



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**  
**CARRERA DE ENFERMERÍA**

Dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente  
en estado crítico

**Trabajo de Titulación para optar al título de Licenciada en Enfermería**

**Autora:**

Umajinga Chaluiza, Anahi Yuliza

**Tutora:**

MSC. Cielito del Rosario Betancourt Jimbo

**Riobamba, Ecuador. 2024**

## DECLARATORIA DE AUTORÍA

Yo, Anahi Yuliza Umajinga Chaluiza con cédula de ciudadanía 0503766578, autor del trabajo de investigación titulado: “Dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente en estado crítico”, certifico que la producción, ideas, opiniones, criterios, contenidos y conclusiones expuestas son de mí exclusiva responsabilidad.

Asimismo, cedo a la Universidad Nacional de Chimborazo, en forma no exclusiva, los derechos para su uso, comunicación pública, distribución, divulgación y/o reproducción total o parcial, por medio físico o digital; en esta cesión se entiende que el cesionario no podrá obtener beneficios económicos. La posible reclamación de terceros respecto de los derechos de autor de la obra referida será de mi entera responsabilidad; librando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

En Riobamba, 26 de julio del 2024.




---

Srta. Anahi Yuliza Umajinga Chaluiza  
C.I: 0503766578

## **DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR**

Quien suscribe, MsC. Cielito del Rosario Betancourt Jimbo catedrático adscrito a la Facultad de Ciencias de la Salud, por medio del presente documento certifico haber asesorado y revisado el desarrollo del trabajo de investigación “Dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente en estado crítico”, bajo la autoría de la Srta. Anahi Yuliza Umajinga Chaluiza con CI:0503766578; por lo que se autoriza ejecutar los trámites legales para su sustentación.

Es todo cuanto informar en honor a la verdad; en Riobamba, a los 26 días del mes de julio del 2024.



---

MsC. Cielito del Rosario Betancourt Jimbo  
C.I: 1102463138

## CERTTIFICADO DE MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación “Dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente en estado crítico”, por la Srta. Anahi Yuliza Umajinga Chaluiza con cédula de identidad número 0503766578, bajo la tutoría de MsC. Cielito del Rosario Betancourt Jimbo; certificamos que recomendamos la APROBACIÓN de este con fines de titulación. Previamente se ha evaluado el trabajo de investigación y escuchada la sustentación por parte de su autor; no teniendo más nada que observar.


De conformidad a la normativa aplicable firmamos, en Riobamba, a los 26 días del mes de Julio del 2024

MsC. Verónica Rocío Tierra Tierra  
**PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE GRADO**



---

MsC. Myriam Luzmila Parra Solòrzano  
**MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO**



---

MsC. Verónica del Rocio Centeno Barahona  
**MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO**



---

# CERTIFICADO ANTI PLAGIO



Dirección  
Académica  
VICERRECTORADO ACADÉMICO



UNA-CH-RGF-01-04-08.17  
VERSIÓN 01: 06-09-2021

## CERTIFICACIÓN

Yo, Umajinga Chaluiza Anahi Yuliza con CC: 0503766578, estudiante de la Carrera **ENFERMERÍA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado **“DILEMAS ÉTICOS Y TOMA DE DECISIONES DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO”**, cumple con el **7 %**, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **TURNITIN**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 25 de julio del 2024

  
MsC. Cielito Betancourt Jimbo  
**TUTOR(A)**

## **DEDICATORIA**

El presente trabajo de investigación está dedicado a Dios, al Niño Manuelito y a mis padres: Ercilia y Oswaldo. A Dios y al Niño Manuelito, porque han estado conmigo en todo momento, guiándome, cuidándome y dándome fortaleza para continuar, a mis padres, quienes, a lo largo de mi vida, han velado por mi bienestar y educación siendo mi apoyo en todo momento. Depositando su entera confianza, en cada reto que se me ha presentado, sin dudar ni un solo momento en mi inteligencia y capacidad. Es por ello que he podido ir avanzando y llegar a la meta realizando mis sueños.

Con amor y admiración.

*Anahi Umajinga*

## **AGRADECIMIENTO**

Quiero extender mis agradecimientos principalmente a Dios, quien fue mi fuente de sabiduría y fortaleza, por guiarme en este camino académico y brindarme el entendimiento y la sabiduría necesaria para alcanzar esta meta, él es quien me ha bendecido con la capacidad de aprender y tener ese logro que para mí era algo imposible de cumplir.

Con profunda gratitud y amor, agradezco este logro a mis padres por su inquebrantable apoyo, sacrificio y amor incondicional, han sido la luz que me ha guiado a lo largo de este camino académico. Cada éxito que alcanzo es también suyo, ya que su constante aliento y ejemplo han sido mi mayor inspiración. A la vez agradecer a mis hermanos Alexis y Stalin por ser mis pilares en los momentos más desafiantes y por celebrar conmigo cada triunfo.

También agradecer a mi tutora de tesis a la MsC. Cielito del Rosario Betancourt Jimbo por su dedicación y paciencia, sin sus palabras y correcciones precisas no hubiese podido lograr llegar a esta instancia tan anhelada. Gracias por su guía y todos sus consejos, los llevaré grabados para siempre en la memoria en mi futuro profesional.

## ÍNDICE GENERAL

DECLARATORIA DE AUTORÍA	
DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR	
CERTIFICADO DE MIEMBROS DEL TRIBUNAL	
CERTIFICADO ANTI PLAGIO	
DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
RESUMEN	
ABSTRACT	
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....	11
OBJETIVOS:.....	14
General .....	14
Específicos: .....	14
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	15
CAPÍTULO III. METODOLOGIA .....	22
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....	23
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES .....	30
CONCLUSIONES .....	30
BIBLIOGRAFÍA .....	31
ANEXOS .....	37
Anexo 1: Algoritmo de Búsqueda.....	37
Anexo 2: Triangulación: Principios y dilemas éticos en la toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en UCIP .....	38
Anexo 3: Cartilla de dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico. ....	54



## RESUMEN

Los dilemas éticos y toma de decisiones en el caso de pacientes pediátricos son desafíos únicos, tanto en la salud como éticos, donde la participación de la enfermera es de vital importancia para la sobrevivencia de los niños. Las decisiones que se toman en estas situaciones como: el límite de esfuerzo terapéutico, consentimiento informado y cuidados al final de la vida pueden tener un impacto profundo en la vida del niño, su familia y el equipo de atención médica, con respecto a la participación del personal de enfermería en la toma de decisiones en el paciente pediátrico en la UCIP con límite de esfuerzo terapéutico consiste en valoración holística del paciente, considerando su estado físico, emocional, psicológico y social, así como su calidad de vida actual y potencial. Por lo que el objetivo es caracterizar dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico. Se realizó un documental descriptivo de tipo revisión bibliográfica durante el periodo septiembre 2023- mayo 2024, a través de una revisión bibliográfica de información en distintas bases de datos electrónicos vinculados a las ciencias de la salud, la búsqueda realizada se ejecutó en: Scielo, Redalyc, Elsevier, PubMed, Dialnet, Sage Journals , Elsevier, National Library of Medicine. La participación del personal de enfermería en la toma de decisiones es escasa, sin embargo, es la persona de gestionar las intervenciones que se aplican al final de la vida como: analgesia, ventilación mecánica, nutrición, apoyo al niño y a la familia. La experiencia del enfermero ha permitido, que el personal médico deposite mayor confianza y considere invitar a participar en la toma de decisiones, sin embargo, lamentablemente muchos de los profesionales de enfermería rechazan dicha función, debido a que manifiestan que no les compete o no es parte de su rol. El enfermero al ser la persona que se encuentra en contacto directo con el niño son los profesionales encargados de ofrecer consuelo y apoyo a los padres durante los momentos de estrés y tristeza, además de explicar en qué consiste los tratamientos o procedimientos que se realizan en su hijo, por lo que es importante que el enfermero tenga las habilidades y conocimientos para tomar decisiones por el bienestar del paciente pediátrico.

**Palabras clave:** enfermería, bioética, consentimiento informado, cuidados al final de la vida, unidad de cuidados intensivos pediátricos

## ABSTRACT

Ethical dilemmas and decision-making in the case of pediatric patients are unique challenges, both in health and ethics, where the participation of the nurse is of vital importance for the survival of the children. Decisions made in these situations such as limits on therapeutic effort, informed consent, and end-of-life care can have a profound impact on the life of the child, their family, and the health care team. With respect to the participation of nursing staff in decision-making in pediatric patients in the PICU with a therapeutic effort limit consists of a holistic assessment of the patient, considering their physical, emotional, psychological, and social state, as well as their current and potential quality of life. Therefore, the objective is to characterize ethical dilemmas and nursing decision-making in caring for pediatric patients in critical condition. A descriptive bibliographic review type documentary was carried out during the period September 2023-May 2024, through a bibliographic review of information in different electronic databases linked to health sciences, the search carried out was carried out in: Scielo, Redalyc, Elsevier, PubMed, Dialnet, Sage Journals, Elsevier, National Library of Medicine. The participation of nursing staff in decision-making is scarce, however, they are the person to manage the interventions that are applied at the end of life such as: analgesia, mechanical ventilation, nutrition, child and family support. The experience of the nurse has allowed the medical staff to place greater trust and consider inviting them to participate in decision-making; however, unfortunately, many nursing professionals reject this role, because they state that it is not their responsibility or is not part of their role. The nurse, who is in direct contact with the child, is the professional in charge of offering comfort and support to parents during moments of stress and sadness, in addition to explaining what the treatments or procedures carried out to the child, so it is important that the nurse has the skills and knowledge to make decisions for the well-being of the pediatric patient.

**Keywords:** nursing, bioethics, informed consent, end-of-life care, pediatric intensive care unit.



firmado electrónicamente por:  
GABRIELA MARIA DE  
LA CRUZ FERNANDEZ

Reviewed by:  
Msc. Gabriela de la Cruz Fernández  
**ENGLISH PROFESSOR**  
C.C. 0603467929

## CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

Los cuidados de enfermería a pacientes pediátricos en estado crítico presentan desafíos únicos, debido a la situación compleja del estado de salud y la necesidad de tomar decisiones éticas, rápidas y acertadas. Investigar sobre dicho tema es importante para enfermería y beneficioso para el paciente por las siguientes razones: mejorar la calidad de atención al paciente pediátrico, proteger los derechos de estos, contribuir al avance de la práctica de enfermería y permite conocer estrategias para enfrentar dilemas éticos para cuidar y proteger de la salud de los niños en su posibilidad, por su vulnerabilidad e inocencia.<sup>(1,2,3)</sup>

En este sentido, el profesional de enfermería se enfrenta a diario al cuidado del paciente crítico, reto que va más allá de las habilidades, conocimientos y técnicas médicas, debido a que, en este tipo de pacientes se enfrenta a dilemas éticos, situaciones complejas y comprometedoras por el hecho de que ponen en tela de juicio la vida o muerte de la persona. Asimismo, el personal de enfermería al momento de brindar cuidados y tomar decisiones debe tener en cuenta los principios de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, además, los conocimientos deben ser actualizados constantemente para evitar errores y eventos adversos.<sup>(1)</sup>

Cabe mencionar que, los dilemas éticos surgen a partir de los experimentos realizados sin consentimiento durante la segunda guerra mundial que finalmente se convirtió en una barbarie, por lo mismo se llegó a la reflexión ética y la creación de principios que velan por la salud y vida de los seres humanos, entre los que destacan: el Código de Nuremberg, Informe de Belmont, Declaración Universal de los Derechos Humanos, Declaración de Helsinki, Principios del Consejo para las Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, Consejo Europeo, Concilio de Nuffield y Organización Mundial de la Salud, además de que permiten delinear los principios para la investigación y toma de decisiones médicas.<sup>(1,2)</sup>

Según, la Real Academia Española (RAE)<sup>(3)</sup> la palabra dilema es la situación en la que es importante tomar una elección entre dos opciones ya sea positiva o negativa, mientras que la ética son las normas y reglas que rigen y conducen la conducta de los seres humanos en la sociedad, en este sentido, Kaufer<sup>(1)</sup> menciona que en el campo de la ética los dilemas hacen referencia a cuestiones y preguntas con respuestas ambiguas o sin respuesta donde se considera la situación en la que se encuentra la persona, por lo que no existe un algoritmo o metodología para resolver los dilemas éticos, por lo contrario se transforma en un evento de reflexión profunda del profesional de la salud, del investigador, incluso de los comités de ética de los hospitales de cada país.

Asimismo, según la Asistencia Médico Legal de la Universidad Nacional de México, menciona que el personal de salud se enfrenta a situaciones complicadas en las que deben tomar decisiones que por su complejidad se convierten en un dilema, las cuales se muestran a continuación: la inexperiencia, negligencia médica, agravios a la autonomía del paciente, falta de sensibilidad, error e irresponsabilidad profesional. En este contexto, la enfermera se

encuentra a diario con dilemas éticos debido a que, es la persona que se encarga de los cuidados directos, lo que implica derechos del paciente, confidencialidad y aspectos legales de muerte y fallecimiento, por lo que debe conocer las guías legales y éticas que le permitan tomar decisiones morales para prestar asistencia en este tipo de situaciones.<sup>(4)</sup>

Por ejemplo, las enfermedades oncológicas en pacientes pediátricos demandan un alto compromiso del personal de salud en la toma de decisiones, ya que, muchas veces el pronóstico es sombrío y sin solución, lo que puede crear un conflicto directo con el personal de enfermería debido a que, es la persona que se encuentra en contacto directo con el niño. Sin embargo, el niño y la familia tienen el derecho a rechazar el tratamiento médico, quirúrgico, farmacológico y nutricional, aunque en el paciente en fase terminal puede indicar que no se le administre ningún tratamiento, no obstante, varios estados determinan que la nutrición artificial no es un procedimiento que pueda rechazar a través de voluntades anticipadas, lo que provoca, que la enfermera enfrente el dilema de cumplir la ley o los deseos del paciente.<sup>(5)</sup>

Por otro lado, según Sánchez<sup>(6)</sup> el paciente crítico pediátrico es aquel que sufre de alguna modificación y alteración en la homeostasis y funciones vitales que ponen en peligro la vida, pero con probabilidad de estabilización y recuperación, es aquella situación crucial y crítica que se caracteriza porque el peligro y amenaza está presente, entre las que destacan: estado de shock, traumatismos graves, pancreatitis aguda, sepsis, episodios de insuficiencia respiratoria, alteraciones metabólicas, fracasos orgánicos cardíacos, insuficiencia renal o hepática por lo que demandara el uso de equipo especial en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) tales como: respiradores-ventilación mecánica, marcapasos, hemodiálisis, terapia farmacológica vasopresor, antibioticoterapia, transfusiones sanguíneas, quimioterapias, alimentación artificial entre otras.<sup>(7)</sup>

Por lo que, los cuidados de enfermería en pacientes críticos pediátricos deben aplicarse con la mayor precisión, rapidez y exactitud. El fin principal de dicho profesional en la UCIP es promocionar y proteger la salud del paciente a través de la valoración e identificación de factores de riesgo relacionados a su condición de salud. Además, se diferencian otros objetivos durante el ejercicio de sus funciones: controlar los parámetros clínicos y hemodinámicos, observar y registrar la respuesta a los cuidados críticos, interpretar el significado de los diferentes valores de monitorización referentes a cada paciente, prevenir y detectar las complicaciones que se puedan desarrollar, identificar y actuar con rapidez ante las alarmas prioritarias más frecuentes, conocer la función de cada uno de los componentes del sistema, mantener la permeabilidad del filtro, líneas del circuito y catéteres.<sup>(8,9)</sup>

En el caso de pacientes pediátricos los dilemas éticos y toma de decisiones son desafíos únicos, tanto de salud como éticos, donde la participación de la enfermera es de vital importancia para la sobrevivencia de este tipo de pacientes. Las decisiones que se toman en estas situaciones pueden tener un impacto profundo en la vida del niño, su familia y el equipo de atención médica. Es fundamental que las enfermeras estén preparadas para identificar y

abordar los dilemas éticos que puedan surgir, tomando decisiones basadas en principios éticos sólidos y teniendo en cuenta la pronta recuperación del niño.<sup>(10)</sup>

Algunos de los dilemas éticos más comunes que enfrentan las enfermeras en la atención pediátrica crítica incluyen:

- Limitación del esfuerzo terapéutico (LET): ¿Cuándo es apropiado suspender o retirar tratamientos que ya no están beneficiando al niño?
- Consentimiento informado: ¿Cómo se obtiene el consentimiento para los tratamientos cuando el niño no es capaz de tomar sus propias decisiones?
- Muerte: ¿Cómo se proporcionó el cuidado integral y holístico a un niño en agonía?

Con respecto a la participación del personal de enfermería en la toma de decisiones en el paciente pediátrico en la UCIP con límite de esfuerzo terapéutico consiste en valoración holística del paciente, considerando su estado físico, emocional, psicológico y social, así como su calidad de vida actual y potencial. Esta información es esencial para comprender la situación global del niño y las implicaciones de continuar o no con medidas terapéuticas intensivas y participan estrechamente con médicos, psicólogos, trabajadores sociales, especialistas en ética y otros profesionales de la salud para recopilar información, compartir observaciones y perspectivas, y participar en discusiones abiertas y honestas sobre el caso del paciente.<sup>(12,13)</sup>

Cabe resaltar que, los niños que ingresaron a la UCIP durante el período 2015-2020 en el Hospital Metropolitano de Quito<sup>(11)</sup>, en su mayoría por enfermedades respiratorias en 22.8%%, neurológicas en 18.3% y patologías infecciosas 15.96% que requirieron de ventilación mecánica invasiva sumado a la condición clínica del niño dando como consecuencia la utilización LET lo que lo convierte en un dilema ético. Según Agra<sup>(12)</sup>, menciona que el 60,5% indicó que existe desacuerdos entre (profesionales/familia, pediatras/enfermería madre/padre) con relación a la LET, asimismo, 1/3 del personal de enfermería estaba a favor de la LET, y el 67% de la familia estaba en contra de aplicar esta medida y el proceso de toma de decisiones según Pereira<sup>(13)</sup> fue realizado en conjunto entre el equipo médico y el cuidador principal del paciente en 94,5% de los casos.

Por tal motivo, el objetivo de esta investigación fue caracterizar dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico, a través de la revisión bibliográfica, cabe mencionar que, se seleccionó dicho tema debido a que, la información sobre dilemas éticos en pediátricos no es amplia, sin embargo, los niños lamentablemente padecen un sinnúmero de enfermedades que son dilemas éticos para el personal de salud y ameritan de tomar un decisión por su bienestar, además este proyecto de investigación permitirá abrir campos de investigación de enfermería enfocados a pacientes en estado crítico según el grupo etario, para que la información y cuidados sean específicos conforme a las necesidades de los pacientes.

## **OBJETIVOS:**

### **General**

Caracterizar los dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico.

### **Específicos:**

- Determinar los principios éticos que debe aplicar las enfermeras en UCIP que guían la toma de decisiones frente al cuidado pediátrico.
- Identificar los dilemas éticos que enfrentan los profesionales de enfermería al cuidado del paciente pediátrico en unidades de cuidados intensivos.
- Desarrollar una cartilla de dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico.

## CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la bioética como el estudio científico que consiste en el análisis de los principios y criterios éticos sobre la conducta de los seres vivos y que busca direccionar la buena práctica en las distintas áreas de salud y en la investigación. Además, la bioética busca promover el respeto por la dignidad humana, proteger los derechos humanos, garantizar la justicia social, promover la responsabilidad profesional y fomentar el dialogo interdisciplinario.<sup>(14)</sup>

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), refiere que la bioética es la rama que se encarga de abordar los conflictos éticos que se plantea la medicina, las ciencias de la vida y los avances científicos que se relacionen con la vida humana, cabe mencionar que la interrelación existente entre la ética y los derechos humanos da como resultado las normas que rigen el respeto a la dignidad del paciente y las libertades fundamentales.<sup>(15)</sup>

Como consecuencia los dilemas éticos, según Rensselaer Potter padre de la bioética refiere que, son eventos en las que dos o más actos morales aparentemente válidos entran en conflicto entre sí, debido a que no existe una solución fácil o evidente, y donde la decisión final implica considerar cuidadosamente los diferentes principios morales en juego. La bioética proporciona herramientas y marcos conceptuales para abordar estos dilemas de manera reflexiva y responsable, buscando siempre el bienestar de las personas y el respeto a la dignidad humana.<sup>(16)</sup>

En este mismo contexto, según el Ministerio de Salud Pública (MSP) del Ecuador menciona que la bioética es fundamental para brindar un servicio de calidad, incrementa la relación profesional-paciente, la autonomía del paciente, permite que la distribución de recursos, material y equipos médicos sea de manera justa y equitativa, además concede al salubrista tomar decisiones prudentes en conflictos en el origen o en el final de la vida frente a conflictos de justicia distributiva, como la repartición de recursos en sanidad.<sup>(17)</sup>

La bioética cuenta con principios que son un conjunto de normas o reglas que sirven para la toma de decisiones éticas en situaciones complejas de salud, que pueden determinar el bienestar o deceso del paciente, dichos principios buscan proteger la dignidad humana, garantizar el respeto a sus derechos y promover el bienestar de las personas, a continuación, los principios de la bioética en pediatría.

En relación con lo anterior, la enfermería desempeña un papel crucial en el campo de la bioética, actuando como un puente entre los principios éticos y la realidad cotidiana de la atención médica, debido a que se encuentran en la primera línea de interacción con los pacientes, sus familias y otros profesionales de la salud, enfrentándose a dilemas éticos complejos de manera constante. Por otro lado, las enfermeras pediatras tienen un conjunto de responsabilidades bioéticas que abarcan diversos aspectos del cuidado de la salud de los niños:

El principio del mejor interés del niño: este principio guía las decisiones que se toman en torno a la atención médica y el bienestar de los niños, priorizando siempre su salud física, emocional, social y psicológica, las enfermeras pediátricas deben actuar como defensoras de los niños, considerando sus necesidades, deseos y valores, incluso cuando estos difieran de los de sus padres o tutores.<sup>(18,20)</sup>

Respeto a la autonomía en desarrollo: a medida que los niños maduran, van ganando autonomía para tomar decisiones sobre su propia salud, las enfermeras deben fomentar esta autonomía en desarrollo, brindando información adecuada y comprensible, apoyando a los niños en la toma de decisiones informadas y respetando sus decisiones dentro de lo posible, así como la protección de los derechos del niño: los niños tienen una serie de derechos fundamentales que deben ser protegidos, incluyendo el derecho a la salud, educación, vida, integridad física y psicológica y a la libertad de expresión, por lo que deben velar por el cumplimiento de estos derechos y denunciar cualquier situación que los vulnere.<sup>(21-23)</sup>

Justicia y equidad: es fundamental garantizar que todos los niños tengan acceso a una atención médica de calidad, independientemente de su condición socioeconómica, raza, género, religión, orientación sexual o cualquier otra característica. Las enfermeras deben luchar contra las desigualdades en la atención médica y promover el acceso equitativo a los servicios de salud para todos los niños, mientras que con relación a la confidencialidad y privacidad la información médica y personal de los niños debe ser protegida con especial cuidado, se debe limitar el acceso a esta información solo a aquellos que tengan una necesidad legítima de conocerla y deben mantener la confidencialidad de las conversaciones con los niños.<sup>(19-21)</sup>

Beneficencia: la enfermera actúa en el mejor interés del niño, buscando promover su bienestar físico, mental y social, además proporciona al niño la atención médica de la más alta calidad posible, así como también, se encarga de evitar causar daño o sufrimiento innecesario al niño y en trabajo multidisciplinario se encargan de tomar decisiones que tengan en cuenta los beneficios potenciales y los riesgos para el niño.<sup>(20-22)</sup>

En este mismo contexto, la beneficencia y la enfermería van de la mano debido a que, los actos de caridad, buena voluntad, altruismo, amabilidad, amor y humanidad, son parte de la disciplina, pero también son una exigencia ética en ámbito de la salud, porque antes de realizar una intervención o procedimiento es necesario hacer un balance de sus riesgos y beneficios, por lo que algunas reglas de la beneficencia son las siguientes: prevenir el daño antes de que ocurra, defender los derechos de otros, quitar las condiciones que causan daños a otros, rescatar a personas en peligro y ayudar a personas con discapacidad.<sup>(22,23)</sup>

No maleficencia: es la obligación que tiene la enfermera en no provocar daño al paciente pediátrico, es la máxima expresión de *primum non nocere* “lo primero es no hacer daño”, que se expresa en los siguientes criterios de forma sencilla y respalda varias normas morales: no causar dolor, sufrimiento, no incapacitar, no matar, no privar de la libertad y no ofender.<sup>(24)</sup> Además, Varkey<sup>(25)</sup>, refiere que este principio define, en no hacer daño, sino que



también a beneficiar a los pacientes y promover su bienestar, por otro lado, García<sup>(24)</sup> menciona que se formula en negativo como prohibición para producir daño a otros y está amparado por las normas y reglas penales, es tomar todas las precauciones razonables para proteger al niño de daños.

Al mismo tiempo, Riaño<sup>(26)</sup> en su artículo “*Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales*” refiere que los padres tienen la patria potestad de tomar las decisiones cruciales por el bienestar de sus hijos, debido que los niños pequeños no tienen el uso de razón necesario para velar por su bienestar, sin embargo, el derecho a decidir de los padres no es absoluto, si es que no actúan en beneficio del niño por lo que tendrá que interferir un juez y el comité de ética del hospital, quienes se encargara de salvaguardar la vida del paciente pediátrico, por otro lado, los niños y los adolescentes tienen derecho a participar en las decisiones relativas a su cuidado en la medida de su madurez y a expresar sus preferencias.

Con relación al paciente pediátrico en estado crítico, los desafíos bioéticos son complejos y delicados, ya que involucra decisiones que afectan la vida, el bienestar y el futuro de un niño vulnerable. Por lo general, los pacientes pediátricos que ingresan a Unidad de cuidados intensivos pediátricos son: debido al cáncer, o haber recibido un trasplante de médula ósea, descompensación neurológica, presenta riesgo de deterioro agudo grave, inestabilidad hemodinámica, fallo multiorgánico, disfunción grave o letal de al menos un órgano o sistema vital lo que requiere monitorización invasiva continua como soporte de las funciones vitales y para el diagnóstico y tratamiento.<sup>(27)</sup>

De igual manera, los criterios de ingreso a la UCIP para pacientes pediátricos son complejas y debe basarse en una evaluación cuidadosa de su estado clínico, las posibilidades de recuperación y la necesidad de soporte intensivo. Diversos factores son considerados para determinar la pertinencia del ingreso a la UCIP, incluyendo la severidad de la enfermedad, signos y síntomas:

- Insuficiencia respiratoria: requerimiento de ventilación mecánica invasiva o no invasiva, hipoxemia grave que no responde a oxígeno suplementario, acidosis respiratoria persistente.
- Insuficiencia cardiovascular: shock hemodinámico, arritmias cardíacas complejas, insuficiencia cardíaca refractaria a tratamiento médico convencional.
- Alteraciones neurológicas: trastorno de la conciencia grave, convulsiones refractarias, aumento de la presión intracraneal, status epiléptico.
- Sepsis y shock séptico: infección grave con respuesta inflamatoria sistémica descontrolada, disfunción orgánica múltiple.
- Traumatismo grave: politraumatismo con compromiso de múltiples sistemas, traumatismo craneoencefálico severo, lesiones medulares graves.
- Quemaduras: de segundo o tercer grado que afecten más del 20% de la superficie corporal, quemaduras que comprometan las vías respiratorias o estructuras faciales.

- Enfermedades hematológicas y oncológicas: complicaciones graves de la quimioterapia o el trasplante de médula ósea, síndromes hemorrágicos refractarios, infecciones severas.<sup>(27,28)</sup>

En este marco, la bioética se convierte en una herramienta fundamental para guiar la toma de decisiones éticas y responsables, considerando siempre el mejor interés del niño. Cabe mencionar que, la enfermera en dicho paciente cumple con las siguientes responsabilidades:

Valoración y monitoreo: las enfermeras realizan una valoración continua del estado del paciente, incluyendo signos vitales, parámetros respiratorios, hemodinámicos y neurológicos, así como la respuesta al tratamiento, esta información crucial es esencial para evaluar la evolución del paciente y detectar posibles complicaciones de manera oportuna, además los enfermeros se encargan de administrar medicamentos, soluciones intravenosas, oxígeno suplementario y otras terapias según las prescripciones médicas. Deben tener un conocimiento profundo de la farmacología pediátrica, los efectos secundarios potenciales y las interacciones medicamentosas para garantizar la seguridad y eficacia del tratamiento.<sup>(269)</sup>

Es relevante mencionar que, los enfermeros manejan y cuidan diversos dispositivos médicos, como catéteres intravenosos, sondas nasogástricas, ventiladores mecánicos y monitores de signos vitales, deben asegurar el correcto funcionamiento de estos dispositivos y prevenir infecciones asociadas a la atención médica, por otro lado, las enfermeras trabajan en estrecha colaboración con médicos, intensivistas, fisioterapeutas, psicólogos y otros profesionales de la salud para brindar una atención integral y coordinada al paciente y participan activamente en las rondas médicas, aportando su perspectiva y conocimiento sobre la respuesta del paciente al tratamiento y su estado general.<sup>(30,31)</sup>

En cuanto a la promoción del confort y el bienestar las enfermeras brindan cuidados de enfermería holísticos para aliviar el dolor, el malestar y la ansiedad del paciente pediátrico, implementando medidas como posicionamiento adecuado, control del dolor, higiene oral y técnicas de relajación para promover el confort y el bienestar del niño, como también se enfoca en la educación y apoyo a la familia, proporcionando información clara y comprensible a la familia sobre la condición del paciente, el plan de tratamiento y los cuidados en el hogar y ofrecen apoyo emocional a la familia, ayudándoles a comprender la situación y a afrontar el estrés emocional que conlleva la enfermedad crítica de su hijo.<sup>(31,32)</sup>

Además, las enfermeras actúan como defensoras del paciente, velando por sus derechos, bienestar y seguridad, abogan por las necesidades del paciente y denuncian cualquier situación que pueda poner en riesgo su salud o integridad, finalmente se encargan de la documentación y registro de manera precisa y detallada el estado del paciente, los cuidados brindados, las respuestas al tratamiento y los eventos relevantes. Esta información es vital para el seguimiento de la evolución del paciente, la comunicación con el equipo multidisciplinario y la evaluación de la calidad de la atención.<sup>(33,34,35)</sup>

Las enfermeras proporcionan información clara, precisa y comprensible al paciente y su familia sobre el LET (Límite de Esfuerzo Terapéutico), incluyendo su significado, objetivos, proceso de toma de decisiones y las diferentes opciones disponibles y explican los riesgos y beneficios potenciales de cada opción, y aclaran cualquier duda o inquietud que puedan tener, cabe mencionar que, respetan la autonomía del paciente en la medida de lo posible, considerando su edad y capacidad de comprensión e involucran al niño en el proceso de toma de decisiones, escuchando sus opiniones y deseos, brindándole el apoyo necesario para expresar sus ideas y preferencias.<sup>(36)</sup>

Además se encargan de la documentación y registro de manera precisa y detallada las discusiones sobre el LET, el proceso de toma de decisiones, las opiniones de los involucrados, las razones que fundamentan las decisiones finales, y el plan de cuidados paliativos implementado, dicha documentación es esencial para la transparencia, la rendición de cuentas y la continuidad de la atención. Es importante destacar que el alcance de la participación de la enfermera en las decisiones de LET puede variar según el contexto, las políticas y regulaciones institucionales, la edad y capacidad de comprensión del paciente pediátrico y las preferencias y valores de su familia.<sup>(37)</sup>

Enfermería al ser el personal que está presente en el cuidado del final de la vida reconoce la gran magnitud y complejidad que existe en experimentar la muerte del niño, lo que conlleva a sentir agotamiento, presión psicológica, estrés, sentimientos de culpa, fracaso y negación, lo que conlleva a que la comunicación con la familia sea ineficiente, sin embargo, la enfermera al momento del fallecimiento del niño debe cuidar de la familia, brindar muerte digna al niño, sin olvidar cuidar de sí mismo y si es necesario solicitar ayuda profesional para superar dichos eventos.<sup>(38)</sup>

En el ámbito de la atención médica pediátrica, el consentimiento informado (CI) se convierte en un proceso complejo y crucial, donde la enfermería juega un papel fundamental como defensora del paciente, educadora y facilitadora de la comunicación entre el equipo médico, la familia y el menor. Además, el CI es un proceso de toma de decisiones consensuado, dialogado y progresivo, centrado en una relación tripartita (pediatra, niño y padres), cabe mencionar que dicho documento debe ser de carácter voluntario, informado y debe ser realizado por una persona capaz.<sup>(39)</sup>

El rol que desempeña la enfermera en el proceso de consentimiento informado en pacientes pediátricos, es que tiene la responsabilidad de explicar al paciente y a su familia, de manera clara, precisa y comprensible, la información relevante sobre su condición médica, las opciones de tratamiento disponibles, los riesgos y beneficios potenciales de cada opción, y las posibles consecuencias de no recibir tratamiento, además de verificar que el paciente y su familia hayan comprendido la información proporcionada, utilizando un lenguaje sencillo y evitando tecnicismos médicos. Puede utilizar recursos visuales, como diagramas o dibujos, para facilitar la comprensión.<sup>(40)</sup>

La enfermera debe respetar la autonomía del paciente en la medida de su capacidad de comprensión, si el niño es lo suficientemente maduro, se le debe permitir participar activamente en la toma de decisiones, considerando sus opiniones, deseos y preferencias. Además de fomentar la comunicación y el diálogo, donde el paciente y su familia puedan expresar sus dudas, preguntas y preocupaciones sin temor a ser juzgados, es importante escuchar atentamente sus inquietudes y abordarlas de manera sensible y empática.<sup>(41)</sup>

En este mismo contexto, la enfermera debe documentar de manera clara y precisa el proceso de consentimiento informado, incluyendo la información proporcionada, las preguntas realizadas, las decisiones tomadas y el asentimiento o consentimiento del paciente y/o su familia, dicho documento es vital para garantizar la transparencia y la rendición de cuentas y finalmente la enfermera tiene la obligación de defender los derechos del paciente, velando por que se le brinde una atención médica de calidad, con respeto a su dignidad, autonomía e integridad física y psicológica.<sup>(42)</sup>

Por otro lado, la muerte de un paciente pediátrico es un evento devastador que impacta profundamente a la familia, el equipo de salud y por supuesto a las enfermeras que han brindado cuidado directo al niño. En este contexto, la enfermería juega un papel crucial en la toma de decisiones sensibles y compasivas que consideren el bienestar del paciente, la familia y el equipo médico. La enfermera participa activamente en la elaboración del plan de cuidados paliativos, que tiene como objetivo brindar confort, controlar el dolor y el sufrimiento del paciente, y mejorar su calidad de vida en sus últimos días.<sup>(43)</sup>

La enfermería desempeña un papel fundamental en la toma de decisiones al final de la vida en pacientes pediátricos, su rol como defensora del paciente, comunicadora efectiva, proveedora de apoyo emocional, colaboradora en el plan de cuidados y cuidadora compasiva es esencial para garantizar un proceso digno, respetuoso y centrado en el bienestar del paciente, la familia y el equipo médico. Es importante destacar que el abordaje de la muerte en pacientes pediátricos requiere de una formación específica para las enfermeras, así como de un entorno de trabajo que brinde apoyo emocional y fomente el autocuidado.<sup>(44)</sup>

Por lo que, el entorno de la UCIP presenta a las enfermeras desafíos éticos complejos y sensibles que exigen un análisis profundo, una toma de decisiones reflexiva y una práctica basada en principios éticos sólidos. La naturaleza crítica de las condiciones de los pacientes, la incertidumbre del pronóstico, la participación de la familia y la carga emocional que enfrentan todos los involucrados, convierten la atención en estado crítico pediátrico en un campo donde la ética y la enfermería se entrelazan de manera indisoluble. El desarrollo de habilidades de comunicación efectiva, pensamiento crítico, trabajo en equipo y autocuidado son esenciales para que las enfermeras puedan navegar por estos desafíos éticos y brindar la mejor atención posible a los niños en estado crítico.<sup>(42-43)</sup>

Finalmente, la atención de pacientes pediátricos en estado crítico presenta desafíos éticos únicos debido a la vulnerabilidad de los niños y la complejidad de las decisiones que deben tomarse. Por lo que, la elaboración de una cartilla tiene como objetivo proporcionar a

las enfermeras una guía práctica para abordar estos dilemas éticos y tomar decisiones responsables en el mejor interés de sus pequeños pacientes, además de que le permitirá reflexionar sobre la experiencia y aprender de ella para mejorar su capacidad para abordar futuros dilemas éticos en la atención pediátrica.

### **CAPÍTULO III. METODOLOGIA**

Se realizó una investigación documental descriptiva de tipo revisión bibliográfica durante el periodo septiembre 2023-mayo 2024, con el objetivo de caracterizar los dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico, se realizó una revisión sistemática de información en distintas bases de datos electrónicos vinculados a las ciencias de la salud, la búsqueda realizada se ejecutó en: Scielo, Redalyc, Elsevier, PubMed, , Dialnet, Sage Journals , Elsevier, National Library of Medicine, así como en repositorios, revistas indexadas y se revisaron publicaciones de diferentes organismos nacionales e internacionales como: Organización Mundial de la Salud (OMS), Real Academia Española (RAE), Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), Ministerio de Salud Pública (MSP), Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Para la construcción de la consulta de información y búsqueda se emplearon operadores booleanos a partir de términos claves lo que permitió alcanzar especificidad en esta actividad para obtener resultados relevantes. La búsqueda incluyó: "(dilemas éticos + enfermería + UCIP) AND (Principios de la bioética en paciente pediátricos críticos) AND (enfermería y toma de decisiones)". Además de la utilización del operador "allintitle" seguido de una frase o palabras clave de la siguiente manera: "Toma de decisiones en la UCIP" y \*Enfermería y toma de decisiones en el paciente pediátrico".

La población de estudio estuvo conformada por 65 artículos científicos, relacionados con el tema de estudio, que se encuentran publicados en distintas bases de datos, revistas científicas indexadas y organizaciones, siguiendo un muestro no probabilístico basado en criterios de inclusión: artículos de reconocimiento científico, ética de publicación, documentos publicados entre los años 2019-2024, artículos gratuitos de texto completo, idiomas de español e inglés.

Además, se realizó la triangulación en base a los principios y dilemas éticos en la toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en UCIP, la misma que consta de: Autor, Dimensiones, Categorías, Semejanzas, Diferencias y Aporte personal, lo que facilitó organizar y clasificar la información, para resolver los objetivos planteados. Finalmente se construyó las referencias bibliográficas, para evitar similitud en la información recopilada, conforme a las normas Vancouver permitiendo de esta manera dar crédito a los autores de cada investigación.

## CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El cuidado de niños en unidades de cuidados intensivos pediátricos presenta desafíos éticos complejos que exigen un análisis cuidadoso y una toma de decisiones reflexiva por parte del personal de enfermería. Estos dilemas éticos surgen de la intersección de diversos factores, como la fragilidad del paciente, la incertidumbre del pronóstico, los valores de la familia, el límite de esfuerzo terapéutico, final de vida del niño, el consentimiento informado para los procedimientos y los principios éticos propios de la profesión de enfermería.

Por lo que, Rodríguez<sup>(36)</sup>, con relación a la categoría de toma de decisiones menciona que, aunque los médicos son los encargados de tomar las decisiones en pediátricos en estado crítico, las enfermeras son las encargadas de ejecutar dichas decisiones, por lo que es importante que la toma de decisiones se lo realice de forma interdisciplinaria y consensuada, siempre procurando la salud holística del niño, sin embargo García<sup>(24)</sup>, menciona que los profesionales médicos en la gran mayoría toman las decisiones sin considerar el conocimiento y opinión de enfermería, a pesar de que son los profesionales encargados en brindar cuidados directos al niño en LET y al final de la vida.

Asimismo, Salas<sup>(38)</sup> menciona que, en la UCIP, se aceptan aquellos niños que necesitan de soporte vital avanzado para su supervivencia, por medio de terapias invasivas o que prolonguen su vida, por lo que a lo largo de la evaluación, tratamiento y cuidados durante la muerte se requiere de la participación multidisciplinaria de los médicos y enfermeros para cubrir las necesidades del niño y la familia basándose en la comunicación y toma de decisiones conjunta. Además, menciona que la toma de decisiones es un hecho que afecta al personal de salud, familia y niño, en este sentido, la LET, el Consentimiento Informado (CI) y la muerte son dilemas éticos que se enfrentan constantemente a la toma de decisiones frecuentes.

En ese mismo sentido, Lozano<sup>(39)</sup> refiere que, el modelo de toma de decisiones en la actualidad en pacientes pediátricos ha permitido guiar al niño y la familia sobre decisiones a tomar con relación a su estado de salud, por lo que el personal de salud junto a la familia en dicho estudio han identificado 5 áreas relevantes en la toma de decisiones como son: el intercambio de información, la disponibilidad y adaptación del lenguaje al niño, la demostración de esfuerzo y de la competencia profesional en su cuidado, la participación de los padres y la construcción de la relación terapéutica, lo que favorece la toma de decisiones para mejorar la calidad de vida del niño o brindar cuidados dignos al final de la vida.

Sin embargo, Garaycochea<sup>(40)</sup> manifiesta en su estudio que en la UCIP se ha evidenciado la pérdida de identidad, privacidad y autonomía del niño, debido a la rapidez en la toma de decisiones ya que la comunicación no es precisa y clara dando como resultado un distanciamiento entre el médico-paciente, lo que provoca que los cuidados y tratamientos no cubran las necesidades psicoespirituales del niño y la familia, así como el poca disposición

para reflexionar en lo que respecta a la toma de decisiones provocando la muerte prematura del niño.

Por otro lado, de acuerdo a la categoría del principio de beneficencia y no maleficencia según Gonzalo<sup>(45)</sup>, el planteamiento de la LET y el retiro del soporte vital en pacientes pediátricos, el cual varía entre 1 y 20 días, es un dilema ético de conversación entre el personal de salud y los padres, con el fin de llegar a un acuerdo mutuo de brindar una muerte digna o evitar el sufrimiento del niño, además el LET responde a dos criterios complejos: la mala calidad de vida y el mal pronóstico vital, lo que significa no iniciar el tratamiento, evitar la obstinación y evitar una supervivencia dolorosa, por lo que la interacción del principio de beneficencia y no maleficencia es de vital importancia en este tipo de pacientes.

Asimismo, Rodríguez<sup>(36)</sup> destaca que la enfermera es la persona que ofrece consuelo y apoyo a los padres durante momentos de llanto, tristeza y estrés, sin embargo, refiere que dicha profesional debe tener las habilidades y conocimientos necesarios, además de tener en cuenta el cuidado individualizado, en base a la cultura, edad, familia y estado actual del niño, debido a que permite sobrellevar la muerte y el proceso de duelo de mejor manera. Sin embargo, un estudio realizado por Velarde<sup>(46)</sup>, señala que los médicos son quienes toman estas decisiones en mayor medida, sin tener en cuenta la participación de enfermería, por otro lado, Lago<sup>(47)</sup>, indican que, en Europa las enfermeras son involucradas en este proceso en el 78% de las ocasiones.

De la misma forma, según Gingell<sup>(48)</sup>, otras obligaciones de enfermería es transmitir información sobre opciones de tratamiento, preparar a los padres para la muerte de su hijo y brindar acompañamiento, lo que implica para la enfermera estar antes, durante y después del retiro de la LET, cabe mencionar que la participación del personal de enfermería en la toma de decisiones es escasa, sin embargo, es la persona de gestionar las intervenciones que se aplican al final de la vida como: analgesia, ventilación mecánica, nutrición, apoyo al niño y a la familia entre otras, habitualmente la enfermera se ve limitada al cumplimiento de la orden médica, pero llegan a sentirse responsable de la muerte del paciente pediátrico.

De ahí que, Valverde<sup>(46)</sup>, refiere que la experiencia del enfermero ha permitido, que el personal médico deposite mayor confianza y considere invitar a participar en la toma de decisiones, sin embargo, lamentablemente muchos de los profesionales de enfermería rechazan dicha función, debido a que manifiestan que no les compete o no es parte de su rol, por otra parte, según Yañez<sup>(49)</sup>, la déficit participación del personal de enfermería en la toma de decisiones en pacientes pediátricos en LET, trae consecuencias entre diferentes miembros del personal de salud como: sentimientos de estrés e insatisfacción laboral, mientras que en enfermería: culpa, tristeza y afección psicológica por no poder mantener al niño con vida.

En este punto, el estudio mundial de Prácticas de fin de vida para pacientes en unidades de cuidados intensivos (WEPICUS)<sup>(50)</sup> señala la necesidad de llegar a un consenso a fin de que el personal médico y enfermero participen de forma activa en la toma de decisiones al final de la vida. No obstante, según Morgan<sup>(51)</sup>, las enfermeras carecen de información en



principios de bioética lo que no les permiten participar en problemas, dilemas y asuntos éticos-legales, dando como resultado una información deficiente y nulo apoyo al niño y la familia.

Es por ello, se debe implementar mecanismo, normas y leyes que permitan el empoderamiento del personal de enfermería para aumentar su capacidad de tomar decisiones como principal responsable del cuidado del pediátrico en LET, cabe recalcar que, McCloskey<sup>(52)</sup> y Foster<sup>(53)</sup>, concuerdan que existe déficit de información e investigaciones sobre profesionales de enfermería frente a situaciones de LET en pacientes pediátricos, sin embargo, todos los autores mencionados, coinciden que el profesional de enfermería supone una gran carga emocional al final de la vida en este tipo de pacientes.

Por esta razón, según Beckstrand<sup>(54)</sup>, en lo que respecta a toma de decisiones las enfermeras experimentan emociones de confusión al encontrarse entre la línea delgada de la vida y muerte, al no saber la mejor decisión en paciente pediátrico en estado crítico, por otro lado, Valverde<sup>(46)</sup>, menciona que la enfermera tras la muerte del niño receptor de LET, experimenta sentimientos de alivio y paz durante un tiempo prolongado, pues manifiesta que, el niño ya no sufre y que descansa en un mejor lugar, ya está libre de la obstinación terapéutica.

Sin embargo, McCloskey<sup>(52)</sup>, destaca que las enfermeras adquieren y experimentan gran carga emocional cuando brindan cuidados al final de la vida del niño, lo que supone mayor riesgo de sufrir síndrome de Burnout, fatiga de compasión, agotamiento baja moral entre otras situaciones, además como consecuencia del apego al niño y familia, el enfermero puede experimentar sensación de pérdida y dolor. De este modo, según Lago<sup>(47)</sup>, una capacitación, formación y educación en bioética con relación al límite de esfuerzo terapéutico y el final de vida, se lograría mejorar la relación enfermero-niño-familia, además de aumentar la confianza en la toma de decisiones del personal de enfermería, favoreciendo una mayor colaboración interdisciplinar.

Mientras que, con relación a la categoría del CI, según Moratilla<sup>(55)</sup>, la participación de enfermería con relación al CI es múltiple, ya que se enfoca en principios fundamentales de carácter técnico, al participar en todas las fases de preparaciones de procedimientos médico-quirúrgicos, a la misma vez participa en la administración de medicamentos, colocación de dispositivo intravenoso entre otras actividades que se necesitan de la autorización del niño o del consentimiento del padre, asimismo, participa de forma multidisciplinaria en diagnosis, terapias invasivas, intervenciones quirúrgicas, anestesia entre otras actividades.

No obstante, según la Ley General Sanitaria de Colombia, según el artículo 1 menciona que la persona responsable de brindar información sobre algún tratamiento riesgos y beneficios es el médico, pero a la misma vez, el artículo 6 refiere que, el personal sanitario es el encargado de brindar información de la condición de la salud y tratamiento del paciente, lo que permite al enfermero tomar la decisión de brindar información de la condición de salud

al niño y familia, cabe mencionar que dicho profesional debe tener las habilidades y conocimientos necesarios.<sup>(56)</sup>

Adicionalmente, según O'Brien<sup>(57)</sup>, los padres son los responsables para tomar cualquier decisión debido a la situación compleja, dicha evento debe priorizar la vida del paciente, por lo que la autonomía es la responsabilidad parenteral como derecho a permitir el tratamiento en nombre de su hijo hasta que cumpla la mayoría de edad. Sin embargo, esta se puede ver anulada ante la existencia de una justificación fundamentada que indique que las decisiones de los padres son contrarias al interés superior de sus hijos.

Es relevante destacar que, Cañete<sup>(58)</sup> y Cortes<sup>(59)</sup>, refieren que las enfermeras tienen la responsabilidad de brindar información clara, completa y comprensible de los procedimientos a realizarse en la UCIP a través del CI, por medio de un lenguaje sencillo y adaptado a la edad y nivel de comprensión del niño y la familia. Debe explicar la información de manera paciente, responder a todas las preguntas, dudas y asegurarse de que la familia y el niño comprendan la información proporcionada. Cabe mencionar que, el CI no es documento para salvar al personal de salud de sus responsabilidades, más bien es un documento que permite continuar con el tratamiento o abstenerse de realizar algún procedimiento al niño.

La enfermera juega un papel fundamental en el proceso de consentimiento informado en el contexto de la atención a pacientes pediátricos críticos, su participación y comprometida es crucial para garantizar que se respete la autonomía del niño y su familia y se brinden las mejores opciones de tratamiento y se tomen decisiones informadas y éticas, es importante recordar que el consentimiento informado es un proceso dinámico y continuo que debe adaptarse a las circunstancias específicas de cada caso.

En este contexto, Prado<sup>(60)</sup> menciona que, la enfermera puede mejorar su participación en la toma de decisiones en el consentimiento informado en pediatría a través de las siguientes estrategias: capacitación continua: al actualizarse sobre los aspectos legales, éticos y prácticos del consentimiento informado en pediatría. Comunicación efectiva: debe desarrollar habilidades de comunicación efectiva para poder explicar información compleja de manera clara, concisa y comprensible. Empatía y compasión: debe demostrar empatía y compasión hacia la familia y el niño, reconociendo el dolor y la angustia que pueden estar atravesando y trabajo en equipo: colaborar con otros profesionales de la salud para garantizar un enfoque integral y coordinado del proceso de consentimiento informado

La información acerca de la participación en la toma de decisiones de enfermería en el CI es muy escasa y aún más con relación al paciente pediátrico, por lo que se recomienda implementar investigaciones relacionados con este tema, debido a que en la actualidad los niños que ingresan a la UCIP ha incrementado, en este sentido según el Instituto Nacional de Cáncer refiere que entre los niños de 0 a 14 años para 2021, se calcula que 10 500 recibirán un diagnóstico de cáncer, de los cuales 1190 morirán, mientras que en los adolescentes de 15 a 19 años, alrededor de 5090 recibirán un diagnóstico de cáncer y casi 590 morirán. De

ahí que radica la importancia de la investigar dicho tema, haciendo énfasis en enfermería debido a que es la persona que se encuentra en mayor contacto.<sup>(60,61)</sup>

Por lo tanto, la enfermera debe crear un ambiente de confianza y respeto donde la familia y el niño se sientan cómodos para expresar sus opiniones, dudas y preferencias, se debe escuchar atentamente sus preocupaciones y brindarles el apoyo emocional necesario, debe evaluar la capacidad del niño para comprender la información sobre su condición y las opciones de tratamiento. En caso de que el niño no tenga la capacidad suficiente, la enfermera debe trabajar con la familia para tomar una decisión en su mejor interés.

Asimismo, la enfermera juega un papel fundamental en el proceso de consentimiento informado en el contexto de la atención a pacientes pediátricos críticos, su participación y comprometida es crucial para garantizar que se respete la autonomía del niño y su familia, se brinden las mejores opciones de tratamiento y se tomen decisiones informadas y éticas, Es importante recordar que el consentimiento informado es un proceso dinámico y continuo que debe adaptarse a las circunstancias específicas de cada caso.

Por otra parte, la muerte de un niño es un evento trágico que impacta profundamente a la familia, los amigos y a todo el equipo de salud involucrado en su cuidado. Las enfermeras, como profesionales de la salud que permanecen mucho tiempo con los pacientes y sus familias, juegan un papel crucial en el apoyo y acompañamiento durante este proceso doloroso, sin embargo, los dilemas éticos en la UCIP son decisiones que la enfermera y demás personal de salud deben asumir y brindar consuelo a la familia.

En este marco, lo que respecta a la categoría de muerte, según Villalba<sup>(62)</sup>, las intervenciones de enfermería al final de vida los niños en la UCIP es el apoyo emocional y seguridad física, además de hablar sobre las emociones, temores, miedos y deseos para evitar el abandono, cabe mencionar que es deber del personal sanitario incluir a la familia en todo el proceso para facilitar el proceso de despedida y duelo. Por otro lado Morgan<sup>(51)</sup>, refiere que la muerte de un niño en estado crítico es realmente grave, debido a que, ocurre un fracaso triple:

Primer fracaso: el personal de salud no ha dispuesto de la habilidades y material necesario para salvar la vida del niño.

Segundo fracaso: el niño no podrá disfrutar de su vida adulta.

Tercer fracaso: los padres depositaron su confianza en el personal de salud, pero el suceso hace que se sientan traicionados

Dichos fracasos conducen a que la enfermera tenga diferentes sentimientos de tristeza, ira, miedo, culpa e impotencia dando como resultado el agotamiento laboral y síndrome de Burnout lo que repercute en la calidad de atención a brindar a futuros pacientes y la satisfacción laboral.

Con relación a antes mencionado, Morgan<sup>(51)</sup>, Villalba<sup>(62)</sup> y Kenner<sup>(63)</sup> concuerdan que las intervenciones de enfermería al momento de la muerte del paciente pediátrico deben estar encaminados al apoyo del duelo, identificando factores de riesgo de un duelo patológico para proporcionar un momento de reflexión, promover intervenciones que permitan lograr la resolución normal del proceso, para lo cual, se debe educar en el cambio de hábitos de trabajo, incentivar las relaciones sociales, expresar emociones y sentimientos para disminuir la afectación del equilibrio familiar.

Del mismo modo, Salvador<sup>(64)</sup>, con relación a los cuidados paliativos en niños en la UCIP, refiere que están dirigidos a niños con una enfermedad incurable-severo, progresiva e incapacitante que tiene como objetivo proporcionar cuidados de forma integral, individualizada y continua al niño y su familia velando por su autonomía y dignidad. Cabe mencionar que, es deber de la enfermera aplicar intervenciones de apoyo psicológico y empoderamiento del niño para enfrentar su situación además de una intervención en este tipo de pacientes es el cumplimiento del deseo, ya que lo mantiene con fe y esperanza de sobrevivir, sin embargo, se violaría el LET, lo que implica un dilema ético.

Por lo manifestado, Villalba<sup>(62)</sup> indica que para evitar dichos problemas se debe preparar a las familias para la muerte, pues las muertes súbitas e inesperadas conllevan una morbilidad psicológica a largo plazo, mientras que cuando han sido precedidas de un proceso de adaptación, están asociadas a tasas de depresión más bajas, asimismo Vallejo<sup>(65)</sup>, refiere que los cuidados paliativos en el ámbito de la enfermería pediátrica representan un enfoque integral y humanizado para atender a niños que se encuentran en estado crítico y enfrentan enfermedades graves o terminales. Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida del niño y su familia durante este difícil proceso, brindando confort.

También, Foster<sup>(53)</sup>, menciona que enfermera no solo toma decisiones al final de la vida del niño, sino que también se centran en: prevenir y aliviar el sufrimiento, controlar el dolor, las náuseas, la disnea y otros síntomas físicos que puedan afectar el bienestar del niño, ofrecen contención emocional a la familia, considerando sus creencias, valores y necesidades psicosociales, fomentan un entorno familiar y acogedor que permita al niño disfrutar al máximo de sus últimos momentos y respetan la autonomía al involucrar al niño en la toma de decisiones sobre su vida en la medida de su capacidad de comprensión y madurez.

De igual manera, McCloskey<sup>(52)</sup>, manifiesta que la enfermera es la cuidadora directa, por lo que es la encargada de administrar medicamentos, brindar cuidados de higiene, confort, monitorear el estado físico y emocional del niño, informar a la familia sobre la enfermedad, los tratamientos, los cuidados paliativos y el proceso de duelo, así como facilitar la comunicación entre el equipo médico, la familia y el niño, creando un ambiente de confianza y respeto, después de todo la enfermera es la defensora del paciente al abogar por los derechos del niño y su bienestar, asegurando que reciba la atención y el apoyo adecuados.

Finalmente, ser enfermera no es cuestión de brindar cuidados o culminar un turno e ir a casa a descansar, sino es la persona que tiene los conocimientos científicos, la pasión y

entrega para salvaguardar o brindar cuidados paliativos en los niños en la UCIP, dichos dilemas éticos en estos pacientes son complicados de abordar, sin embargo, las enfermeras juegan un papel fundamental en el cuidado de los niños y en el apoyo a sus familias durante este proceso doloroso. al brindar atención física y emocional de calidad, colaborar con el equipo médico y cuidar su propio bienestar, las enfermeras pueden hacer una diferencia significativa en la vida de los niños y sus familias durante un momento extremadamente difícil.

## **CAPÍTULO V. CONCLUSIONES**

### **CONCLUSIONES**

En esta investigación se determinó que los dilemas éticos frecuentes en la UCIP son: toma de decisiones en el límite de esfuerzo terapéutico, el consentimiento informado y los cuidados al final de la vida del niño, cabe mencionar que, a pesar de que las decisiones en su gran mayoría son tomadas por los médicos, la carga de ejecutar las acciones son las enfermeras por lo que es un trabajo interdisciplinario, por lo que es imperativo el actuar de forma responsable y profesional por parte de enfermería, debido a que juega un rol importante en la toma de decisiones que permiten preservar y/o brindar cuidados hasta el final de la vida del paciente pediátrico.

Los principios de la bioética en la UCIP: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia se adaptan a cada caso concreto, teniendo en cuenta las características individuales del niño, su contexto familiar y social, y las circunstancias específicas de la situación. La bioética en pediatría es un campo en constante evolución, por lo que es necesario mantenerse actualizado sobre las últimas investigaciones y debates en esta área, se evidenció que la bioética en pediatría tiene como objetivo garantizar que los niños reciban una atención médica de calidad, respetuosa y justa, que promueva su bienestar y desarrollo integral.

Finalmente es importante la elaboración de una cartilla, debido a que es una herramienta fundamental para mejorar la calidad de la atención de salud y garantizar el bienestar de estos niños, debido a que mejora la comunicación y la coordinación entre los profesionales de la salud, lo que permite tomar decisiones más rápidas y eficaces, además promueve la toma de decisiones basada en evidencia científica, reduciendo la variabilidad en la práctica clínica y facilita la participación de los niños y sus familias en el proceso de toma de decisiones.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Kaufer-Hormitz M. Dilemas éticos en la investigación en salud y nutrición. Revista de Nutrición y Metabolismo [Internet]. 2021 [citado 10 Ene 2024]; 4(1). Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/333/535>
2. Fischer B. Un resumen de documentos importantes en el campo de la ética de la investigación. National Library of Medicine [Internet]. 2006 [citado 11 Ene 2024]; 32(1):69-80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2632196/>
3. RAE [Internet]. España: Real Academia Española: Dilema. [citado 15 Ene 2024]. Disponible en: <https://dle.rae.es/dilema>
4. Asismedl [Internet]. México. Asistencia Médico Legal: Principales dilemas éticos que enfrentan los médicos [citado 15 de Ene 2024]. Disponible en: <https://www.asistenciamedicolegal.com/single-post/principales-dilemas-%C3%A9ticos-que-enfrentan-los-m%C3%A9dicos>
5. Enfermeriadeurgencias [Internet]. España: Sociedad Española de Enfermería en Urgencias y Emergencias [citado 15 Ene 2024]. Disponible en: <https://www.enfermeriadeurgencias.com/images/archivos/RECOMENDACION3.pdf>
6. Sánchez M. Bioética en ciencias de la salud [Internet]. 1ed. Barcelona: Elsevier; 2013 [citado 18 Ene 2024]. Disponible en: <https://books.google.com.ec/books?id=VYo3AgAAQBAJ&printsec=copyright&hl=es#v=onepage&q&f=false>
7. Vera O. Los enfermos en estado crítico y las medidas de soporte vital en las unidades de cuidados intensivos. Cuadernos Hospitales de Clínicas [Internet]. 2022 [citado 18 Ene 2024]; 63(1). Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1652-67762022000100011](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762022000100011)
8. Menéndez T, Calderón N, Cevallos J, Mendoza L. Rol de Enfermería en el cuidado del paciente crítico. Revista RECIAMUC [Internet]. 2024 [citado 19 Ene 2024]; 8(1):357-367. Disponible en: <https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/1279/2030>
9. UNIR [Internet]. España: La Universidad en Internet: La importancia de los cuidados críticos de enfermería; 2023 [citado 19 ene 2024]. Disponible en: <https://www.unir.net/salud/revista/cuidado-criticos-enfermeria/>
10. Ruíz J, Cantú G., Ávila M, Gambo J, Juárez L, Hoyos A, et al . Revisión de modelos para el análisis de dilemas éticos. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2015 [citado 2024 Mayo 28] ; 72( 2 ): 89-98. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462015000200089&lng=es.](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462015000200089&lng=es)
11. Acosta P, Yerovi R, et al. Características clínicas y resultados de la atención de niños críticamente enfermos en la UCI Pediátrica del Hospital Metropolitano en el período 2015-2020. Metro Ciencia [Internet]. 2023 [citado 29 may 2024]; 31(3). Disponible en: <https://revistametrociencia.com.ec/index.php/revista/article/view/618/592>
12. Agra C, Hernández R, et al. Actitudes éticas de los pediatras de Cuidados Intensivos ante pacientes con atrofia muscular espinal tipo 1. Anales de Pediatría [Internet]. 2017 [citado

- 29 may 2024]; 86(3): 151-157. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403316000242>
13. Pereira I, Koziol S, Mauvezin J, Notejane M, Bernad M. Directivas de adecuacin del esfuerzo teraputico en nios. Experiencia de la Unidad de Cuidados Paliativos Peditricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (2009-2015). *Revevista Mdica del Uruguay*. [Internet]. 2017 [citado 30 May 2024]; 33(1): 46-71. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-03902017000100046&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902017000100046&lng=es).
  14. IRIS [Internet]: Washington D.C: Biotica: hacia la integracin de la tica en el mbito de la salud: Organizacin Mundial de la Salud; 2012 [citado 12 abr 2024]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/4457/CSP28-14-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
  15. UNESCO [Internet]. Estados Unidos: Organizacin de las Naciones Unidas para la Educacin, la Ciencia y la Cultura: Declaracin Universal sobre Biotica y Derechos Humanos; 2006 [citado 12 abr 2024]. Disponible en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa)
  16. FPabloIV [Internet]. Espaa: Van Rensselaer Potter Biotica: un puente hacia el futuro; 2020 [citado 26 abr 2024]. Disponible en: <https://www.fpablovi.org/articulos-bioetica/976-bioetica-un-puente-hacia-el-futuro>
  17. Salud.gov [Internet]. Ecuador: Ministerio de Salud Pblica: MSP trata los principios de Biotica para el sistema nacional de salud. [citado 27 abr 2024]. Disponible en: <https://www.salud.gov.ec/msp-trata-los-principios-de-bioetica-para-el-sistema-nacional-de-salud/>
  18. Psicoimagina [Internet]. Espaa: Pereda A. Es importante desarrollar la autonoma en los nios?. Disponible en: <https://psicoimagina.com/es-importante-desarrollar-la-autonomia-en-los-ninos/>
  19. Tom L. Beauchamp y James F. Childress. Principios de tica Biomdica. Biotica y Debate [Internet]. 2011 [citado 27 abr 2024]; 17(64). Disponible en: [http://www.ucv.ve/fileadmin/user\\_upload/facultad\\_agronomia/Produccion\\_Animal/Produccion\\_Animal/Bioetica.pdf](http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/facultad_agronomia/Produccion_Animal/Produccion_Animal/Bioetica.pdf)
  20. E.top [Internet]. Madrid: Problemas de biotica en Pediatra; Enfermera Top. [citado 28 abr 2024]. Disponible en: <https://enfermeria.top/apuntes/pediatria/problemas-de-bioetica-en-pediatria/>
  21. Rodriguez D, Strickler A, Arellano R, Uherek A, Brochero C, Quezada R, Silva M. Percepcin de competencia biotica y deliberacin tico-clnica conjunta medicina-enfermera en hospitalizacin peditrica bsica. *Revista de Ciencias Mdicas* [Internet]. 2024 [citado 29 abr 2024]; 49(2). Disponible en: <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/2033>
  22. Siurana Aparisi J. Los principios de la biotica y el surgimiento de una biotica intercultural. *Revista Veritas* [Internet]. 2010 [citado 15 abr 2024]; 1(22): 121-157. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-92732010000100006#:~:text=Beauchamp%20y%20Childress%20distinguen%20cuatro,los%20principios%20de%20la%20bio%20C3%A9tica](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006#:~:text=Beauchamp%20y%20Childress%20distinguen%20cuatro,los%20principios%20de%20la%20bio%20C3%A9tica).



23. Macias Gelabert A. El consentimiento informado en Pediatría. Revista Cubana de Pediatría [Internet]. 2006 [citado 28 abr 2024] ; 78(1). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75312006000100008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008)
24. García M. Los principios de la bioética y la inserción social de la práctica médica. Revista de Administración Sanitaria [Internet]. 2006 [citado 27 abr 2024]; 4(2): 341-356. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-losprincipios-bioetica-insercion-social-13091842>
25. Varkey A. Principios de ética clínica y su aplicación a la práctica. Práctica de Príncipe Médico [Internet]. 2020 [citado 27 abr 2024]; 30(1): 17-28. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7923912/>
26. Riaño I. Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales. Anales de Pediatría Continuada [Internet]. 2013 [citado 27 abr 2024]; 11(3): 173-179: Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-aspectos-eticos-atencion-del-nino-S1696281813701355>
27. De la Olivia P, Cambra F, Quintana M, et al. Guías de ingreso, alta y triage para las unidades de cuidados intensivos pediátricos en España. Asociación Española de Pediatría [Internet]. 2018 [citado 30 abr 2024]; 88(5): 287-311. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-guias-ingreso-alta-triage-las-articulo-S1695403317304186#:~:text=En%20general%2C%20en%20la%20UCIP,al%20menos%20un%20C3%B3rgano%20o>
28. López J, Carrillo A. Criterios de ingreso y alta y organización de los cuidados intensivos pediátricos. Medicina Intensiva [Internet]. 2018 [citado 01 may 2024]; 42(4): 203-204. Disponible en: <https://www.medintensiva.org/es-criterios-ingreso-alta-organizacion-cuidados-articulo-S0210569118300111#:~:text=Los%20criterios%20fundamentales%20de,proceso%20potencialmente%20reversible1%2C2>.
29. MED [Internet]. Argentina: Universidad Nacional de Nordeste: Residencia de Enfermería en Cuidado Críticos Pediátricos; 2018 [citado 02 may 2024]. Disponible en: <https://med.unne.edu.ar/wp-content/uploads/2019/10/8-4040-16-cd-enf.-en-cuidados-intensivos-peditricos.pdf>
30. Pedraza A. Aspectos conjuntos profesionales Pediatría/Enfermería: El equipo pediátrico de Atención Primaria: aspectos formativos y asistenciales. Revista Atención Pediátrica en la Atención Primaria [Internet]. 2011 [citado 4 may 2024]; 13(20): 71-80. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322011000400006](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322011000400006)
31. García P. El papel de la enfermería en la UCI Pediátrica. Diario Independiente de Contenido Enfermero [Internet]. 2017 [citado 04 may 2024]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/el-papel-de-la-enfermeria-en-la-uci-pediatria-DDIMPORT-051292/>
32. EUROINNOV [Internet]. España: Enfermera pediátrica funciones; 2020 [citado 04 may 2024]. Disponible en: <https://www.euroinnova.ec/blog/enfermera-pediatria-funciones>
33. Urbina O. La Enfermería Pediátrica en los cuidados para la salud infantil. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2012 [citado 05 may 2024]; 28(2): 84-94. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192012000200001](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000200001)

34. INDEED [Internet]. México: Funciones de la enfermera pediátrica; 2023 [citado 05 may 2024]. Disponible en: <https://mx.indeed.com/orientacion-profesional/como-encontrar-empleo/funciones-enfermera-pediatica>
35. Tejedor J, López J, Herranz H, et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Asociación Española de Pediatría [Internet]. 2013 [citado 07 may 2024]; 78(3): 190-204. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-recomendaciones-sobre-toma-decisiones-cuidados-articulo-S1695403312003396>
36. Rodríguez B, Poblete A. Rol enfermero en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico –LET– en pediatría. Universidad Autónoma de Madrid [Tesis de Pregrado]. 2020 [citado 06 may 2024]. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/691649/rodriguez\\_moreno\\_beatriz.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/691649/rodriguez_moreno_beatriz.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
37. Cambra F, Iriondo M. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Biodebate [Internet]. 2015 [citado 05 may 2024]; 21(76): 3-7. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6080768.pdf>
38. Salas I, Vargas I, Ferrer L. ROL DE ENFERMERÍA EN LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN EL PACIENTE CRÍTICO. Ciencia y Enfermería [Internet]. 2013 [citado 06 may 2024]; 19(3): 41-50. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532013000300005](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532013000300005)
39. Lozano Y, Marsán Suárez V. Aspectos bioéticos sobre el consentimiento informado en el uso de las vacunas en Pediatría. Revista Habanera de Ciencias Médicas [Internet]. 2021 [citado 06 may 2024]; 20(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2021000200012#:~:text=El%20consentimiento%20informado%20en%20Pediatr%C3%ADa,la%20prevenci%C3%B3n%20de%20distintas%20enfermedades](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2021000200012#:~:text=El%20consentimiento%20informado%20en%20Pediatr%C3%ADa,la%20prevenci%C3%B3n%20de%20distintas%20enfermedades)
40. Garaycochea O. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE EN LA ACTIVIDAD ASISTENCIAL MÉDICA. Revista Médica La Paz [Internet]. 2016 [citado 08 may 2024]; 22(1): 59-68. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582016000100010](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010)
41. AEP [Internet]. México: Consentimiento informado en niños y jóvenes. Disponible en: <https://enfamilia.aeped.es/vida-sana/consentimiento-informado-en-ninos-jovenes>
42. Moreno R, Istúriz A, Villegas N, Noguera D. Consentimiento informado en pacientes pediátricos hospitalizados: percepción por el personal de salud y los cuidadores. Academia Biomédica Digital [Internet]. 2016 [citado 08 may 2024]; (73). Disponible en: [https://vitae.ucv.ve/index\\_pdf.php?module=articulo&rv=138&n=5416](https://vitae.ucv.ve/index_pdf.php?module=articulo&rv=138&n=5416)
43. Herrerías M, Aguilar B. Papel de enfermería en el duelo en pacientes pediátricos. Dialnet [Internet]. 2018 [citado 10 may 2024]; 1: 135-141. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8519375>
44. Alba M. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatría Integral [Internet]. 2007 [citado 11 may 2024]; 11(10): 926-934. Disponible en: [https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr\\_integral\\_2007\\_xi10926-934.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf)
45. Gonzalo V. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Revista Chilena de Pediatría [Internet]. 2015 [citado 26 jun 2024]; 86(1): 56-60. Disponible en:

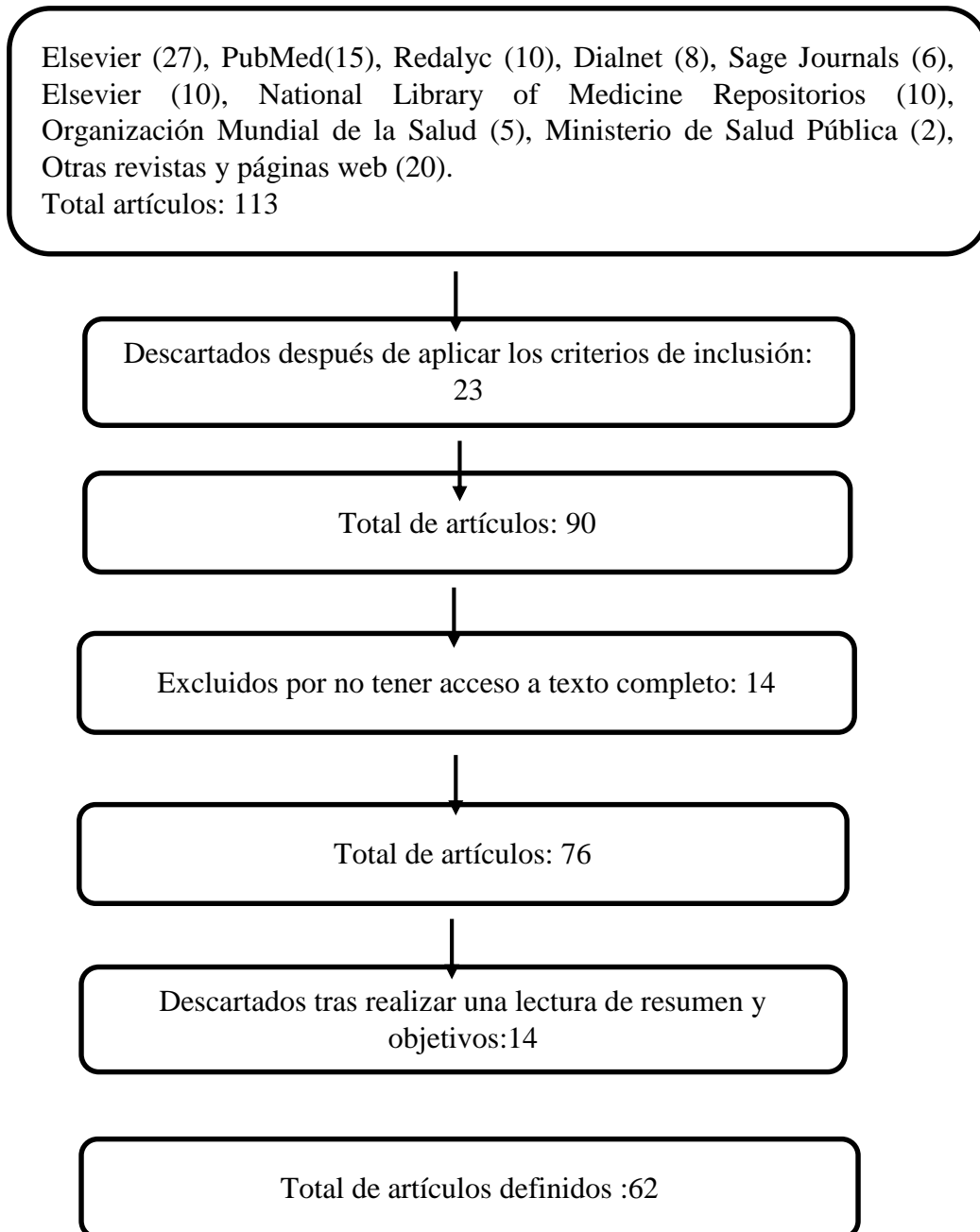
<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-chilena-pediatria-219-articulo-limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-cuidados-S0370410615000121>

46. Valverde J, Luengo R, González R, Cardenete C. Limitación del esfuerzo terapéutico que experimentan las enfermeras de cuidados intensivos. *Ética de Enfermería* [Internet]. 2016 [citado 26 jun 2024]; 25(7). Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733016679471>
47. Lago P, Nilson C, Piva J, Vieira M. Participación de enfermeras en el proceso de fin de vida en dos unidades de cuidados intensivos pediátricos en Brasil. *Enfermería Paliativa Internacional* [Internet]. 2011 [citado 26 jun 2024]; 17(6): 267-270. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21727883/>
48. Gingell E. Obligaciones morales de enfermeras y médicos en los cuidados al final de la vida de los recién nacidos. *Ética de Enfermería* [Internet]. 2010 [citado 26 jun 2024]; 17(5): 577-589. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3615421/>
49. Yañez M, Vargas I. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería. *Persona y Bioética* [Internet]. 2018 [citado 27 jun 2024]; 22(1): 56-75. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6599949>
50. Valdez E, Miguel J. ¿Cuándo detenerse? Toma de decisiones cuando el tratamiento del cáncer infantil ya no es curativo: una revisión sistemática de métodos mixtos. *Revista de Pediatría BMC* [Internet]. 2014 [citado 26 jun 2024]; 14(124). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24884514/>
51. Morgan D. Cuidado de niños moribundos: evaluación de las necesidades de la enfermera de cuidados paliativos pediátricos. *Enfermeras Peditras* [Internet]. 2009 [citado 27 jun 2024]; 35(2): 86-90. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19472671/>
52. McCloskey S, Taggart L. ¿Cuánta compasión me queda? Una exploración del estrés laboral entre enfermeras de cuidados paliativos infantiles. *Enfermería Paliativa Internacional* [Internet]. 2010 [citado 26 jun 2024]; 16(5): 233-240. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20679971/>
53. Foster T, Hendricks V, Jo M. Enfermería de cuidados paliativos pediátricos. *Anales de Medicina Paliativa* [Internet]. 2019 [citado 26 jun 2024]; 8(1). Disponible en: <https://apm.amegroups.org/article/view/20026/html>
54. Beckstrand R, Rawle N. Percepciones de las enfermeras pediátricas sobre los obstáculos y las conductas de apoyo en los cuidados al final de la vida. *Revista Cuidados Críticos* [Internet]. 2010 [citado 27 jun 2024]; 19(6): 520-543. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20026650/>
55. Moratilla A. La enfermería y el consentimiento informado. *Cuadernos de Bioética* [Internet]. 1998 [citado 27 jun 2024]; 1. Disponible en: <https://aebioetica.org/revistas/1998/1/33/64.pdf>
56. León F, Buratti, C; Schwartzmann J. El Consentimiento Informado Y El Profesional De Enfermería: Estudio Cualitativo En Hospital Público De Chile. *Revista Eleuthera* [Internet]. 2009 [citado 28 jun 2024]; 3(1): 221-237. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=585961832011>

57. O'Brien I. Futilidad médica en la enfermería pediátrica: tomar decisiones al final de la vida. *Revista Británica de Enfermería* [Internet]. 2010 [citado 28 jun 2024]; 19(6): 352-356. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20335914/>
58. Cañete R, Guilhem D, Brito K. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta Bioética* [Internet]. 2012 [citado 28 jun 2024]; 18(1): 121-127. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2012000100011](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2012000100011)
59. Cortes G. El consentimiento informado en pediatría. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México* [Internet]. 2006 [citado 28 jun 2024]; 63(1):64-69. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/262617350\\_El\\_consentimiento\\_informado\\_en\\_pediatria](https://www.researchgate.net/publication/262617350_El_consentimiento_informado_en_pediatria)
60. Prados N. Consentimiento informado en cuidados de enfermería de Atención Primaria (Área Sanitaria de Santiago-Barbanza). Universidad de Santiago de Compostela [Tesis de Pregrado]. 2022 [citado 03 Jul 2024]. Disponible en: [https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/29827/2022\\_tfg\\_enfermaria\\_prados\\_consentimiento.pdf?sequence=1](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/29827/2022_tfg_enfermaria_prados_consentimiento.pdf?sequence=1)
61. *Cancer.gov* [Internet]. Estados Unidos: El cáncer en los niños y adolescentes: Instituto Nacional de Cáncer; 2021 [citado 27 jun 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes#:~:text=Entre%20los%20ni%C3%B1os%20de%200,a%20causa%20de%20a%20enfermedad>
62. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista de Pediatría Atención Primaria* [Internet]. 2015 [citado 29 jun 2024]; 17(66): 171-183. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322015000300022&script=sci\\_abstract](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322015000300022&script=sci_abstract)
63. Kenner C. Recomendaciones para cuidados paliativos y de duelo en la UCIN: un enfoque integrador centrado en la familia. *Revista de Perinatología* [Internet]. 2015 [citado 30 jun 2024]; 35(1): 19-23. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26597801/>
64. Salvador C, Salvador V, Segura A, Moreno M, et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Revista de Pediatría Atención Primaria* [Internet]. 2015 [citado 2024 Jul 02]; 17(67): 215-222. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322015000400017](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000400017)
65. Vallejo J, Garduño A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica de México* [Internet]. 2014 [citado 01 jul 2024]; 35(5): 428-435. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0186-23912014000500010](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010)

## ANEXOS

### Anexo 1: Algoritmo de Búsqueda



## Anexo 2: Triangulación: Principios y dilemas éticos en la toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en UCIP

Autor:	Dimensiones	Categorías	Semejanzas	Diferencias	Aporte Personal
<p>Gonzalo Morales V.                      Titulo: limitación del esfuerzo terapéutico según bioética en pacientes pediátricos.</p>	<p>Limitación del esfuerzo terapéutico</p>	<p>Beneficencia y No maleficencia.</p>	<p>McCloskey y Foster, concuerdan que existe déficit de información e investigaciones sobre profesionales de enfermería frente a situaciones de LET en pacientes pediátricos, sin embargo, todos los autores mencionados, coinciden que, el profesional de enfermería supone una gran carga emocional al final de la vida en este tipo de pacientes, además refieren que la toma de decisiones le corresponde a la familia y al médico.</p>	<p>Según Gonzalo, el planteamiento de la LET y el retiro del soporte vital en pacientes pediátricos, el cual varía entre 1 y 20 días, es un dilema ético de conversación entre el personal de salud y los padres, con el fin de llegar a un acuerdo mutuo de brindar una muerte digna o evitar el sufrimiento del niño, además el LET responde a dos criterios complejos: la mala calidad de vida y el mal pronóstico vital, lo que significa no iniciar el tratamiento, evitar la obstinación y evitar una supervivencia dolorosa, por lo que la interacción del principio de beneficencia y no maleficencia es de vital importancia en este tipo de pacientes.                      En este sentido, enfermería en el LET en pacientes pediátricos, es la persona que crea una conexión con la familia, debido a que los mismos depositan su confianza y transmiten sus deseos acerca del momento final de su hijo.</p>	<p>La LET es un proceso complejo y sensible que requiere un análisis cuidadoso y una toma de decisiones reflexiva por parte del equipo médico, incluyendo a las enfermeras. Al comprender los principios éticos fundamentales, seguir un proceso de toma de decisiones basado en la evidencia y brindar apoyo compasivo al paciente y la familia, las enfermeras pueden desempeñar un papel crucial en la provisión de una atención de calidad al final de la vida.</p>

<p>Rodríguez B, Poblete A. Rol enfermero en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico – LET– en pediatría.</p>				<p>Asimismo, Rodríguez, destaca que la enfermera es la persona que ofrece consuelo y apoyo a los padres durante momentos de llanto, tristeza y estrés, sin embargo, refiere que dicha profesional debe tener las habilidades y conocimientos necesarios, además de tener en cuenta el cuidado individualizado, en base a la cultura, edad, familia y estado actual del niño, debido a que permite sobrellevar la muerte y el proceso de duelo de mejor manera.</p>	<p>Principios éticos para la toma de decisiones en LET pediátrica:  Autonomía: El niño y sus padres, en la medida de su capacidad, tienen derecho a tomar decisiones sobre su cuidado.  Beneficencia: Actuar en el mejor interés del niño, buscando maximizar los beneficios y minimizar los riesgos de las intervenciones.  No maleficencia: Evitar causar daño o sufrimiento innecesario al niño.  Justicia: Distribuir los recursos escasos de manera justa y equitativa, considerando las necesidades de todos los pacientes.  Confidencialidad : Proteger la confidencialidad del niño y su información médica.</p>
<p>Gingell E. Obligaciones morales de enfermeras y médicos en los cuidados al final de la vida de los recién nacidos.</p>				<p>Según Gingell, otras obligaciones de enfermería es transmitir información sobre opciones de tratamiento, preparar a los padres para la muerte de su hijo y brindar acompañamiento, lo que implica para la enfermera estar antes, durante y después del retiro de la LET, cabe mencionar que la participación del</p>	

				<p>personal de enfermería en la toma de decisiones es escasa, sin embargo, es la persona de gestionar las intervenciones que se aplican al final de la vida como: analgesia, ventilación mecánica, nutrición, apoyo al niño y a la familia entre otras, habitualmente la enfermera se ve limitada al cumplimiento de la orden médica, pero llegan a sentirse responsable de la muerte del paciente pediátrico.</p>	
<p>Velarde J, Luengo R, González R, Cardenete C. Limitación del esfuerzo terapéutico que experimentan las enfermeras de cuidados intensivos.</p>				<p>Sin embargo, un estudio realizado por Velarde, señala que los médicos son quienes toman estas decisiones en mayor medida, sin tener en cuenta la participación de enfermería, por otro lado, Lago(), indican que, en Europa las enfermeras son involucradas en este proceso en el 78% de las ocasiones.</p>	
<p>Valdez-Martinez E, Miguel Bedolla J. ¿Cuándo detenerse? Toma de decisiones cuando el tratamiento del cáncer infantil ya no es curativo: una revisión</p>				<p>En este punto, el estudio mundial de Prácticas de fin de vida para pacientes en unidades de cuidados intensivos (WEPICUS), señala la necesidad de</p>	



sistemática de métodos mixtos.				llegar a un consenso a fin de que el personal médico y enfermero participen de forma activa en la toma de decisiones al final de la vida (Valdez).	
Velarde J, Luengo R, González R, Cardenete C. Limitación del esfuerzo terapéutico que experimentan las enfermeras de cuidados intensivos.				Cabe mencionar que, Valverde, la experiencia del enfermero ha permitido, que el personal médico deposite mayor confianza y considere invitar a participar en la toma de decisiones, sin embargo, lamentablemente muchos de los profesionales de enfermería rechazan dicha función, debido a que manifiestan que no les compete o no es parte de su rol.	
Yañez M, Vargas I. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería.				Según Yañez, la déficit participación del personal de enfermería en la toma de decisiones en pacientes pediátricos en LET, trae consecuencias entre diferentes miembros del personal de salud, sentimientos de estrés, insatisfacción laboral y sobre todo en el personal de enfermería culpa y tristeza por no poder mantenerlo con vida, ya que es la persona que más ha interactuado con	

				<p>el niño, permitiendo forjar mejores relaciones, pero dando como consecuencia que sea la persona más afectada psicológicamente. Es por ello, se debe implementar mecanismo, normas y leyes que permitan el empoderamiento del personal de enfermería para aumentar su capacidad de tomar decisiones como principal responsable del cuidado del pediátrico en LET.</p>	
<p>Morgan D. Cuidado de niños moribundos: evaluación de las necesidades de la enfermera de cuidados paliativos pediátricos.</p>				<p>Según Morgan, los profesionales de enfermería carecen de información en principios de bioética lo que no les permiten participar en problemas, dilemas y asuntos éticos-legales, dando como resultado una información deficiente y nulo apoyo al niño y la familia, esto debido a que la enfermera da importancia a las intervenciones técnicas como el amortajamiento del niño, dejando en segundo lugar los sentimientos, emociones y espiritualidad de la familia, lo que influye en la calidad de cuidados resultando en estrés de la</p>	

				<p>enfermera, cabe mencionar que los cuidados de enfermería no solo se enfocan en el individuo, sino que en todo el entorno.</p>	
<p>Lago P, Nilson C, Piva J, Vieira M. Participación de enfermeras en el proceso de fin de vida en dos unidades de cuidados intensivos pediátricos en Brasil.</p>			<p>Según Beckstrand, en lo que respecta a toma de decisiones las enfermeras experimentan emociones de confusión al encontrarse entre la línea delgada de la vida y muerte, al no saber la mejor decisión en paciente pediátrico en estado crítico. Asimismo, Valverde, menciona que la enfermera tras la muerte del niño receptor de LET, experimenta sentimientos de alivio y paz durante un tiempo prolongado, pues manifiesta que, el niño ya no sufre y que descansa en un mejor lugar, ya está libre de la obstinación terapéutica. Sin embargo, McCloskey, destaca que las enfermeras adquieren y experimentan gran carga emocional cuando brindan cuidados al final de la vida del niño, lo que supone mayor riesgo de sufrir síndrome de Burnout, fatiga de compasión,</p>	<p>Por otro lado, según Lago, una capacitación, formación y educación en bioética con relación al límite de esfuerzo terapéutico y el final de vida, se lograría mejorar la relación enfermero-niño-familia, además de aumentar la confianza en la toma de decisiones del personal de enfermería, facilitando y favoreciendo una mayor colaboración interdisciplinar.</p>	

			agotamiento baja moral entre otras situaciones, además como consecuencia del apego al niño y familia, el enfermero puede experimentar sensación de pérdida y dolor.		
Moratilla A.	Consentimiento informado	Autonomía, Justicia y toma de decisiones	<p>La información acerca del de las intervenciones de enfermería en el consentimiento informado en muy escasa y aun mas con relación al paciente pediátrico, por lo que se recomienda implementar investigaciones relacionados con este tema, debido a que en la actualidad los niños que ingresan a la UCIP ha incrementado, en este sentido según el Instituto Nacional de Cáncer refiere que entre los niños de 0 a 14 años para 2021, se calcula que 10 500 recibirán un diagnóstico de cáncer, de los cuales 1190 morirán, mientras que en los adolescentes de 15 a 19 años, alrededor de 5090 recibirán un diagnóstico de cáncer y casi 590 morirán.</p> <p>De ahí que radica la importancia de la investigar dicho tema, haciendo énfasis en enfermería debido a que es la persona</p>	<p>En el caso de pacientes pediátricos en estado crítico, según Moratilla, la participación de enfermería con relación al consentimiento informado es múltiple, ya que se enfoca en principios fundamentales de carácter técnico, al participar en todas las fases de preparaciones de procedimientos médico-quirúrgicos, a la misma vez participa en la administración de medicamentos, colocación de dispositivo intravenoso entre otras actividades que se necesitan de la autorización del niño o del consentimiento del padre, asimismo, participa de forma multidisciplinaria en diagnosis, terapias invasivas, intervenciones quirúrgicas, anestesia entre otras actividades, además la enfermera asume la responsabilidad de educar al paciente, antes, durante y después</p>	<p>La enfermera juega un papel fundamental en el proceso de consentimiento informado en el contexto de la atención a pacientes pediátricos críticos, su participación activa y comprometida es crucial para garantizar que se respete la autonomía del niño y su familia, se brinden las mejores opciones de tratamiento y se tomen decisiones informadas y éticas.</p> <p>Es importante recordar que el consentimiento informado es un proceso dinámico y continuo que debe adaptarse a las circunstancias específicas de cada caso.</p> <p>Por lo que, la enfermera puede mejorar su participación en el consentimiento informado en pediatría a través de las siguientes estrategias:</p> <p>Capacitación continua: la enfermera debe</p>

			<p>que se encuentra en mayor contacto así mismo realizando algunos procedimientos. Cabe mencionar que, el CI no es documento para salvar al personal de salud de sus responsabilidades, más bien es un documento que permite continuar con el tratamiento o abstenerse de realizar algún procedimiento al niño.</p>	<p>de cualquier procedimiento, por ejemplo según la Ley General Sanitaria de Colombia, según el artículo 1 menciona que la persona responsable de brindar información sobre algún tratamiento riesgos y beneficios es el médico, pero a la misma vez, el artículo 6 refiere que, el personal sanitario es el encargado de brindar información de la condición de la salud y tratamiento del paciente, lo que permite al enfermero brindar información de la condición de salud al niño y familia, cabe mencionar que dicho profesional debe tener las habilidades y conocimientos necesarios.</p>	<p>mantenerse actualizada sobre los aspectos legales, éticos y prácticos del consentimiento informado en pediatría. Comunicación efectiva: debe desarrollar habilidades de comunicación efectiva para poder explicar información compleja de manera clara, concisa y comprensible.</p>
Cañete			<p>Según Cañete y Cortes, las enfermeras en el consentimiento la responsabilidad de brindar información clara, completa y comprensible, a través de un lenguaje sencillo y adaptado a la edad y nivel de comprensión del niño y la familia. Debe explicar la información de manera paciente, responder a todas las preguntas, dudas y</p>	<p>Cuando se hace referencia a niños que se encuentran en la UCIP, Según O'Brien, los padres con los responsables para tomar cualquier decisión debido a la situación compleja, dicha evento debe priorizar la vida del paciente, por lo que la autonomía es la responsabilidad parenteral como derecho a permitir el tratamiento en nombre de su hijo</p>	

			<p>asegurarse de que la familia y el niño comprendan la información proporcionada. La enfermera debe crear un ambiente de confianza y respeto donde la familia y el niño se sientan cómodos para expresar sus opiniones, dudas y preferencias, se debe escuchar atentamente sus preocupaciones y brindarles el apoyo emocional necesario, debe evaluar la capacidad del niño para comprender la información sobre su condición y las opciones de tratamiento. En caso de que el niño no tenga la capacidad suficiente, la enfermera debe trabajar con la familia para tomar una decisión en su mejor interés.</p>	<p>hasta que cumpla la mayoría de edad. Sin embargo, esta se puede ver anulada ante la existencia de una justificación fundamentada que indique que las decisiones de los padres son contrarias al interés superior de sus hijos.</p>	
Prado				<p>En este contexto, Prado menciona que, la enfermera puede mejorar su participación en la toma de decisiones en el consentimiento informado en pediatría a través de las siguientes estrategias: capacitación continua: al actualizarse sobre los aspectos legales, éticos y prácticos del consentimiento informado en pediatría.</p>	

				<p>Comunicación efectiva: debe desarrollar habilidades de comunicación efectiva para poder explicar información compleja de manera clara, concisa y comprensible.</p> <p>Empatía y compasión: debe demostrar empatía y compasión hacia la familia y el niño, reconociendo el dolor y la angustia que pueden estar atravesando y trabajo en equipo: colaborar con otros profesionales de la salud para garantizar un enfoque integral y coordinado del proceso de consentimiento informado</p>	
Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados paliativos desde la Atención Primaria	Muerte	Beneficencia, no maleficencia, justicia, autonomía y toma de decisiones		<p>Los principios bioéticos de la enfermería proporcionan un marco ético sólido para brindar una atención compasiva, respetuosa y digna al paciente pediátrico en la agonía y la muerte. La aplicación reflexiva de estos principios, junto con el apoyo del equipo interdisciplinario y el autocuidado, permite a las enfermeras acompañar al niño y su familia en este momento tan difícil con profesionalismo,</p>	<p>Los cuidados paliativos en pediatría no se limitan a la atención al final de la vida, sino que abarcan desde el diagnóstico de una enfermedad grave o terminal hasta el fallecimiento del niño e incluso durante el duelo de la familia. Se centran en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Prevenir y aliviar el sufrimiento.</li> <li>Proporcionar apoyo emocional y espiritual.</li> <li>Mejorar la calidad de vida.</li> <li>Respetar la autonomía.</li> </ul>

				empatía y sensibilidad.	Apoyar a la familia. Respeto por las creencias y valores.
Morgan D. Cuidado de niños moribundos: evaluación de las necesidades de la enfermera de cuidados paliativos pediátricos			Morgan, Kenner, Villalba, concuerdan que las intervenciones de enfermería al momento de la muerte del paciente pediátrico deben estar encaminadas al apoyo del duelo, identificando factores de riesgo de un duelo patológico para proporcionar un momento de reflexión, promover intervenciones que permitan lograr la resolución normal del proceso, para lo cual, se debe educar en el cambio de hábitos de trabajo, incentivar las relaciones sociales, expresar emociones y sentimientos para disminuir la afectación del equilibrio familiar.	Según Morgan, las intervenciones de enfermería al final de vida los niños es el apoyo emocional y seguridad física, además de hablar sobre las emociones, temores, miedos y deseos para evitar el abandono, cabe mencionar que es deber del personal sanitario incluir a la familia en todo el proceso para facilitar el proceso de despedida y duelo. Por otro lado Morgan(), refiere que la muerte de un niño en estado crítico es realmente grave, debido a que, ocurre un fracaso triple: Primer fracaso: el personal de salud no ha dispuesto de la habilidades y material necesario para salvar la vida del niño. Segundo fracaso: el niño no podrá disfrutar de su vida adulta. Tercer fracaso: los padres depositaron su confianza en el personal de salud, pero el suceso hace que se sientan traicionados Dichos fracasos conducen a que la enfermera tenga diferentes sentimientos de	Las enfermeras desempeñan un papel fundamental en la implementación de los cuidados paliativos en pediatría, actuando como:  Cuidadoras directas: Administran medicamentos, brindan cuidados de higiene y confort, y monitorean el estado físico y emocional del niño. Educativas: Informan a la familia sobre la enfermedad, los tratamientos, los cuidados paliativos y el proceso de duelo. Comunicadoras: Facilitan la comunicación entre el equipo médico, la familia y el niño, creando un ambiente de confianza y respeto. Defensoras del paciente: Abogan por los derechos del niño y su bienestar, asegurando que reciba la atención y el apoyo adecuados. Vínculo emocional: Establecen una conexión emocional con el niño y su familia, brindándoles apoyo y



				<p>tristeza, ira, miedo, culpa e impotencia dando como resultado el agotamiento laboral y síndrome de Burnout lo que repercute en la calidad de atención a brindar a futuros pacientes y la satisfacción laboral.</p> <p>Asimismo, Salvador, con relación a los cuidados paliativos en niños en la UCIP, refiere que están dirigidos a niños con una enfermedad incurable-severo, progresiva e incapacitante que tiene como objetivo proporcionar cuidados de forma integral, individualizada y continua al niño y su familia velando por su autonomía y dignidad. Cabe mencionar que, es deber de la enfermera aplicar intervenciones de apoyo psicológico y empoderamiento del niño para enfrentar su situación además de una intervención en este tipo de pacientes es el cumplimiento del deseo, ya que lo mantiene con fe y esperanza de sobrevivir, sin embargo, de violaría el LET, lo</p>	<p>acompañamiento durante todo el proceso. Estrategias de enfermería para brindar cuidados paliativos pediátricos:</p>
--	--	--	--	---	--

				que implica un dilema ético. Por lo manifestado, Salvador indica que para evitar dichos problemas se debe preparar a las familias para la muerte, pues las muertes súbitas e inesperadas conllevan una morbilidad psicológica a largo plazo, mientras que cuando han sido precedidas de un proceso de adaptación, están asociadas a tasas de depresión más bajas.	
Vallejo-Palma. Cuidados paliativos en pediatría				Los cuidados paliativos en el ámbito de la enfermería pediátrica representan un enfoque integral y humanizado para atender a niños que se encuentran en estado crítico y enfrentan enfermedades graves o terminales. Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida del niño y su familia durante este difícil proceso, brindando confort.	
Salas M, Mayoral J. Cuidados paliativos en pediatría		Toma de decisiones en paciente pediátrico crítico		Salas menciona que, en la UCIP, se aceptan aquellos niños que necesitan de soporte vital avanzado para su supervivencia, por medio de terapias invasivas o que prolonguen su vida, por lo que a lo largo de la	

				<p>evaluación, tratamiento y cuidados durante la muerte se requiere de la participación multidisciplinaria de los médicos y enfermeros para cubrir las necesidades del niño y la familia basándose en la comunicación y toma de decisiones conjunta.</p> <p>Además menciona que la toma de decisiones es un hecho que afecta al personal de salud, familia y niño, en este sentido, la limitación de esfuerzo terapéutico, el consentimiento informado y la muerte son dilemas éticos que el personal de salud se enfrenta constantemente a la toma de decisiones frecuentes en la UCIP, cabe mencionar que, a pesar de que existen publicaciones de los dilemas éticos mencionados, se incentiva la creación de guías que ayuden a la toma de decisiones éticamente correctas y que beneficien al paciente pediátrico y que dichas medidas favorezcan significativamente la experiencia</p>	
--	--	--	--	--	--

				del niño en la UCIP.	
Lozano D, Sánchez A. Herramientas de comunicación en la unidad de cuidados intensivos pediátrica				Lozano refiere que, el modelo de toma de decisiones en la actualidad en pacientes pediátricos ha permitido guiar al niño y la familia sobre decisiones a tomar con relación a su estado de salud, por lo que el personal de salud junto a la familia en dicho estudio han identificado 5 áreas relevantes en la toma de decisiones como son: el intercambio de información, la disponibilidad y adaptación del lenguaje al niño, la demostración de esfuerzo y de la competencia profesional en su cuidado, la participación de los padres y la construcción de la relación terapéutica, lo que favorece la toma de decisiones para mejorar la calidad de vida del niño o brindar cuidados dignos al final de la vida.	
Garaycochea V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿complementarios o excluyentes?				Garaycochea manifiesta en su estudio que en la UCIP se ha evidenciado la pérdida de identidad, privacidad y autonomía del niño, debido a la rapidez en la toma de decisiones ya que	

				comunicación no es precisa y clara dando como resultado un distanciamiento entre el médico-paciente, lo que provoca que los cuidados y tratamientos no cubran las necesidades psicoespirituales del niño y la familia, así como el poca disposición para reflexionar en lo que respecta a la toma de decisiones provocando la muerte prematura del niño.	
--	--	--	--	--	--

**Anexo 3: Cartilla de dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico.**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
CARRERA DE ENFERMERÍA



## **Cartilla sobre dilemas éticos y toma de decisiones de enfermería en la atención al paciente pediátrico en estado crítico**

Realizado por: Yuliza Umajinga

La toma de decisiones éticas en enfermería pediátrica es un desafío, pero también una oportunidad para demostrar nuestro profesionalismo y nuestra vocación de servicio.



## INTRODUCCION

La atención de enfermería a pacientes pediátricos en estado crítico presenta desafíos únicos, tanto médicos como éticos. Los enfermeros enfrentan dilemas éticos complejos que requieren un análisis profundo, juicio crítico y toma de decisiones basada en principios éticos y evidencia científica. Esta cartilla tiene como objetivo proporcionar una guía para que los enfermeros naveguen por estos dilemas éticos y tomen decisiones que beneficien al paciente pediátrico de manera integral. Cabe mencionar que la enfermera posee las habilidades y conocimientos necesarios, sin embargo es necesario lograr el empoderamiento para participar en las situaciones cruciales en la vida del paciente pediátrico, debido a que la enfermera, es la persona que se encuentra en contacto directo con el niño y su familia, y conoce sus necesidades y deseos mas que los demas profesionales de la salud.



## CONCEPTOS CLAVES

- **Dilema ético:** situación que presenta dos o más opciones moralmente válidas, pero que generan conflicto interno debido a las posibles consecuencias de cada elección.
- **Toma de decisiones éticas:** proceso reflexivo y sistemático para analizar un dilema ético, considerar las diferentes opciones, evaluar las consecuencias y tomar una decisión fundamentada en principios éticos.
- **Principios éticos:** guías morales que orientan la toma de decisiones y el comportamiento profesional. Algunos principios relevantes en la atención pediátrica incluyen:
  - **No maleficencia:** Evitar causar daño al niño.
  - **Beneficencia:** Actuar en beneficio del niño.
  - **Autonomía:** Respetar la autonomía del niño o de sus representantes legales cuando este no puede tomar decisiones por sí mismo.
  - **Justicia:** distribuir los recursos y cuidados de manera justa y equitativa.





## DILEMAS ETICOS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIATRICOS

- Limitación del esfuerzo terapéutico: decidir cuándo y cómo suspender o limitar medidas de soporte vital en situaciones donde la recuperación es poco probable o el sufrimiento del niño es excesivo.
- Consentimiento informado: obtener el consentimiento adecuado para procedimientos o tratamientos, considerando la capacidad del niño para tomar decisiones y la necesidad de involucrar a sus representantes legales.
- Cuidados al final de la vida: brindar cuidados compasivos y dignos a los niños con enfermedades terminales, respetando sus deseos y preferencias.



## PARTICIPACION DE ENFERMERIA EN LA TOMA DE DECISIONES EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIATRICOS

- **Identificar el problema:** reconocer la situación como un dilema ético y definir claramente los aspectos éticos involucrados.
- **Recopilar información:** recopilar toda la información relevante sobre el niño, su condición médica, los tratamientos disponibles, los valores y preferencias del paciente y su familia, y las opiniones de otros profesionales de la salud.
- **Analizar las opciones:** considerar todas las opciones posibles, sus posibles consecuencias y las implicaciones éticas de cada una.
- **Considerar los principios éticos:** evaluar las opciones a la luz de los principios éticos relevantes, como la no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.
- **Tomar una decisión:** seleccionar la opción que, según el análisis y la consideración de los principios éticos, sea la mejor para el paciente.
- **Comunicar la decisión:** informar al paciente, a su familia y a otros profesionales de la salud sobre la decisión tomada, explicando los motivos y brindando la oportunidad para preguntas y comentarios.
- **Documentar la decisión:** registrar la decisión tomada, el proceso de análisis ético y las razones que la sustentan.
- **Reflexionar y evaluar:** reflexionar sobre la decisión tomada, considerando si se siguió un proceso ético adecuado y si se logró el mejor resultado para el niño.



## PARTICIPACION DE ENFERMERIA EN LIMITE DE ESFUERZO TERAPEUTICO EN PACIENTES PEDIATRICOS

- **Evaluar el estado del paciente:** recopilar información sobre la condición de salud, el pronóstico, la calidad de vida y las preferencias del niño (si es posible) y su familia.
- **Brindar cuidados paliativos:** ofrecer alivio del dolor, sufrimiento y otros síntomas físicos y emocionales, tanto al paciente como a su familia.
- **Apoyar el bienestar emocional:** escuchar activamente las preocupaciones del paciente y su familia, brindar apoyo emocional y fomentar la comunicación abierta entre ellos y el equipo de salud.
- **Facilitar la comunicación:** actuar como enlace entre el equipo médico, el paciente, la familia y otros profesionales involucrados en la toma de decisiones sobre la LET.
- **Participar en reuniones del equipo:** brindar información sobre la condición del niño, sus necesidades y las perspectivas de la familia, y colaborar en la elaboración del plan de LET.
- **Coordinar los cuidados:** asegurar la implementación efectiva del plan de LET, incluyendo la administración de medicamentos, el manejo del dolor y el apoyo emocional.





- **Abogar por los derechos del paciente:** asegurar que se respeten los derechos del niño a la autonomía, la dignidad y la atención de calidad, incluso al final de la vida.
- **Apoyar a la familia en la toma de decisiones:** ofrecer información clara y comprensible sobre las opciones de LET, acompañarles en el proceso de toma de decisiones y respetar sus decisiones informadas.
- **Proteger al paciente de intervenciones fútiles:** identificar y comunicar situaciones en las que las medidas de soporte vital ya no ofrecen beneficios al paciente y pueden prolongar innecesariamente su sufrimiento.
- **Involucrar a la familia:** la participación activa de la familia en la toma de decisiones es crucial en la atención pediátrica, considerando la edad y capacidad de comprensión del paciente.
- **Respetar el desarrollo evolutivo:** la LET debe considerar las necesidades específicas de cada etapa del desarrollo infantil y el impacto en su crecimiento y bienestar.
- **Sensibilidad cultural y religiosa:** es fundamental respetar las creencias y valores culturales y religiosos de la familia al abordar la LET.



## PARTICIPACION DE ENFERMERIA EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PACIENTES PEDIATRICOS

- La enfermera debe explicar al paciente o a sus representantes legales, en un lenguaje sencillo y comprensible, la condición médica del paciente, los procedimientos o tratamientos propuestos, los riesgos y beneficios potenciales, las alternativas disponibles y las posibles consecuencias de no recibir el tratamiento.
- Es importante utilizar un lenguaje adaptado a la edad y capacidad de comprensión del paciente, involucrando a los padres o tutores en la explicación si es necesario.
- La enfermera debe valorar si el paciente o sus representantes legales tienen la capacidad mental y emocional para comprender la información proporcionada y tomar decisiones informadas.
- En caso de que el paciente sea menor de edad o no tenga plena capacidad para tomar decisiones, la enfermera debe identificar a los representantes legales autorizados para otorgar el consentimiento.
- La enfermera debe respetar la autonomía del paciente o de sus representantes legales para tomar decisiones sobre su tratamiento, incluso si estas difieren de la opinión del equipo médico.
- Es importante crear un ambiente de confianza y respeto donde el paciente o su familia se sientan cómodos para expresar sus dudas, preguntas y preferencias.
- El CI es fundamental para proteger los derechos del paciente y garantizar la transparencia del proceso.



## PARTICIPACION DE ENFERMERIA AL FINAL DE LA VIDA DE LOS PACIENTES PEDIATRICOS

Los cuidados paliativos en pediatría no se limitan a la atención al final de la vida, sino que abarcan desde el diagnóstico de una enfermedad grave o terminal hasta el fallecimiento del niño e incluso durante el duelo de la familia, se centran en:

- Cuidadoras directas: administran medicamentos, brindan cuidados de higiene y confort, y monitorean el estado físico y emocional del niño.
- Educadoras: informan a la familia sobre la enfermedad, los tratamientos, los cuidados paliativos y el proceso de duelo.
- Comunicadoras: facilitan la comunicación entre el equipo médico, la familia y el niño, creando un ambiente de confianza y respeto.
- Defensoras del paciente: abogan por los derechos del niño y su bienestar, asegurando que reciba la atención y el apoyo adecuados.
- Vínculo emocional: establecen una conexión emocional con el niño y su familia, brindándoles apoyo y acompañamiento durante todo el proceso.
- Cuidados de confort: proporcionar cuidados de higiene y confort que promuevan el bienestar físico y emocional del niño.
- Respeto por las creencias y valores: respetar las creencias y valores de la familia en relación con la enfermedad, la muerte y el duelo.
- Acompañamiento durante el duelo: ofrecer apoyo y acompañamiento a la familia durante el proceso de duelo, brindándoles recursos y estrategias para afrontarlo





## CUIDADO DE SÍ MISMO Y SOPORTE A COLEGAS:

- **Manejar el estrés emocional:** reconocer el impacto emocional que puede tener el trabajo con pacientes pediátricos en estado crítico y la LET, el consentimiento informado y cuidados al final de la vida del niño, y buscar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional.
- **Colaborar con colegas:** compartir experiencias, ofrecer apoyo emocional y trabajar en equipo para brindar la mejor atención posible a los pacientes y sus familias.
- **Mantenerse actualizado:** participar en formación continua sobre la LET en pediatría, el consentimiento informado y cuidados al final de la vida, ética en cuidados de la salud y estrategias de afrontamiento emocional.



## RECURSOS DE ENFERMERIA

Las enfermeras cuentan con diversos recursos para apoyarlos en la toma de decisiones éticas:

- **Comités de ética hospitalarios:** brindan asesoría y apoyo a los profesionales de la salud en la resolución de dilemas éticos.
- **Colegios profesionales de enfermería:** ofrecen guías y recursos sobre ética profesional y toma de decisiones éticas.
- **Educación continua en ética:** permite a los enfermeros mantenerse actualizados en los aspectos éticos de la atención en salud.
- **Consultoría con otros profesionales de la salud:** la colaboración con médicos, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales puede aportar diferentes perspectivas y enriquecer el proceso de toma de decisiones.





## BENEFICIOS DE LA CARTILLA DE TOMA DE DECISIONES

- Mejora la comunicación y la coordinación entre los profesionales de la salud, lo que permite tomar decisiones más rápidas y eficaces.
- Promueve la toma de decisiones basada en evidencia, reduciendo la variabilidad en la práctica clínica.
- Facilita la participación de los niños y sus familias en el proceso de toma de decisiones.
- Ayuda a minimizar los riesgos y a optimizar los beneficios de las intervenciones médicas.
- Contribuye a la asignación justa y equitativa de los recursos sanitarios.



**JUNTOS, COMO EQUIPO DE SALUD  
COMPROMETIDO CON LA ÉTICA, PODEMOS  
HACER UNA GRAN DIFERENCIA EN LA VIDA DE  
NUESTROS PEQUEÑOS PACIENTES.**

