(Armstrong et al., 2014; Gerdes & Lantos, 2020)

Las decisiones médicas al final de la vida en personas adultas están bien definidas y su aplicación se ajusta a guías previamente elaboradas. A pesar de esto, McDermott encontró en una revisión sistemática, que, aunque los profesionales encargados del cuidado de los pacientes adultos con cáncer identifican las necesidades del paciente al final de la vida, como el control de los síntomas, las necesidades prácticas y el soporte emocional y espiritual; en la narrativa del médico, la atención de

estas necesidades se da de manera compleja y contradictoria. Por un lado, se privilegia la autonomía del paciente, sus elecciones y el control de sus necesidades y por el otro, la interpretación de estas necesidades puede ser estrecha o prejuiciada, malinterpretando que un paciente esta mejor preparado para la muerte si la demostración de sus emociones esta contenida y controlada.(McDermott et al., 2006)

En la población pediátrica en cambio, los cuidados paliativos son la base del análisis de éstas decisiones en la publicaciones sobre el tema. Poco se ha estudiado la perspectiva del personal médico sobre la transición de estos cuidados hacia las decisiones como rechazo al tratamiento, sedación paliativa, limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico y eutanasia en los niños. En nuestro análisis encontramos que esta transición se dificulta por deficiencias en la comunicación entre el médico y los padres del paciente y esto crea un vacío de conocimiento y reflexión de las medidas a seguir en el niño que se encuentra cercano a la muerte.

“La comunicación efectiva sobre el pronóstico es un componente esencial de la toma de decisiones informada...”, “Los oncólogos pediatras se perciben a sí mismos como un componente en la comunicación con los niños moribundos y sus familias y para discutir la transición de los cuidados curativos a los cuidados paliativos. Sin embargo, los investigadores que han estudiado las preocupaciones psicosociales de los padres en duelo han informado que las familias encuentran vaga y confusa la comunicación del médico, lo que puede provocar enojo o un sentimiento de responsabilidad por la muerte de su hijo.”(Hilden et al., 2001b; Sisk, Canavera, Sharma, Baker, & Johnson, 2019a)

La falta de la planeación de cuidados anticipados en los niños se ha asociado con mala comunicación, hospitalizaciones prolongadas, mala calidad de vida y acciones legales. La decisión de continuar o retirar las medidas de soporte vital es difícil para los padres porque la discusión se lleva a cabo muy cerca de la muerte del paciente, lo que impide una reflexión bien razonada sobre como esta decisión afectará al paciente y a la familia.(Friebert et al., 2020)

Los niños tienen que ser involucrados en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Esta intervención depende de la edad, la vivencia de la enfermedad, tipo de decisión y el deseo de protección de los padres sobre la información que puede causar sufrimiento. Ver figura 3

“Independientemente de su situación legal, los jóvenes con enfermedades pueden tener un gran interés en ser parte de las discusiones médicas y su inclusión y participación en estas

discusiones cuenta con un amplio apoyo.”, “...En general, los padres expresaron que las decisiones se tomaron dentro del contexto de sus relaciones y obligaciones familiares; en algunos casos, la insistencia y preferencia del adolescente también influyó en la decisión.”(Cicero-Oneto et al., 2017; Sisk et al., 2019a)

La comunicación abierta y honesta entre el oncólogo pediatra, el niño con cáncer y su familia ayudaría a la preparación para el proceso salud-enfermedad-muerte. La planeación anticipada de las decisiones -basada en la ética de máximos, donde las personas (paciente-familia-personal de salud) y las virtudes juegan un papel central- en enfermedades que ponen en riesgo la vida debería ser el estándar con el que los médicos tratan a sus pacientes.(Kelly, Mowbray, Pyke-Grimm, & Hinds, 2017)

Cuidados paliativos desde la perspectiva integral. El campo de los cuidados paliativos en la oncología pediátrica fue desarrollado para ayudar a los niños con cáncer y a sus familias a enfrentar los problemas físicos, psicológicos, sociales y la carga espiritual del cáncer y su tratamiento. La integración de los cuidados paliativos de manera rutinaria en los niños, adolescentes y adultos jóvenes con cáncer ha favorecido mejores resultados en los pacientes y en sus familias mejor calidad de vida y alivio del sufrimiento.(Snaman et al., 2020)

A pesar de esta integración, se conoce poco acerca de las características de las trayectorias de la enfermedad, y de las experiencias al final de la vida de los niños que recibieron cuidados paliativos. Además muchos de los programas de cuidados paliativos en Estados Unidos funcionan solo en días hábiles y una cuarta parte de éstos tiene menos de cinco años de funcionamiento.(Snaman et al., 2020)

El modelo tradicional de la integración de los cuidados paliativos al proceso de la enfermedad de niños con cáncer ha mejorado la atención de sus necesidades. (figura 6) Sin embargo, es necesario implementar un modelo donde se tomen en cuenta también las decisiones médicas al final de la vida que acompañan a los cuidados paliativos.



Figura 6. Modelo de cuidados paliativos integrales en el niño con cáncer.

Recientemente Kaye y colaboradores reportaron la experiencia del St. Jude Children’s Research Hospital (SJCRH) en la atención de cuidados paliativos en sus pacientes, en la que encontraron que casi el 80% de los pacientes recibió terapia con protocolos experimentales y una cuarta parte fue sometido a trasplante de médula ósea previo a su muerte. Una tercera parte recibió tratamiento contra el cáncer, a pesar que todos tenían evidencia de enfermedad.(Kaye et al., 2018)

La accesibilidad a nuevas terapias dirigidas contra el cáncer, aunada a la mejoría de las medidas de soporte en éstos pacientes ha llevado a que los límites entre la curación, la paliación y la muerte caigan en una “zona gris”. Estos límites mal definidos también favorecen la confusión en la toma de decisiones del oncólogo pediatra cuando el niño se encuentra al final de la vida. Guevara y colaboradores encontraron que los dilemas mas frecuentes referidos por un grupo de especialistas en medicina del dolor y cuidados paliativos fueron aquellos relacionados con la sedación, el uso doméstico de opioides y las regulaciones institucionales. Estos dilemas se resolvían con la práctica de la ética médica de las virtudes, entre las que sobresalían la justicia y la humildad profesional, con

un núcleo ético de la medicina paliativa centrado en la veracidad entre los pacientes y los proveedores de cuidados de salud.(Guevara-López, Altamirano-Bustamante, & Viesca-Treviño, 2015)

Análisis axiológico de las decisiones al final de la vida en el niño con cáncer.

Para un análisis de las decisiones médicas al final de la vida deben tenerse en cuenta el diagnóstico, los objetivos del tratamiento, el pronóstico de la enfermedad, las expectativas de vida y muerte, los valores, las creencias, las incertidumbres, la espiritualidad y las consecuencias anticipadas de cada posible elección considerada.

Aunque existen guías para estos fines y estas contienen principios éticos consistentes, no hay una orientación sobre su aplicación en situaciones clínicas de la vida real. El Comité de trabajo de la SIOIP en temas psicosociales en la oncología pediátrica, reconoce el derecho de los niños de participar en las decisiones médicas de acuerdo con su nivel de desarrollo. Esta guía pretende fomentar el interés de los médicos en compartir con los niños información relevante sobre su estado de salud, en el contexto de su propia cultura para que puedan participar activamente en el proceso de la toma de decisiones. Los puntos más importantes destacan el derecho del niño a ser tratado con las mejores intervenciones disponibles; la responsabilidad legal del padre sobre la salud de su hijo hasta que cumpla la mayoría de edad; la imposibilidad de los niños para rechazar tratamientos que han sido aprobados por sus padres, mientras no tengan edad legal; el derecho a la explicación completa sobre los procedimientos basados en su desarrollo del nivel de comprensión; el derecho a la información a los padres desde la primera ocasión y a los niños en cuanto su desarrollo lo permita y que esta información no sea confusa e innecesariamente compleja. La medicina debe respetar la autonomía del paciente, los documentos legales no deben ser orientados solo a la protección de los médicos o la institución.(Spinetta et al., 2003) Claramente este documento busca integrar al niño en la toma de decisiones, pero ¿en que momento se debe o se puede involucrar al niño en la toma de decisiones? A través de una entrevista interactiva, Patterson y colaboradores describen de que forma prefieren los niños ser involucrados en la toma de decisiones y que tanto están ya involucrados. La mayoría de los niños entrevistados dejaban la toma de decisiones a sus padres y médicos, pero durante el proceso de

la enfermedad los niños se van involucrando, algunos no quieren escuchar sobre su enfermedad, sobre todo, cuando se encuentran con síntomas y lo único que quieren es sentirse mejor. Algunos prefieren información suficiente al inicio por las dudas que tienen, otros quieren saber el pronóstico y que va a pasar después.(Kelly et al., 2017)

La participación del niño se ve limitada porque es considerado incompetente para la toma de decisiones debido a su edad. El proceso por el cual los menores desarrollan la conciencia y la capacidad de tomar decisiones es diferente en cada caso, y está sujeto a la influencia de factores biológicos, psicológicos y sociales. No existe un acuerdo universal relacionado a la edad en la que un menor debe considerarse competente para la toma de decisiones, los menores de la misma edad pueden presentar distintos niveles de madurez. Para ser competente se necesita la capacidad mental para la toma de decisiones, en algunas circunstancias como por estrés o bajo presión se puede tomar una mala decisión, por lo tanto la capacidad necesaria no es suficiente para ser competente. A través de las neurociencias, la psicología, la ética y la práctica médica se establecen cuatro estándares para la toma de decisiones: la expresión de una elección, comprensión, razonamiento y juicio.(Grootens-Wiegers et al., 2017) Con la herramienta MacArthur Competence Assessment Tool (NacCAT) se encontró que la edad de competencia para la toma de decisiones son los 11.2 años, en la adolescencia se presentan grandes cambios y saltos del desarrollo en el cerebro y esto puede tener un efecto contradictorio en la competencia.(Grootens-Wiegers et al., 2017)

El argumento más frecuentemente mencionado para la toma de decisiones médicas en menores de edad es el estándar de los mejores intereses del niño. Sin embargo, este se malinterpreta como una regla o deber absoluto, que desencadena problemas difíciles de resolver, cuando los médicos no reconocen la complejidad y la naturaleza cambiante de los deseos, emociones y necesidades que caracterizan su relación con el paciente y sus padres, especialmente durante el final de la vida.

Una de los temas a los que se enfrentan los padres de niños en fase terminal del cáncer es, si deben o no hablar sobre la muerte con su hijo. Al asumir el peso de la enfermedad y su responsabilidad, los padres prefieren que no se hable con sus hijos sobre la posibilidad de la muerte. Un niño puede estar

conciente de la inminencia de la muerte, ya sea por la información recibida o al darse cuenta de sus condiciones físicas y las experiencias previas. La evidencia sugiere que los niños en etapa terminal se benefician al hablar sobre la muerte, pero no se tiene evidencia de cómo perciben los padres esta comunicación, se sugiere que la comunicación sea abierta y honesta. En Suecia, Kreichbergs y colaboradores entrevistaron a padres que perdieron un hijo a consecuencia del cáncer y reportaron que los que hablaron de la muerte con sus hijos no se arrepintieron de haberlo hecho, en cambio, la tercera parte de los que no hablo con sus hijos se arrepintió. Sugieren que dar la información precisa a los niños sobre el curso esperado de la enfermedad les permite a sus vidas internas y al mundo externo ser congruentes, evitando la frustración.(Kreichbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter, & Steineck, 2004)

Las experiencias vividas por los sobrevivientes al cáncer sugieren que deben ser incluidos en la deliberación de las decisiones al final de la vida. Pousset y colaboradores entrevistaron 83 adolescentes sobrevivientes al cáncer para investigar sus actitudes sobre las decisiones al final de la vida y como sus experiencias vividas durante la enfermedad influían sobre sus opiniones. Ante una situación terminal, hasta el 90% aceptaba solicitud de no tratamiento y del 57 a 64% aceptaba la eutanasia, en comparación de una situación no terminal, el 28% y del 11 a 21%, respectivamente. Los adolescentes con cáncer quieren ser involucrados en la toma de decisiones al final de la vida. Valoran la decisión autónoma -sin excluir a los padres del proceso- y las experiencias previas influyen en la toma de estas actitudes.(Pousset et al., 2009)

El tener una “Buena muerte” es un objetivo tácito a alcanzar en aquellos niños con enfermedades que acortan la vida, por lo que las necesidades de los niños al final de la vida y sus familias deben ser atendidas adecuadamente. Mientras se busca “hacer todo lo posible” con la intención de prolongar los tratamientos de soporte vital, se debe facilitar el objetivo de alcanzar una buena muerte. La diversidad, multiplicidad y complejidad de los problemas en las enfermedades crónicas parecen ser un viaje que evoluciona en el tiempo, involucrando interacciones entre varios actores y diferentes

esquemas, con compensaciones e impacto asociados, terminando finalmente en la muerte.(Chong, Walshe, & Hughes, 2019)

La calidad de los cuidados en la atención del niño con cáncer al final de la vida es evaluada diferente por los oncólogos pediatras y por los padres, mientras que los médicos consideran que tener menos dolor y no estar en el hospital en el último mes mejora esta calidad; los padres encuentran que se mejoran los cuidados cuando existe una información clara, otorgada sensiblemente sobre las expectativas al final de la vida. (figura 4) Adicionalmente, el momento de la discusión sobre las decisiones médicas al final de la vida suele ser tardío y sustentado en la falta de expectativas de recuperación, sufrimiento insoportable sin una posibilidad de curación, solicitud de los padres o una muerte esperada a corto plazo.(van Loenhout et al., 2015) En cuanto a las razones para no discutir directamente con el paciente sobre las decisiones al final de la vida, el aspecto emocional no es una razón mencionada.

No se sabe como se asocian los factores espirituales y religiosos con la evolución reportada por el paciente con cáncer y como los constructos espirituales y religiosos influyen en la ansiedad, síntomas depresivos, fatiga y dolor reportados. Se han relacionado los problemas espirituales con malos resultados en salud, sobre todo mentales. El sentido de la vida y la paz, se relacionan inversamente con la ansiedad.(Grossoehme et al., 2020)

La espiritualidad y preferencias religiosas del oncólogo pediatra normalmente no se consideran como un factor que influya en su toma de decisiones. Sin embargo, para el médico y capellan del Hospital Infantil Universitario de Cracovia Lucjan Szczepaniak, la responsabilidad del pediatra con la salud y la vida de su paciente requiere que no solo posea habilidades profesionales, sino también la predisposición mental y moral apropiada. Considera que las competencias éticas y morales se vuelven especialmente importantes cuando se debe tomar una decisión entre la vida y la muerte.(Szczepaniak, 2013)

“Las respuestas relacionadas con esta decisión están asociadas con la comprensión del significado de la vida humana, la dignidad humana y los derechos que se le otorgan al ser humano por si mismo. Un cristiano cree que la vida humana es un regalo de Dios y por eso

no es su único dueño. Tal perspectiva extiende e intensifica la relación entre el médico y el paciente, ya que construye tales relaciones en el mandamiento del amor a otro ser humano y amor a Dios. El médico, servidor y defensor de la vida, no puede convertirse simplemente en un funcionario que sigue adecuadamente las instrucciones que se le han dado. El manuscrito es un intento de presentar los valores morales que determinan las decisiones médicas. Su fuente está en Dios y la barrera que no se puede cruzar es su mandamiento "No matarás"

9. PERSPECTIVAS

Nuestro grupo transfuncional de bioética propone un esquema de atención integral y multidimensional a los niños con cáncer durante todo su proceso salud-enfermedad y particularmente en el final de la vida, basado en la ética de las virtudes y en la práctica del binomio Medicina Basada en Evidencia-Medicina Basada en Valores (MBE-MBV).(Altamirano-Bustamante et al., 2013; Guevara-López et al., 2015; Sueiras et al., 2017) Este esquema toma en cuenta la legislación vigente para nuestro país y la aplicación de las destrezas y habilidades adquiridos para el tratamiento de la enfermedad y el fortalecimiento de la relación médico-paciente, privilegiando la comunicación y la intervención del niño en la toma de decisiones. Ver figura 7

A lo largo de todo el proceso se toman en cuenta los valores éticos del médico, como el respeto a la dignidad humana, su integridad, la honestidad y el respeto por la muerte, ya que la probabilidad de esta se integra en los procesos mentales del médico, paciente y familia desde que se establece el diagnóstico. De la misma forma el abordaje multidisciplinario y transfuncional tomando en cuenta la práctica del binomio de la MBE-MBV, favorece las mejores decisiones durante todo el proceso de la enfermedad del paciente. La legislación de nuestro país establecida en el Artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos(“Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos,” n.d.) referente al derecho a la protección en salud, la ley General para la detección del cáncer en la niñez y la adolescencia,(“Ley General para la Deteccion Oportuna del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia,” n.d.) el Artículo 166 Bis de la Ley General de Salud,(“Gaceta del Senado,” n.d.) claramente protegen a los niños con cáncer durante todo el proceso de salud enfermedad.

La relación médico-paciente, que es la base de la atención de la persona que se enfrente a una enfermedad, -en este caso un menor de edad que presenta síntomas sugestivos de cáncer- debe ser establecida en base a la confianza y a la comunicación, involucrando desde el inicio al niño o adolescente. Es en este momento donde se debe privilegiar la beneficencia desde la práctica de las virtudes y valores intrínsecos del médico, para tomar las mejores decisiones para establecer de manera

temprana y oportuna el diagnóstico, éste primer acercamiento debe estar ya fundamentado en un enfoque multidisciplinario basado en la práctica del binomio MBE-MBV.

Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer, el oncólogo pediatra debe establecer un plan de tratamiento y un pronóstico de la enfermedad, que es fundamental para la toma de decisiones. Este pronóstico, además, debe ser congruente con las capacidades tecnológicas y humanas del centro donde se atiende el paciente. La ética de la responsabilidad practicada desde los valores de la veracidad, honestidad y empatía, estableciendo un esquema de información veraz, concreta y oportuna e incluyendo al paciente en la toma de decisiones, conduce al médico a establecer el tratamiento con fines curativos, evaluando siempre el riesgo-beneficio de sus decisiones y respetando la dignidad humana.

Durante el tratamiento contra el cáncer el oncólogo pediatra prioriza el respeto a la autonomía y la no maleficencia en la prevención de los eventos adversos relacionados, se enfrenta a dilemas éticos enfocados a la calidad de vida del paciente y se encarga de mantener la comunicación a través de una relación médico-paciente más estrecha. Durante esta etapa del tratamiento y seguimiento se debe favorecer el incremento de la intervención del menor de edad en la toma de decisiones.

Por último, cuando los tratamientos curativos fallan, la integración total de los cuidados paliativos debe exaltarse ante la posible aplicación de tratamientos de segunda línea, teniendo en cuenta ya la planificación de los cuidados al final de la vida. Los niños son sujetos de cuidados/tratamientos intensos al final de la vida, propiciados por su incapacidad para elegir o decidir sobre sus propias necesidades, conduciendo a disparidades entre los objetivos del paciente o los de su familia. (Johnston et al., 2017) Es en esta etapa de la vida del paciente en la que el médico debe priorizar la ética de la responsabilidad, favoreciendo como virtudes y valores la honestidad, la compasión y la empatía, con la intención de otorgar la mejor calidad de vida del paciente a través del conocimiento y aplicación de las decisiones al final de la vida, basado en el bienestar biológico, psicológico y social del niño y su familia. También en esta fase final de la vida se pueden presentar conflictos entre el médico y el

paciente y familiares sobre la toma compartida de decisiones; sin embargo, siempre se tiene que buscar dignificar la inminente muerte del paciente. Ver figura 7

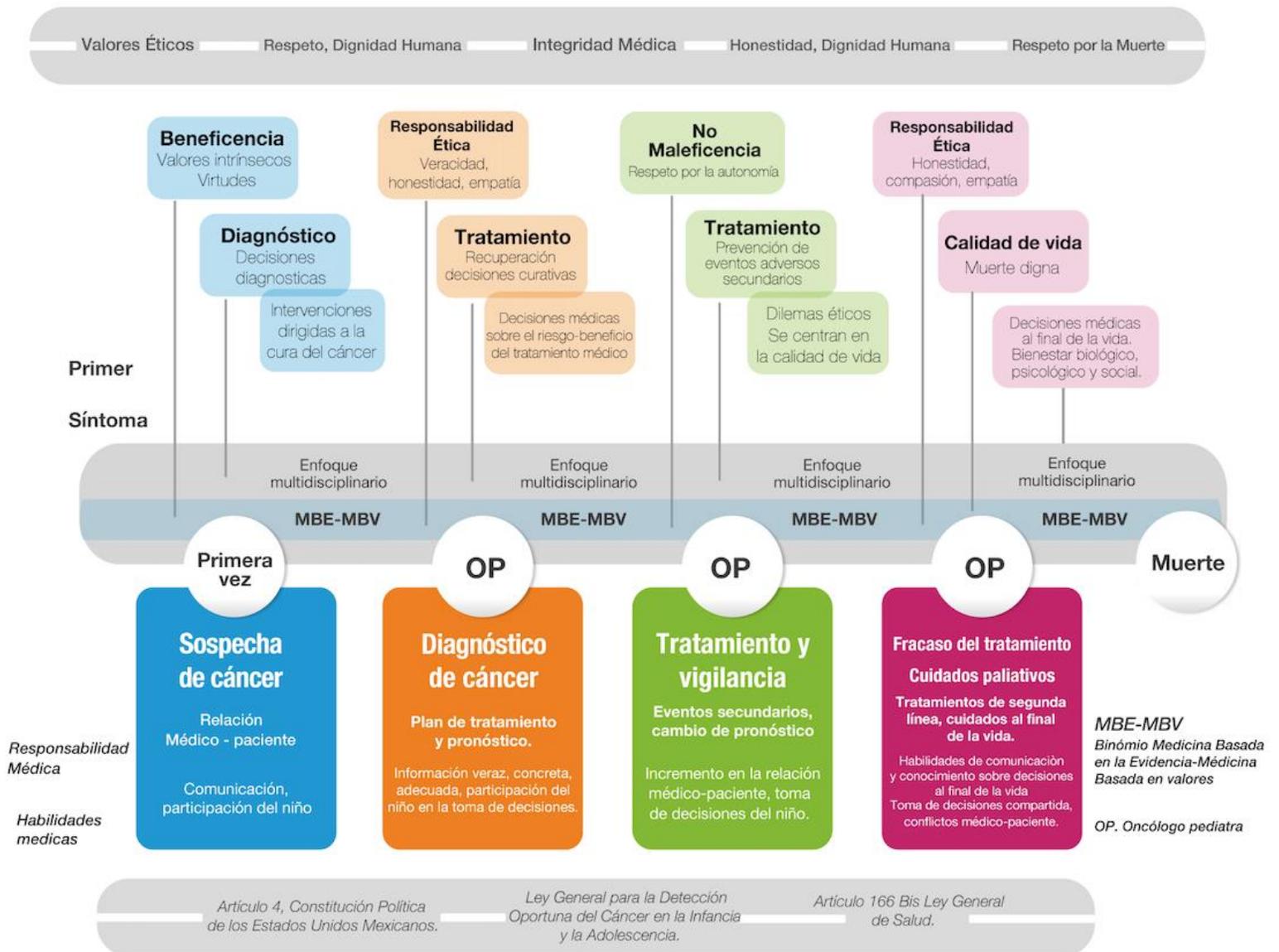


Figura 7. Modelo de los autores del cuidado multidimensional para niños con cáncer basados en el binomio Medicina Basada en la Evidencia-Medicina Basada en Valores (MBE_MBV)

Otra situación que suele presentarse de manera contradictoria en los centros donde hay cuidados paliativos es que algunos oncólogos pediatras al determinar que el paciente ya no tiene opciones curativas se lo “ceden” a los paliativistas que muchas veces son interconsultados de último momento en la fase terminal. Esta situación genera reacciones terribles en los pacientes y sus familias que son abandonados por el médico y esta es una de las facetas de este trabajo que serán difíciles de explorar.

Todos esos sentimientos de ayudar al menor, de tratar de curarlo son rebasados por sentimientos no explicados que hacen que el médico se “vaya por la vía fácil” y de manera “responsable” deje a su paciente a cargo de expertos en la muerte. Consideramos invaluable el trabajo del equipo de cuidados paliativos y consideramos que en todos los casos debería unirse al equipo de oncología en etapas tempranas del tratamiento; sin embargo, la figura de médico tratante para el paciente, su familia e incluso el ambiente hospitalario debe prevalecer. El paciente debe saber que “su” médico estará con él hasta el final sea esta la curación o la muerte.

En países en vías de desarrollo o donde la atención pediátrica oncológica no es una prioridad, es complejo por cuestiones de tiempo que un oncólogo pueda ejercer su labor de médico en el aspecto técnico y además complete sus labores de acompañamiento, sin embargo, es una meta que no debemos perder de vista en beneficio de los niños con cáncer que van a morir, de sus familias y además en beneficio del propio médico que al estar involucrado puede tener un duelo más sano que el que tiene cuando se autoexcluye en esos momentos.

Finalmente, después de este análisis surgen muchas preguntas para hacernos reflexionar con una visión multidisciplinaria y tranfuncional de situaciones que pudieran parecer abstractas, filosóficas o morales pero que en la práctica significan dolor, sufrimiento, abandono, frialdad, soledad e injusticia en muchos casos.

Es urgente resolver estos temas, legislar sobre ellos para que todos los niños y adolescentes que van a morir por cualquier circunstancia lo hagan con dignidad, sin dolor, escuchados y de la manera que ellos lo decidan. Pensaríamos que se trata de hacer una revolución en la cultura de la medicina, aunque en realidad es regresar a los orígenes de la medicina en la cual el enfermo es un ser humano antes de ser una enfermedad y las actividades del médico van más allá de indicar tratamientos.

10. CONCLUSIÓN

Este trabajo pionero analiza y sintetiza a través de un análisis meta-bioético un fenómeno complejo. A través del recurso de una revisión sistemática y el apoyo de una metodología cualitativa sólida en la que se explora la axiología, aspectos sociales, culturales y espirituales para poner en relieve de manera concisa integral e informativa, se presenta un esquema que amalgama los factores que influyen en la actividad médica en pacientes pediátricos con cáncer al final de la vida. Consideramos que la información descrita en este estudio establece un diagnóstico inicial situacional que permite abrir líneas de investigación para profundizar en el análisis de cada una de las esferas que influyen en los médicos y en el personal de salud, pero también líneas de investigación que propongan políticas de atención para cambiar las decisiones en beneficio de los pacientes y el fortalecimiento del binomio MBE-MBV.

La formación y la práctica clínica del oncólogo pediatra lo han llevado a un sitio desde el que se percibe como un “luchador” incansable por la vida, moviéndose con un lenguaje bélico en su práctica diaria. Lo que además es transmitido a los pacientes, pero sobre todo a sus padres. En este contexto, los pacientes son “guerreros” o “luchadores” por la vida y los padres comandan esta lucha. Por lo tanto, la falta de respuesta al tratamiento es una batalla perdida y la muerte es una derrota o un fracaso, algo que ni el médico, ni el padre se pueden permitir. Pero ¿en dónde queda el paciente es esa “guerra”?

La intervención curativa debe incorporar atención y cuidados solidarios por parte del médico, así como un verdadero interés en el niño. Para los adolescentes en edad legal, deberá existir una directriz para darles el poder de tomar sus propias decisiones con todos los derechos y privilegios de los pacientes adultos. En el resto de los niños debe existir un respeto total para su capacidad de comprensión y de su deseo para la participación en la toma de decisiones. (Spinetta et al., 2003)

En esta guerra, cada uno de los participantes tiene conceptos diferentes de cómo se debe pelear, cuales son los resultados y cuando saber si las batallas van en dirección del éxito (curación) o la derrota

(muerte). La estrategia de lucha para ganar las batallas se puede considerar como la toma de decisiones.

La calidad de la toma de decisiones compartida para niños con enfermedades serias depende de que los padres y los médicos compartan percepciones similares de los problemas y esperanzas para los niños. Los desacuerdos en esta percepción, sobre todo en la presencia y gravedad de los síntomas de los niños y en la posibilidad de curación, llevan a la preocupación de los padres a perder el apoyo del equipo médico.(Hill et al., 2015)

Al intervenir tantos factores en la toma de decisiones médicas al final de la vida, la deliberación del oncólogo debe estar centrada en la ética de las virtudes. Existen tres razones por las cuales la ética de la virtud provee una forma más realista de entender la buena práctica médica que la basada en las normas. Primero, las normas o principios son muy abstractos y generales para guiar la acción moral. Estas reglas o principios requieren ser interpretados en un contexto y para lograr esto, los eticistas de las virtudes enfatizan que el buen médico debe adquirir virtudes como la perceptividad y un buen juicio moral. La segunda razón, es que las normas o principios típicamente establecen un estándar mínimo para lo que se considera una buena práctica y se corre el riesgo de fomentar una actitud de cumplir sólo con estos estándares. Por el contrario, las explicaciones de la ética médica basada en las virtudes están orientadas a la “excelencia”. Los eticistas de la virtud están preocupados de cómo las virtudes personales demostradas por el médico en su trabajo pueden promover el bien del paciente en la mayor medida posible (la palabra griega para la virtud *-arête-* significa excelencia). Finalmente, muchos autores destacan similitudes entre el sabio juicio ético en medicina y la práctica real del “juicio clínico”(Kotzee et al., 2017)

“Una de las preguntas centrales en la ética médica es cuál es la mejor forma de comprender qué caracteriza la buena práctica médica, o las decisiones médicas correctas. El consecuencialismo en la ética médica ve la buena práctica consistente en asegurar los mejores resultados para los pacientes y la sociedad y la deontología ve a ésta como la práctica en conformidad con las normas éticas o principios. Por el contrario, la ética de la virtud ve las buenas prácticas como la práctica que resulta del virtuoso carácter moral del médico. Como un enfoque distintivo a la ética médica, la ética de las virtudes investiga como el buen carácter moral de los médicos les permite promover el bien para el paciente.”(Kotzee et al., 2017)

Los autores no encontramos evidencia después de esta revisión sistemática sobre como intervienen los valores y virtudes médicas, entre otros factores y a partir de estos, cuales son las recomendaciones específicas para la toma de decisiones en el niño con cáncer en fase terminal. Sin embargo, está claro que las bases de esta toma de decisiones han sido abordadas y estudiadas, pero su aplicación es muy heterogénea, debido sobre todo: (i) a la gran cantidad de factores que influyen o pueden influir en la interpretación de su aplicación por parte del oncólogo pediatra; (ii) a la gran cantidad de condiciones clínicas (síntomas, complicaciones, intervenciones), emocionales, psicológicas, espirituales y sociales a los que se enfrenta un niño y su familia en esta etapa final de su vida; (iii) a la falta de incorporación en la legislación de la mayoría de los países de estas decisiones, sobre todo en la edad pediátrica; (iv) finalmente, a la dificultad de la integración de todos estos elementos desde la perspectiva del oncólogo pediatra y su relación médico-paciente en la búsqueda de la protección del niño y sus mejores intereses.

Ante la dificultad de establecer de manera clara cuales son los criterios médicos que considera el oncólogo pediatra al momento de tomar decisiones al final de la vida, y cuales son los factores personales, de la relación médico-paciente y de los pacientes y sus familias que influyen para la aplicación de éstas; los investigadores plantean la realización de un estudio en el que se interroge de manera directa a estos médicos sobre cuales son las determinantes de sus decisiones, en el que se abordarían además de las causas y las consecuencias de la toma de decisiones, la posibilidad de llevar a cabo la elaboración de un documento que contenga las bases para que la atención del niño con cáncer sea otorgada bajo las mejores prácticas disponibles. Todo esto a través de la ética de las virtudes y del binomio de la Medicina Basada en la Evidencia-Medicina Basada en Valores.

REFERENCIAS

- ACNUDH | Convención sobre los Derechos del Niño. (n.d.). Retrieved September 24, 2021, from <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/crc.aspx>
- Albuquerque, R., & Garrafa, V. (2016). Autonomy and individual without the capacity to consent: the case of minors. *Revista Bioética*, 24(3), 452–458. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000300452&lng=pt&tlng=pt
- Altamirano-Bustamante, M. M., Altamirano-Bustamante, N. F., Lifshitz, A., Mora-Magaña, I., de Hoyos, A., Ávila-Osorio, M. T., ... Reyes-Fuentes, A. (2013). Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine in continuing medical education. *BMC Medicine*, 11(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-39>
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. (2000). *Pediatrics*, 106(2 Pt 1), 351–357.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., de Lima, L., Pons, J. J., Clark, D., ... Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Retrieved from <http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
- ARISTÓTELES - Ética Nicomáquea Ética Eudemia (Gredos, Madrid, 1985-1998) PDF | PDF. (n.d.). Retrieved September 24, 2021, from <https://www.scribd.com/document/357258097/ARISTOTELES-Etica-nicomaquea-Etica-eudemia-Gredos-Madrid-1985-1998-pdf>
- Armstrong, M. H., Poku, J. K., & Burkle, C. M. (2014). Medical futility and nonbeneficial interventions: An algorithm to aid clinicians. *Mayo Clinic Proceedings*, 89(12), 1599–1607. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.08.017>
- Atun, R., Bhakta, N., Denburg, A., Frazier, A. L., Friedrich, P., Gupta, S., ... Rodriguez-Galindo,

- C. (2020). Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 21(4), e185–e224. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30022-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30022-X)
- Bates, A. T., & Kearney, J. A. (2015). Understanding death with limited experience in life. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 9(1), 40–45. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000118>
- Bauman, Z. (2003). Childhood of human dignity. *Dialogue and Universalism*, (6), 2–7.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. Retrieved from <https://books.google.com.mx/books?id=MBwBwQEACAAJ>
- Bosque, U. El. (2017). Reflexión sobRe la dignidad del niño y niña. • *Revista Colombiana de Bioética*, 12, 90–100.
- Bowyer, L. (2016). The Ethical Grounds for the Best Interest of the Child. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 25(1), 63–69. <https://doi.org/10.1017/S0963180115000298>
- Brock, K., Wolfe, J., & Ullrich, C. (2018). From the Child’s Word to Clinical Intervention: Novel, New, and Innovative Approaches to Symptoms in Pediatric Palliative Care. *Children*, 5(4), 45. <https://doi.org/10.3390/children5040045>
- Browse the SEER Cancer Statistics Review 1975-2018. (n.d.). Retrieved July 28, 2021, from https://seer.cancer.gov/csr/1975_2018/browse_csr.php?sectionSEL=2&pageSEL=sect_02_table.01
- Can a 5-year-old refuse treatment: The Case of Julianna Snow | Bioethics Research Library. (n.d.). Retrieved September 24, 2021, from <https://bioethics.georgetown.edu/2015/10/can-a-5-year-old-refuse-treatment-the-case-of-julianna-snow/>
- Cancer in Children | The Cancer Atlas. (n.d.). Retrieved October 11, 2021, from <https://canceratlas.cancer.org/the-burden/cancer-in-children/>
- Cáncer Infantil en México | Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia | Gobierno

- | gob.mx. (n.d.). Retrieved July 29, 2021, from
<https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956?state=published>
- Caruso Brown, A. E., & Slutzky, A. R. (2017). Refusal of treatment of childhood cancer: A systematic review. *Pediatrics, 140*(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1951>
- Casado, M., De Lecuona, I., & Leyton, F. (2020). *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Cizur Menor, Civitas (2009), Compiladora.*
- Chae, W., Kim, J., Park, S., Park, E. C., & Jang, S. I. (2020). The financial burden associated with medical costs among childhood cancer patients and their families related to their socioeconomic status: The perspective of national health insurance service. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(17), 1–13.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17176020>
- Cherny, N. I., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. K., & Currow, D. (2015). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. Retrieved from
<https://books.google.com.mx/books?id=ruCrBwAAQBAJ>
- Chong, P. H., Walshe, C., & Hughes, S. (2019). Perceptions of a Good Death in Children with Life-Shortening Conditions: An Integrative Review. *Journal of Palliative Medicine, 22*(6), 714–723. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0335>
- Cicero-Oneto, C. E., Valdez-Martinez, E., & Bedolla, M. (2017). Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Medical Ethics, 18*(1), 74. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0231-8>
- Cognetta-Rieke, C., & Guney, S. (2014). Analytical Insights from Patient Narratives: The Next Step for Better Patient Experience. *Journal of Patient Experience, 1*(1), 20–22.
<https://doi.org/10.1177/237437431400100105>

Comportamiento Epidemiológico del Cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014. (n.d.).

Retrieved from http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf

COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 61/21 27 DE ENERO DE 2021 PÁGINA 2/4

COMUNICACIÓN SOCIAL. (n.d.). Retrieved from

<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2016/2016-cha-epidemiological-calendar.pdf>

Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos. (n.d.). Retrieved July 1, 2021, from

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf

Corkum, K. S., Lautz, T. B., Hebal, F. N., & Rowell, E. E. (2019). Procedural burden experienced by children with cancer during their terminal hospital admission. *Journal of Pediatric Surgery*, 54(1), 133–139. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.10.007>

Cornock, M. (2010). Hannah Jones, consent and the child in action: a legal commentary. *Paediatric Nursing*, 22(2), 14–20. <https://doi.org/10.7748/paed2010.03.22.2.14.c7594>

Coyne, I., O’Mathúna, D. P., Gibson, F., Shields, L., & Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, (6), CD008970–CD008970. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub2>

Cuidados paliativos. (n.d.). Retrieved September 18, 2021, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Daly, A. (2017). *Children, Autonomy and the Courts: Beyond the Right to be Heard*. Leiden, The Netherlands: Brill | Nijhoff. <https://doi.org/https://doi.org/10.1163/9789004355828>

Delany, C., Xafis, V., Gillam, L., Hughson, J.-A., Hynson, J., & Wilkinson, D. (2017). A good resource for parents, but will clinicians use it?: Evaluation of a resource for paediatric end-of-life decision making. *BMC Palliat Care*, 16(1), 12. Retrieved from

<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0177-5>

DOF - Diario Oficial de la Federación. (n.d.). Retrieved September 18, 2021, from

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018

Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and Crisis*. W. W. Norton. Retrieved from

<https://books.google.com.mx/books?id=v3XWH2PDLewC>

Fernández-Alcántara, M., de los Santos-Roig, M., Pérez-Marfil, M. N., Cruz-Quintana, F.,

Vázquez-Sánchez, J. M., & Montoya-Juárez, R. (2021). A new instrument to assess children's understanding of death: Psychometrical properties of the escomu scale in a sample of spanish children. *Children*, 8(2). <https://doi.org/10.3390/children8020125>

Field, M. J., & Behrman, R. E. (Eds.). (2003). *When Children Die. Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington (DC): The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10390>

Force, L. M., Abdollahpour, I., Advani, S. M., Agius, D., Ahmadian, E., Alahdab, F., ... Bhakta, N. (2019). The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Oncology*, 20(9), 1211–1225. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30339-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30339-0)

Freeman Cook, A., Spars, G., Black, L., Beard, M., & Freeman, J. (2019). Making Ethics Education Matter: A Novel Approach for Enhancing Ethics Education in a Medical School. *MedEdPublish*, 8(1), 1–11. <https://doi.org/10.15694/mep.2019.000006.1>

Friebert, S., Grossoehme, D. H., Baker, J. N., Needle, J., Thompkins, J. D., Cheng, Y. I., ... Lyon, M. E. (2020). Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care. *JAMA Network Open*, 3(5), e205424. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.5424>

Gaceta del Senado. (n.d.). Retrieved July 1, 2021, from

https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/18781

- Gerdes, H., & Lantos, J. (2020). Differing Thresholds for Overriding Parental Refusals of Life-Sustaining Treatment. *HEC Forum : An Interdisciplinary Journal on Hospitals' Ethical and Legal Issues*, 32(1), 13–20. <https://doi.org/10.1007/s10730-019-09384-6>
- Graetz, D. E., Giannars, E., Kaye, E. C., Garza, M., Ferrara, G., Rodriguez, M., ... Agulnik, A. (2021). Clinician Emotions Surrounding Pediatric Oncology Patient Deterioration. *Frontiers in Oncology*, 11(February), 1–8. <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.626457>
- Gristina, G. R., Vergano, M., & Orsi, L. (2020). Medical assistance in dying: just an ethical or legal issue? *Recenti Progressi in Medicina*, 111(5), 316–326. <https://doi.org/10.1701/3366.33413>
- Grootens-Wiegers, P., Hein, I. M., van den Broek, J. M., & de Vries, M. C. (2017). Medical decision-making in children and adolescents: Developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatrics*, 17(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0869-x>
- Grossoehme, D. H., Friebert, S., Baker, J. N., Tweddle, M., Needle, J., Chrastek, J., ... Lyon, M. E. (2020). Association of Religious and Spiritual Factors With Patient-Reported Outcomes of Anxiety, Depressive Symptoms, Fatigue, and Pain Interference Among Adolescents and Young Adults With Cancer. *JAMA Network Open*, 3(6), e206696. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.6696>
- Guevara-López, U., Altamirano-Bustamante, M. M., & Viesca-Treviño, C. (2015). New frontiers in the future of palliative care: Real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0003-2>
- Gutmann, T., & Rendón, U. M. (2019). Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana. *Estudios de Filosofía*, 59(59), 233–254. <https://doi.org/10.17533/udea.ef.n59a11>
- Harrison, C., Kenny, N. P., Sidarous, M., & Rowell, M. (1997). Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *Cmaj*, 156(6), 825–828.

- Heath, J. A., Clarke, N. E., Donath, S. M., McCarthy, M., Anderson, V. A., & Wolfe, J. (2010). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: An Australian perspective. *Medical Journal of Australia*, *192*(2), 71–75. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2010.tb03420.x>
- Henderson, C. M., FitzGerald, M., Hoehn, K. S., & Weidner, N. (2017). Pediatrician Ambiguity in Understanding Palliative Sedation at the End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *34*(1), 5–19. <https://doi.org/10.1177/1049909115609294>
- Hernández-Bringas, H. H., & Narro-Robles, J. (n.d.). Mortalidad infantil en México: logros y desafíos Infant mortality in México: achievements and challenges. <https://doi.org/10.22185/24487147.2019.101.22>
- Herring, J. (2012). *Family Law. Principles of French Law*. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199541393.003.0009>
- Hilden, J. M., Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Link, M. P., Foley, K. M., Clarridge, B. C., ... Mayer, R. J. (2001a). Attitudes and Practices Among Pediatric Oncologists Regarding End-of-Life Care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. *J Clin Oncol*, *19*(1), 205–212. <https://doi.org/10.1200/jco.2001.19.1.205>
- Hilden, J. M., Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Link, M. P., Foley, K. M., Clarridge, B. C., ... Mayer, R. J. (2001b). Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *19*(1), 205–212. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.1.205>
- Hill, D. L., Miller, V. A., Hexem, K. R., Carroll, K. W., Faerber, J. A., Kang, T., & Feudtner, C. (2015). Problems and hopes perceived by mothers, fathers and physicians of children receiving palliative care. *Health Expect*, *18*(5), 1052–1065. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12078>

- Johnston, E. E., Alvarez, E., Saynina, O., Sanders, L., Bhatia, S., & Chamberlain, L. J. (2017). Disparities in the intensity of end-of-life care for children with cancer. *Pediatrics*, *140*(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0671>
- Joinpoint Trends in Cancer Incidence Rates for Selected Sites in Two Age Groups, US, 1995-2015
35 Figure S6. Trends in Cancer Death Rates for Selected Sites. (1975).
- Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albreht, T., Anderson, R., Bruera, E., ... Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, *19*(11), e588–e653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)
- Kaye, E. C., Gushue, C. A., DeMarsh, S., Jerkins, J., Sykes, A., Lu, Z., ... Baker, J. N. (2018). Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care. *Pediatric Blood and Cancer*, *65*(4), 1–11. <https://doi.org/10.1002/pbc.26895>
- Kelly, K. P., Mowbray, C., Pyke-Grimm, K., & Hinds, P. S. (2017). Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: “Having a say, as I need at this time.” *Pediatric Blood and Cancer*, *64*(4), 6–9. <https://doi.org/10.1002/pbc.26262>
- Knapp, C., & Komatz, K. (2011). Preferences for end-of-life care for children with cancer. *Cmaj*, *183*(17), 1252–1258. <https://doi.org/10.1503/cmaj.111557>
- Kotzee, B., Ignatowicz, A., & Thomas, H. (2017). Virtue in Medical Practice: An Exploratory Study. *HEC Forum*, *29*(1), 1–19. <https://doi.org/10.1007/s10730-016-9308-x>
- Kranendonk, E. J., Hennekam, R. C., & Ploem, M. C. (2017). The Dutch legal approach regarding health care decisions involving minors in the NGS days. *European Journal of Human Genetics : EJHG*, *25*(2), 166. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2016.159>
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine*, *351*(12), 1175–1186. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>

- Laín Entralgo, P. (1969). El médico y el enfermo, 254.
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 24–29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Ley General para la Detección Oportuna del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia. (n.d.). Retrieved July 1, 2021, from http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDOCIA_070121.pdf
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., ... Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Lotto, L., Manfrinati, A., Rigoni, D., Rumiati, R., Sartori, G., & Birbaumer, N. (2012). Attitudes towards end-of-life decisions and the subjective concepts of consciousness: an empirical analysis. *PLoS One*, 7(2), e31735--e31735. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3280319/?tool=pubmed>
- Luna-Meza, A., Godoy-Casasbuenas, N., Calvache, J. A., Díaz-Amado, E., Gempeler Rueda, F. E., Morales, O., ... de Vries, E. (2021). Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00768-5>
- Lundqvist, A., & Nilstun, T. (2007). Human Dignity in Paediatrics: The Effects of Health Care. *Nursing Ethics*, 14(2), 215–228. <https://doi.org/10.1177/0969733007073704>
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2014). A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of

- life, advance directives, spirituality. *The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 54(6), 710–717.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.206>
- M.H., A., & J.K., P. (2014). Medical futility and nonbeneficial interventions: An algorithm to aid clinicians. *Mayo Clinic Proceedings*, 89(12), 1599–1607.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.08.017>
- Mack, J. W., Joffe, S., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Weeks, J. C., & Wolfe, J. (2008). Parents' views of cancer-directed therapy for children with no realistic chance for cure. *Journal of Clinical Oncology*, 26(29), 4759–4764. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.6059>
- Martinez Lanz, P., Ruiz de Chávez Gutiérrez de Velasco, A., & Rosenberg Fishbein, S. (2011). Concepto de muerte en niños sanos e infectados por VIH/Sida. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16, 357+. Retrieved from
<https://link.gale.com/apps/doc/A260791407/IFME?u=anon~493a860&sid=googleScholar&xid=4a926ca7>
- McDermott, E., Bingley, A. F., Thomas, C., Payne, S., Seymour, J., & Clark, D. (2006). Viewing patient need through professional writings: A systematic “ethnographic” review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life. *Progress in Palliative Care*, 14(1), 9–18. <https://doi.org/10.1179/096992606X93362>
- Montero, E. (2017). The Belgian Experience of Euthanasia Since Its Legal Implementation in 2002. In D. A. Jones, C. Gastmans, & C. MacKellar (Eds.), *Euthanasia and Assisted Suicide* (pp. 26–48). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108182799.003>
- Mullin, A. (2014). Children, Paternalism and the Development of Autonomy. *Ethical Theory and Moral Practice*, 17(3), 413–426. <https://doi.org/10.1007/s10677-013-9453-0>
- Mun, S., Wang, R., Ma, X., & Ananth, P. (2021). Sociodemographic and hospital-based predictors

- of intense end-of-life care among children, adolescents, and young adults with hematologic malignancies. *Cancer*, n/a(n/a). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/cncr.33764>
- Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Paidós. Retrieved from <https://books.google.com.mx/books?id=jLO9Mg-YuhUC>
- O'Leary, M., Krailo, M., Anderson, J. R., & Reaman, G. H. (2008). Progress in childhood cancer: 50 years of research collaboration, a report from the Children's Oncology Group. *Seminars in Oncology*, 35(5), 484–493. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2008.07.008>
- Ofstad, E. H., Frich, J. C., Schei, E., Frankel, R. M., & Gulbrandsen, P. (2016). What is a medical decision? A taxonomy based on physician statements in hospital encounters: a qualitative study. *BMJ Open*, 6(2), e010098--e010098. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4762110/?tool=pubmed>
- ONU México » Cáncer cobra la vida de 10 mil niños, niñas y adolescentes al año en América Latina. (n.d.). Retrieved October 7, 2021, from <https://www.onu.org.mx/cancer-cobra-la-vida-de-10-mil-ninos-ninas-y-adolescentes-al-ano-en-america-latina/>
- Osugi Y., Higashiura T., Okada K., Park Y. D., & Hara J. (2009). [End of life care in children with cancer and problems--pediatric palliative care at hospital and home]. *Gan To Kagaku Ryoho*, 36 Suppl 1, 69–71. Retrieved from <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-20443406>
- Pellegrino, E D, & Thomasma, D. C. (1993). *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press. Retrieved from <https://books.google.com.mx/books?id=sIEFvqjwZnMC>
- Pellegrino, Edmund D, & Thomasma, D. C. (2004). The Good of Patients and the Good of Society: Striking a Moral Balance BT - Public Health Policy and Ethics. In M. Boylan (Ed.) (pp. 17–37). Dordrecht: Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/1-4020-2207-7_2
- Pérez-Cuevas, R., Doubova, S. V, Zapata-Tarres, M., Flores-Hernández, S., Frazier, L., Rodríguez-

- Galindo, C., ... Muñoz-Hernández, O. (2013). Scaling up cancer care for children without medical insurance in developing countries: The case of Mexico. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(2), 196–203. <https://doi.org/10.1002/pbc.24265>
- Piaget, J. (1986). *Seis estudios de psicología*. Barral. Retrieved from <https://books.google.com.mx/books?id=M9voAQAACAAJ>
- Pousset, G., Bilsen, J., De Wilde, J., Benoit, Y., Verlooy, J., Bomans, A., ... Mortier, F. (2009). Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors. *Pediatrics*, 124(6), e1142–8. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-0621>
- Presidenta visitó a Valentina Maureira - Archivo Michelle Bachelet Jeria 2014-2018. (n.d.). Retrieved September 24, 2021, from <http://archivospresidenciales.archivonacional.cl/index.php/presidenta-visito-valentina-maureira>
- Riddell, S. (2018). *Autonomy, Rights and Children with Special Needs: A New Paradigm?* Working Paper 6 Literature Review: Autonomy, Rights and Children with Special and Additional Support Needs.
- Santoro, J. D., & Bennett, M. (2018). Ethics of end of life decisions in pediatrics: A narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values. *Behavioral Sciences*, 8(5). <https://doi.org/10.3390/bs8050042>
- Santos, C. M. da C., Pimenta, C. A. de M., & Nobre, M. R. C. (2007). The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 508–511. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692007000300023>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2021). Cancer Statistics, 2021. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(1), 7–33. <https://doi.org/10.3322/caac.21654>
- Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I. M., Alarcos Martínez, F. J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro,

- A., & Hernando Robles, P. (2008). Ética Y Muerte Digna: Propuesta De Consenso Sobre Un Uso Correcto De Las Palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6), 271–285.
[https://doi.org/10.1016/s1134-282x\(08\)75035-8](https://doi.org/10.1016/s1134-282x(08)75035-8)
- Sisk, B. A., Canavera, K., Sharma, A., Baker, J. N., & Johnson, L.-M. (2019a). Ethical issues in the care of adolescent and young adult oncology patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(5), e27608. <https://doi.org/10.1002/pbc.27608>
- Sisk, B. A., Canavera, K., Sharma, A., Baker, J. N., & Johnson, L. M. (2019b). Ethical issues in the care of adolescent and young adult oncology patients. *Pediatric Blood and Cancer*, 66(5), 1–9. <https://doi.org/10.1002/pbc.27608>
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric palliative care in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 954–962. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>
- Spinetta, J. J., Masera, G., Jankovic, M., Oppenheim, D., Martins, A. G., Arush, M. W. Ben, ... Eden, T. (2003). Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: A report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 40(4), 244–246.
<https://doi.org/10.1002/mpo.10262>
- Stanley, S. (2017). John Stuart Mill, Children’s Liberty, and the Unraveling of Autonomy. *Review of Politics*, 79(1), 49–72. <https://doi.org/10.1017/S0034670516000723>
- Sueiras, P., Romano-Betech, V., Vergil-Salgado, A., De Hoyos, A., Quintana-Vargas, S., Ruddick, W., ... Altamirano-Bustamante, M. M. (2017). Today’s medical self and the other: Challenges and evolving solutions for enhanced humanization and quality of care. *PLoS ONE*, 12(7), 1–23. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181514>
- Szczepaniak, L. (2013). Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii. *Pediatrics Polska*, 88(4), 382–387.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pepo.2013.05.003>

Theory of Moral Development - Lawrence Kohlberg - Excerpts | PDF | Hermeneutics | Morality.

(n.d.). Retrieved September 23, 2021, from

<https://www.scribd.com/document/366406682/Theory-of-Moral-Development-Lawrence-Kohlberg-Excerpts>

TorreCuadrada García-Lozano, S. (2016). The best interest of the child. *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, 16, 131–157. <https://doi.org/10.22201/ij.24487872e.2016.16.523>

Urtasun, L. E. (2019). Conflict between children’s autonomy and protection in healthcare.

Comparative study between Spanish and Belgian law. *European Journal of Health Law*, 26(4), 289–307. <https://doi.org/10.1163/15718093-12264429>

Valdez-Martinez, E., Noyes, J., & Bedolla, M. (2014). When to stop? Decision-making when children’s cancer treatment is no longer curative: A mixed-method systematic review. *BMC Pediatrics*, 14(1), 1–25. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-124>

Van Gool, S., & De Lepeleire, J. (2017). Euthanasia in Children: Keep Asking the Right Questions.

In C. MacKellar, C. Gastmans, & D. A. Jones (Eds.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium* (pp. 150–172). Cambridge: Cambridge University Press.

[https://doi.org/DOI: 10.1017/9781108182799.011](https://doi.org/DOI:10.1017/9781108182799.011)

van Loenhout, R. B., van der Geest, I. M. M., Vrakking, A. M., van der Heide, A., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2015). End-of-Life Decisions in Pediatric Cancer Patients.

Journal of Palliative Medicine, 18(8), 697–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.29000.rbv1>

Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., ... Weeks, J. C.

(2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 326–333. <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420506>

Wolfe, Joanne, Klar, N., Grier, H. E., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J., & Weeks, J. C.

- (2000). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2469–2475. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2469>
- Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0024-0>
- Young, J. L. J., Ries, L. G., Silverberg, E., Horm, J. W., & Miller, R. W. (1986). Cancer incidence, survival, and mortality for children younger than age 15 years. *Cancer*, 58(2 Suppl), 598–602. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19860715\)58:2+<598::aid-cncr2820581332>3.0.co;2-c](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19860715)58:2+<598::aid-cncr2820581332>3.0.co;2-c)
- Zañartu S., C., Krämer K., C., & Wietstruck P., M. A. (2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(4), 393–397. <https://doi.org/10.4067/s0370-41062008000400007>

ANEXO

Enlace del artículo publicado: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2021.739092/full>