

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD ECLESIAÍSTICA DE CIENCIAS FILOSÓFICO-TEOLÓGICAS



PERCEPCIÓN DE ENCARNIZAMIENTO
TERAPÉUTICO POR PARTE DE MÉDICOS EN EL
HOSPITAL PEDIÁTRICO BACA ORTIZ 2021

Tesis para obtener el título de Magíster en Bioética

Autor: Gabriel Arturo Riera Izurieta

Director: Dr. Galo Sánchez del Hierro

Quito-Ecuador

2021

Dr. Galo Sánchez del Hierro (PhD). Docente de Pregrado. Facultad de Medicina. Docente de la Maestría de Bioética, Facultad de Medicina y Facultad de Ciencias Filosóficas y Teológicas. Pontificia Universidad Católica del Ecuador

PÁGINA DE INFORMACIÓN GENERAL:

DEDICATORIA:

Esta tesis está dedicada a Dios, quien es mi refugio, mi guía y mi salvación. Dedico esta tesis a mi madre, ángel que el Señor puso en mi vida para enseñarme el significado del amor y la abnegación. Como no dedicársela a mi padre “caminante para el que no hay camino, se ha hecho camino al andar”. Dedico este trabajo a mi hermana por ser ejemplo de lucha y pasión.

Dedico este esfuerzo a mi novia “Mi dama imaginaria hecha realidad”. Y dedico esto a la memoria de mis abuelos que desde el cielo me cuidan...

Gabo\U/

AGRADECIMIENTOS:

A Dios por darme una segunda oportunidad de vivir y bendecirme siempre, a mis padres por aguantarme y apoyarme siempre, a mi novia por su paciencia y apoyo, a la familia Rosero Moreano por su preocupación y estima, a mis Profesores por los increíbles conocimientos que he adquirido durante estos años de maestría, al Dr. Galo Sánchez por su tutoría, a mis compañeros (Alexandra Rosero, Patricio Hidalgo, Julia Soria, Carolina Castro, Lucrecia Maldonado, Mayra Asitimbay) por el excelente grupo de trabajo que formamos, al Dr. Javier Proaño y la Dra. Jenny Maza por las facilidades para realizar la tesis en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, al Dr. Pedro Aguilera por guiar mis primeros pasos en la Bioética, al Dr. Cristian Castañeda por la asesoría en materia legal, a la BQF. Johana Jara por las facilidades en los horarios laborales para poder asistir a la maestría, a los participantes que colaboraron desinteresadamente con la investigación y a todos aquellos que he olvidado en estas ~~líneas~~líneas, pero llevo en mi corazón...

RESUMEN:

1. ~~Introducción~~-Introducción. - El encarnizamiento terapéutico se define como la administración de tratamientos extraordinarios a pacientes que ya no tienen posibilidad de recuperarse. Estos medios desproporcionados para alargar la vida de un paciente pueden ser éticamente rechazadas por los propios médicos, ya que producen daños. En Ecuador son pocos los estudios que se tiene de encarnizamiento terapéutico y casi no se dispone de información en pediatría. La siguiente investigación se realizó con el interés de conocer las percepciones que tienen los médicos del Hospital Pediátrico Baca Ortiz, acerca de lo que es Encarnizamiento terapéutico, sus componentes, causas, consecuencias y posibles soluciones.

2. ~~Objetivos~~-Objetivos. - La investigación permite percibir el grado de conocimiento que los médicos del HPBO tienen sobre lo que es encarnizamiento terapéutico, permite describir cuándo se puede considerar una acción terapéutica como desproporcionada y determinar en qué situaciones es conveniente suspender tratamientos vitales.

3. ~~Método~~-Método. - La investigación fue de tipo cualitativo subjetivista, para ello se seleccionaron informantes clave (médicos de los servicios de Cardiorrácica, UCI y Oncohematología), a los que se realizó entrevistas a profundidad. Se realizaron 18 entrevistas, las cuales fueron grabadas en audio, transcritas y analizadas temáticamente desde la corriente principalista de la Bioética.

4. ~~Resultados~~-Resultados. - Se encontró que el encarnizamiento terapéutico se puede deber a varias razones, entre las que destacan causas de tipo emocional, legal, social, religiosas y asociadas al sistema. Los daños que el encarnizamiento terapéutico puede provocar son físicos, psicológicos, económicos y sociales.

5. Discusión y ~~conclusiones~~-conclusiones. - Los resultados encontrados guardan coherencia con la bibliografía consultada y con lo encontrado en otras investigaciones. Se concluye que el encarnizamiento terapéutico no se produce intencionalmente, sin ~~embargo~~embargo, el llevar a una paciente a este estado, atenta contra los 4 principios de la bioética. Por lo tanto, es necesario realizar mejoras en el Sistema Nacional de Salud y en las leyes que rigen la práctica médica, para disminuir los casos de encarnizamiento terapéutico.

6. Palabras clave: Distanasia, Bioética, Muerte, Pediatría

ABSTRACT:

1. Introduction. - Distanasia is defined as the administration of extraordinary treatments to patients who no longer have the possibility of recovering. These disproportionate means of prolonging the life of a patient can be ethically rejected by the doctors themselves, as they cause harm. In Ecuador there are few studies of distanasia and almost no information is available in pediatrics. The following research was carried out with the interest of knowing the perceptions that the doctors of the Baca Ortiz Pediatric Hospital have, about what is distanasia, its components, causes, consequences and possible solutions.

2. Objectives. - The research allows to perceive the degree of knowledge that HPBO doctors have about what is distanasia, it allows to describe when a therapeutic action can be considered as disproportionate and to determine in which situations it is convenient to remove vital treatments.

3. Method. - The research was of a qualitative subjectivist type, for which key informants were selected (doctors from the Cardiothoracic, ICU and Oncohematology departments), who were interviewed in depth. 18 interviews were carried out, which were recorded in audio, transcribed and analyzed thematically from the principlist current of Bioethics.

4. Results. - It was found that distanasia may be due to several reasons, among which are emotional, legal, social, religious and system-related causes. The damages that distanasia can cause are physical, psychological, economic and social.

5. Discussion and conclusions. - The results found are consistent with the bibliography consulted and with what has been found in other investigations. It is concluded that distanasia is not produced intentionally, however, taking a patient to this state violates the 4 principles of bioethics. Therefore, it is necessary to make improvements in the National Health System and in the laws that govern medical practice, to reduce cases of distanasia.

6. Keywords: Distanasia, Bioethics, Death, Pediatrics

ÍNDICE DE GRÁFICOS:

Gráfico 1.- Principales causas del encarnizamiento terapéutico	21 20
Gráfico 2.- Relación sentimientos del médico y principio de autonomía	22 21
Gráfico 3.- Relación problemas en el sistema de salud y principio de Justicia	23
Gráfico 4.- Consecuencias del encarnizamiento terapéutico.....	25
Gráfico 5.- Relación consecuencias del encarnizamiento terapéutico y principio de justicia	26 25
Gráfico 6.- Relación consecuencias del encarnizamiento terapéutico y principios de beneficencia y no maleficencia	27
Gráfico 7.- Posibles soluciones al encarnizamiento terapéutico	28
Gráfico 8.- Relación entre la aplicación de protocolos y los principios de beneficencia y no maleficencia	30 29

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y SÍMBOLOS:

- CEISH: Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
- CP: Cuidados paliativos
- COIP: Código Orgánico Integral Penal
- ET: Encarnizamiento terapéutico
- HPBO: Hospital Pediátrico Baca Ortiz
- LET: Limitación de esfuerzo terapéutico
- MSP: Ministerio de Salud Pública
- NPT: Nutrición parenteral total
- RCP: Reanimación cardio-pulmonar
- SNS: Sistema Nacional de Salud
- UCI: Unidad de cuidados intensivos
- UCIP: Unidad de cuidados intensivos Pediátricos

ÍNDICE DE CONTENIDOS:

I. INTRODUCCIÓN	1
II. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	2
Planteamiento del problema	2
Justificación	2
III. MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL O REFERENCIAL	4
1. La muerte	4
2. Encarnizamiento terapéutico (ET)	5
3. Medidas Ordinarias y Extraordinarias	6
4. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en pediatría	7
5. Cuidados paliativos (CP) en pediatría	8
6. Dignidad Humana	9
7. Sentido y calidad de vida	10
8. Eutanasia	11
9. Principios bioéticos	11
IV. OBJETIVOS	14
Objetivo general:	14
Objetivos específicos:	14
V. HIPÓTESIS	15
VI. MATERIALES Y MÉTODOS	16
Diseño del estudio	16
Población	16
Muestra	17
Criterios de selección	17
Variables	17
Técnicas y procedimientos	18
-Fase 1 (Selección de los participantes).-.....	18
-Fase 2 (consentimiento informado).-.....	18

-Fase 3 (Recolección de datos)-	18
Plan de análisis	19
Consideraciones éticas	19
VII. RESULTADOS	20
VIII. DISCUSIÓN	32 34
1. Percepción del encarnizamiento terapéutico por parte de los médicos del Hospital Pediátrico Baca Ortiz	32 34
2. Análisis bioético de la percepción del encarnizamiento	37 36
IX. CONCLUSIONES	40 39
X. RECOMENDACIONES	42 41
XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43 42
XII. ANEXOS	47 46
I. INTRODUCCIÓN	1

Con formato: Fuente de párrafo predeter., Fuente: +Cuerpo (Calibri), Sin Negrita, Revisar la ortografía y la gramática

I. INTRODUCCIÓN

Pese a los grandes avances en el campo de la medicina, algo a lo que los seres humanos no le han podido ganar, es a la muerte; suceso que tarde o temprano llega (Gherardi, 1998). Una de las situaciones más dolorosas la viven las personas que deben cargar con el peso de una enfermedad degenerativa por años (Espinosa & Lucas, 2001). En este sentido y sin tomar en cuenta las circunstancias de evolución de la enfermedad, muchos consideran que el valor ético supremo e inviolable es la vida, por lo que a esta se debe cuidar y proteger ante cualquier circunstancia (Magdalena, 2003). El cuidar y proteger estas vidas, en ocasiones puede dar lugar a situaciones que causan gran dolor al paciente y que atentan a su dignidad (Gherardi, 1998). Es así que aparece el término “encarnizamiento terapéutico”, que (Nabal et al., 2005) lo define como como una prolongación inapropiada de la muerte, para lo cual se utiliza cualquier medio.

II. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Planteamiento del problema

¿En qué momento desde la percepción de los médicos, se puede considerar una acción como desproporcionada, respecto al paciente pediátrico con poca esperanza de supervivencia, llevando a una práctica de encarnizamiento terapéutico, desde el marco de análisis de la corriente principalista?

Justificación

El encarnizamiento terapéutico se define como la administración de tratamientos extraordinarios a un paciente terminal, de los cuales no se puede esperar ningún beneficio. También se conceptualiza como la utilización de medios desproporcionados para alargar la vida de un paciente que padece una enfermedad terminal. Independientemente de su definición, estas prácticas pueden ser éticamente rechazadas por los propios médicos. (Partida-Bogarín, 2007)

Estos procedimientos extraordinarios contemplan todo acto médico cuya administración a un enfermo no está aconsejada, debido a que clínicamente es ineficaz; no mejora el pronóstico, la sintomatología o las enfermedades intercurrentes; o, porque de forma previsible ocasiona perjuicios desproporcionados con respecto a los beneficios que se esperan (perjuicios de tipo personal, familiar, económico o social). (Marcano Sanz et al., 2011)

Históricamente, los médicos previo a su ejercicio profesional realizaban el Juramento Hipocrático, el mismo que en su cuarto voto manifiesta explícitamente “Contribuir a la realización digna de la existencia humana sin extinguirla y sin prolongar los sufrimientos, la agonía, cuando llegue su final, porque biológicamente ya se agotó su capacidad de continuación” (Palacio, 2003). Desde 1948 el Juramento hipocrático ha sido actualizado en distintas ocasiones por la Asociación Médica Mundial (AMM), con la finalidad de promover el respeto, la tolerancia y el humanismo que consagra la profesión médica (Chavarría, 2009).

De acuerdo con (De Lillo, 2011) morir dignamente es fallecer sin dolor, con medicamentos necesarios para el desasosiego y las incomodidades que se puedan presentar, eliminando en lo posible el sufrimiento de morir. Por lo expuesto anteriormente, es importante conocer los límites de la “prolongación del sufrimiento” del paciente pediátrico al esperar o no su recuperación.

Tras la finalización de la investigación, se espera que los resultados encontrados repercutan en políticas, planes, programas y normativas sanitarias que permitan realizar correcciones con respecto a la optimización de ~~recursos, mejoras~~ recursos, mejoras en procedimientos de terapia paliativa e implementación de protocolos de limitación del esfuerzo terapéutico. Esta investigación puede servir de insumo para crear políticas institucionales y nacionales que contribuyan a tratar a los pacientes terminales de mejor manera.

III. MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL O REFERENCIAL

1. La muerte

La muerte es un fenómeno natural inherente a la condición humana, por lo que está compuesta de aspectos biológicos, sociales, culturales, psicológicos y emocionales; es por eso que su llegada y proximidad es un acontecimiento que genera gran impacto, tanto en la propia persona, como en sus allegados. La muerte genera un amplio conjunto de actitudes y emociones de variada intensidad, entre las principales se encuentran la ansiedad, el miedo, la depresión y la negación. Esta negación ha llegado al campo de la medicina, cuyos esfuerzos se han centrado esencialmente en eliminar las enfermedades y toda causa posible de muerte, a partir de la idea teórica de que la muerte es evitable y que de presentarse esta se considera un fracaso médico. (Maza Cabrera et al., 2009)

El (Código Civil Ecuatoriano, 2005) regula de una forma sencilla la muerte, señalando que “el fin de una persona es la muerte”. El Código Civil tiene sus orígenes en el siglo XIX, para cuando fue creado no había duda y tampoco la ciencia hacía pensar que existían otras formas de muerte o que había circunstancias en las cuales una persona está entre la vida y la muerte. Por lo que con el avance de la ciencia, comienza el dilema de mantener viva artificialmente a una persona (Tablada, 2001).

Según la (*Normativa INDOT – Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células*, s. f.), muerte encefálica es el cese irreversible de las funciones encefálicas, aún en presencia del funcionamiento cardiovascular y ventilatorio artificial. La muerte encefálica debe entenderse como la detención definitiva de las funciones de todo el encéfalo, es decir de todas estas estructuras. Esta muerte debe estar apoyada por pruebas diagnósticas que incluyen evaluación semiológica y pruebas confirmatorias (Tablada, 2001).

El catalogar a un paciente como terminal o moribundo limita las opciones de tratamiento y produce una serie de actitudes y conductas en el personal sanitario. El nombrar a una persona como moribunda no depende únicamente de criterios médicos, interviniendo también factores de tipo social, cultural y personal. Con la excepción de enfermedades de pronóstico letal, los criterios son muy subjetivos. Existen profesionales de la salud que predicen la muerte de un paciente a través de los cambios acontecidos en su aspecto físico (la nariz más afilada, la forma de mirar, la respiración), otros la intuyen a través de un cambio de actitud del paciente (tranquilidad o nerviosismo) y otros que intuyen la muerte y no saben explicar el porqué. Existen paciente que se abandonan a sí mismos, dependiendo del grado de aceptación de su

propia muerte (pacientes que dicen se están muriendo y los que quieren morirse). Es muy común la creencia de que los moribundos pueden escuchar o sentir la presencia de alguien a su lado. (Montoya Juárez, 2006)

De acuerdo con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, los criterios para catalogar a un paciente en situación de enfermo terminal son la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, la presencia de numerosos problemas o síntomas, el gran impacto emocional producido tanto en el paciente, su familia y en el equipo sanitario que lo está atendiendo y un pronóstico de vida inferior a 6 meses. (Burgos & Simarro, 2009)

2. Encarnizamiento terapéutico (ET)

La implementación de nuevos procedimientos de diagnóstico y terapia que la tecnología ha desarrollado para el paciente que se encuentra en estado crítico y terminal, ha llevado a experimentar formas de morir que van en contra de la dignidad de la persona, a tal punto que se extiende inexplicablemente la llegada de la muerte. Por lo que se denomina encarnizamiento terapéutico al exceso de atención médica alejada de todo contenido humano, constituyéndose en lo que podría denominar indignidad asistencial y la cara opuesta del acto médico que tiene por obligación “curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre”. (Gherardi, 1998)

(De Lillo, 2011) define el Encarnizamiento Terapéutico (ET) como la actitud obstinada del médico ante la seguridad moral que le proporcionan sus conocimientos, de que los tratamientos de cualquier tipo ya no prestarán beneficios al enfermo y que por lo tanto solo servirán para prolongar su agonía. El encarnizamiento terapéutico consiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves. En ocasiones se utilizan como sinónimos distanasia, obstinación y ensañamiento terapéutico.

Interesado en conocer las percepciones que tienen los médicos sobre el final de la vida y las acciones que toman en su trabajo diario al enfrentarla, (Vincent, 1999) realizó una investigación que incluyó a 504 médicos miembros de la Sociedad Europea de Medicina Intensiva, pertenecientes a 16 países. Este estudio permitió conocer que el 73% de las unidades admiten pacientes con poca o nula esperanza de vida, pero que sin embargo, solo el 33% de los médicos encuestados creían que estos pacientes deberían ingresar. El 80% de los encuestados consideraron que deberían aplicarse pedidos escritos de no resucitar, pero solo el 58% lo hace. El 93% de los médicos rechazan dar tratamiento a pacientes sin esperanza de una vida significativa. Un 49% de los encuestados consideran que es importante involucrar al resto del personal de salud, a los pacientes y sus familias en la toma de decisiones sobre el final de la vida.

(Sprung et al., 2007) realizaron otra investigación en la que analizaron las actitudes de médicos, enfermeras, pacientes y sus familias, con respecto a las decisiones sobre el final de la vida. El estudio se llevó a cabo en seis países (República Checa, Israel, Países Bajos, Portugal, Suecia y Reino Unido), obteniendo varios resultados importantes, entre ellos, que la mayoría de los encuestados preferirían estar en casa o en un hospicio por una enfermedad terminal, antes que los tratamientos en la UCI.

El encarnizamiento terapéutico es un problema que afronta toda la sociedad y no la medicina en particular, pese a que ocurre operativamente en el escenario médico (hospitales y consultorios). Se deben analizar con mayor detalle cuatro aspectos que contribuyen a la aparición de este fenómeno, los cuales son: la incorporación de modernas técnicas de diagnóstico y tratamiento, la sacralización de la vida, la omnipotencia de la medicina y la falta de toma de decisiones únicas. (Gherardi, 1998)

Según (Hanna Ruz, 2021), otra razón que conduce a la obstinación terapéutica lo constituyen aspectos médico legales. Tal vez el problema ya existía en el Ecuador, pero este se agudizó cuando se aprobó el nuevo (Código Orgánico Integral Penal, 2014), el mismo que contempla muchas regulaciones que comprometen a varios grupos de profesionales. Entre los grupos profesionales que más levantaron su voz y se expresaron en contra de estas regulaciones fue el gremio médico, porque dentro de este COIP se estableció la figura de “mala práctica”, como un tipo de pena en la cual las personas pueden demandar a los profesionales por un tipo de mala práctica que haya causado un perjuicio (No en especial al médico).

Según (Hanna Ruz, 2021), el encarnizamiento terapéutico puede causar daños físicos, psicológicos y sociales, por lo que no es aceptable desde el punto de vista ético, ya que viola los cuatro principios de la bioética (no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía). Por ejemplo, se viola el principio de no maleficencia cuando se aplica a un paciente tratamientos que no están indicados, tratamientos desproporcionados o que causan complicaciones evitables, daños o cualquier lesión. Cuando un paciente está encarnizado terapéuticamente, este está sometido a intervenciones y procedimientos que solo alargan el inevitable proceso de muerte, prolongando la agonía con dolor y sufrimiento.

3. Medidas Ordinarias y Extraordinarias

En 1957 el Papa Pío XII, en un discurso dirigido a los anestesiólogos franceses titulado "La prolongación de la vida", topó la problemática de la proporcionalidad de los actos médicos. En su discurso respondió a preguntas relacionadas con las técnicas de estimulación cardiopulmonar, principalmente con la obligatoriedad de la aplicación de estos

procedimientos. En este discurso, el Papa Pío XII clasificó estos tratamientos médicos en ordinarios y extraordinarios. (May, 1990)

Las medidas ordinarias para preservar la vida son todas las intervenciones terapéuticas que brindan al enfermo una esperanza razonable de beneficio, las cuales pueden ser conseguidas a bajos costos, y con poco sufrimiento. Las medidas extraordinarias para preservar la vida son aquellas intervenciones terapéuticas que requieren excesivo gasto y sufrimiento; que si son empleadas no ofrecen una razonable esperanza de mejoría. Las terapias extraordinarias pueden ser inusuales, difíciles o muy arriesgadas. (Valery, 1996)

La clasificación de los procedimientos médicos en ordinarios y extraordinarios fue sustituida por los términos proporcionados y desproporcionados. Este cambio se debe a la diversidad de medios disponibles en los diferentes países y zonas geográficas, ya que lo que en algunos lugares es llamado extraordinario, en otros puede ser calificado de ordinario. Para solucionar la problemática sobre la obligación o no de establecer determinados procedimientos médicos, algunos autores afirman que el considerar la proporcionalidad o desproporcionalidad de un determinado acto médico puede conducir a un callejón sin salida; por lo que es preferible hablar del mejor interés para el paciente, aunque la valoración del médico sobre este mejor interés muchas veces no coincida con la opinión médica. (Gavicagogeascoa, 1996)

Los procedimientos desproporcionados o extraordinarios son también llamados tratamientos fútiles, contemplan todo acto médico cuya administración a un enfermo no está aconsejada, debido a que clínicamente es ineficaz, no mejora el pronóstico, la sintomatología o las enfermedades intercurrentes, o porque de forma previsible ocasiona perjuicios desproporcionados con respecto a los beneficios que se esperan. Estos perjuicios pueden ser de tipo personal, familiar, económico o social. (Marcano Sanz et al., 2011)

4. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en pediatría

La limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) se define como la decisión de no implementar procedimientos o de retirar medidas terapéuticas, debido a que se puede anticipar que no llevarán a un beneficio significativo al paciente (Betancourt Betancourt, 2014). Algunos autores consideran que la expresión “limitación” puede considerarse peyorativa y piensan que es más adecuado hablar de “ajuste” para evitar consideraciones “negativas” en el cuidado al paciente (Hernando et al., 2007).

Muchos de los casos de encarnizamiento terapéutico suceden en áreas de terapia intensiva, por lo que es aquí donde se debe implementar la aplicación de protocolos de limitación del esfuerzo terapéutico. Por ejemplo, cuando el cuadro clínico se torna irreversible y se hacen

evidentemente fútiles las acciones médicas posibles, deberá plantearse la abstención o la suspensión de los procedimientos de soporte vital, lo que significa en esencia, intervenir de modo indudable en la determinación directa o indirecta de la muerte (Gherardi, 1998). Según (Morales Valdés et al., 2016) en pediatría, la disposición de limitar el esfuerzo terapéutico tiene por objetivo intentar evitar el ensañamiento terapéutico e impedir la sobrevivencia de pacientes con mala calidad de vida. Las formas más frecuentes de proporcionalidad terapéutica en UCIP son la orden de no reanimar, la limitación de ingreso de pacientes en UCIP y la no instauración de tratamientos.

La limitación del esfuerzo terapéutico es una práctica que por acción o por omisión es adistanásica, ya que no provocan intencional y directamente la muerte del paciente, sino que le permiten el buen morir. Estas decisiones siempre serán conciliadas entre el médico y la familia, en un marco de diálogo permanente (Gherardi, 1998).

5. Cuidados paliativos (CP) en pediatría

Muchas asociaciones médicas de Europa y América recomiendan los cuidados paliativos como medida de atención digna al paciente con poca esperanza de supervivencia y la consideran una respuesta auténticamente humana ofrecida a los enfermos incurables en su fase terminal. En todo el mundo se está desarrollando una red de unidades de cuidados paliativos, cuyo trabajo de calidad está provocando un descenso de las peticiones individuales de eutanasia o de suicidio asistido. De igual manera la extensión y profesionalización de las terapias paliativas está disminuyendo considerablemente los casos de encarnizamiento en enfermos terminales. (Sánchez, 2012)

(World Health Organization, 1990) define en forma general a los cuidados paliativos como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, donde el control del dolor y otros síntomas, junto con los problemas psicológicos, sociales y espirituales que se pueden presentar es primordial. Según (Chirino-Barceló & Marrufo, 2010) es difícil establecer una definición precisa de lo que son los cuidados paliativos en pediatría, ya que estos deben incluir a todos los niños que los necesiten y deben proporcionar normas internacionales para su aplicación, debido a que cada país cuenta con modelos sanitarios diferentes, tanto en recursos, atención médica, filosofía, cultura, política y normas jurídicas.

Son candidatos a terapia paliativa pediátrica, los niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación o con calidad de vida muy limitada y los que se encuentran en estado terminal. Ante esta situación se debe establecer nuevos objetivos de tratamiento y de toma de decisiones, realizados en base de principios bioéticos (justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia) y en el "interés superior del niño". Para que el

paciente se beneficie mejor de las intervenciones del equipo de cuidados paliativos, el envío del paciente debe ser lo más temprano posible. Identificar el momento adecuado depende del tipo de enfermedad y de la evolución. Por ejemplo, en el caso de niños con diagnósticos oncológicos cuando se reconoce que la respuesta terapéutica no es la esperada o existen recaídas, es el momento para que el equipo de medicina paliativa se integre y proporcione apoyo emocional. (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014)

Factores como un diagnóstico tardío, subestimación del dolor, miedo a la adicción a opioides y el miedo a la toxicidad de analgésicos, pueden influenciar a que el médico no brinde un tratamiento oportuno y adecuado del dolor. El manejo de los síntomas es una parte básica del cuidado paliativo, donde el dolor es el síntoma más frecuente y con mayor repercusión tanto en el paciente como en quien lo cuida, razón por la cual debe ser tomada como prioridad. Si es del agrado del paciente y le da confort, el personal sanitario deberá estar abierto a que este reciba terapias alternativas y complementarias, como pueden ser hipnosis, masaje y acupuntura. (Chirino-Barceló & Marrufo, 2010)

Con una buena preparación de los cuidadores, la terapia paliativa puede llevarse en casa y de acuerdo con varios autores esta tiene beneficios, entre los que se puede señalar los siguientes: La familia al cuidar al niño en el hogar, se apropia de nuevas funciones y siente que está haciendo todo lo posible por su ser querido. El paciente pediátrico recobra en su hogar parte del control y su autonomía. Los padres del enfermo no tienen que abandonar su hogar o a sus otros hijos. Todos los integrantes de la familia participan en los cuidados del niño enfermo, ejercitándose la solidaridad, la integración y la oportunidad de ver el proceso de muerte como algo normal. Se puede complacer al paciente con comidas y visitas. Se puede contemplar beneficios económicos también. (Vallejo-Palma & Garduño-Espinosa, 2014)

Los pacientes muchas veces se encuentran aislados socialmente y esto hace que sufran tanto por la sintomatología de su enfermedad, como por la incertidumbre acerca de su futuro y el miedo a la muerte. Actualmente se está dando gran importancia a las necesidades emocionales y espirituales que requiere todo paciente, sus familiares y el personal de apoyo. En el caso del paciente terminal, estos aspectos deben cubrirse como parte indispensable de un buen tratamiento paliativo, mediante un seguimiento y apoyo psicológico y/o psiquiátrico, según sea necesario. (Chirino-Barceló & Marrufo, 2010)

6. Dignidad Humana

El concepto de dignidad humana desempeña un papel cada vez más importante en el mundo moderno, es por eso que para dar un concepto de lo que actualmente significa es indispensable comprender que el individuo tiene un valor inherente y derechos que lo acompañan.

Etimológicamente, dignidad viene de las palabras en latín dignus, dignum, que corresponde en griego a axios: valioso, apreciado, precioso, merecedor. Es decir la palabra dignidad es equivalente a “valor”, cualidad ~~o~~ estatus estatus y se refiere por tanto a lo que merece estimación y honores. En la antigüedad, era considerada un mérito y valor de unos pocos hombres, a los que se les llamaba dignos. (Tealdi, J.C., 2008)

El Cristianismo manifiesta que el ser humano y la sociedad tienen un valor intrínseco, ya que el hombre fue hecho a imagen y semejanza de Dios, por lo que posee una parte de Él; lo que le confiere un grado de respeto mayor que el resto de la creación animal (Fukuyama & Reina, 2003).

Uno de los principios más importantes que menciona Kant: “el ser humano debe ser tratado siempre como un fin y no como un medio”, hace referencia a que el hombre por tener dignidad no es intercambiable e implica que todo ser humano sea un fin en sí mismo, insustituible, nunca tomado como objeto, cosa, instrumento o mercancía. En tal virtud, es una falta de respeto desvalorizarlo como persona, usarlo como un útil, “cosificarlo”, en otras palabras, desconocer la dignidad que le es debida. (Pacheco, V.M., 2016)

Los pacientes terminales a menudo utilizan la frase “ya no controlo mi vida, me controlan” y consideran que han llegado a un estado incompatible con la dignidad, sobre todo cuando se sienten una carga para los demás. La falta de atención en un paciente muchas veces desemboca en angustia descontrolada, depresión que podría conducir a un deseo de morir y a la posibilidad de petición del suicidio asistido o eutanasia. (Sánchez, 2012)

7. Sentido y calidad de vida

Los términos “sentido” y “calidad de vida” son utilizados ampliamente y para diferentes contextos. Tienen varios significados ya que dependen del punto de vista de quien lo define. El término calidad de vida ha sido introducido como oposición a la ética tradicional denominada “santidad de la vida”. Es así que se habla sobre calidad de vida en temas como la suspensión de tratamientos de sostén vital en pacientes con gran sufrimiento, las decisiones de interrupción de embarazo en malformaciones severas y el suicidio médicamente asistido. (Tealdi, J.C., 2008)

Debido a la diversidad de opiniones que se pueden dar al querer determinar lo que es “calidad de vida”, Jonsen y Siegler realizaron una definición simplificada, que considera tres categorías: restringida, mínima y bajo mínimos. La categoría restringida está dictaminada por la presencia de deficiencias que aún permiten una vida propiamente humana. La categoría mínima se caracteriza por un deterioro más allá de la capacidad de recuperación y limitaciones

en la comunicación. La categoría bajo mínimos, está representada por debilidad extrema y completa, acompañada de irreversible pérdida de los sentidos, sin ningún nivel de conciencia. (Pacheco, V.M., 2016)

Según (Muñoz, 2007), los principales rasgos que dan importancia a la vida de una persona, son los siguientes: tener metas cumplidas y por cumplir, tener aspiraciones educativas, tener reconocimiento social, tener capacidad de decisión, el optimismo, la persistencia, la fe y la espiritualidad, tener sentido de propósito, tener rasgos de personalidad, la autoestima, la autoeficacia, la orientación, la capacidad de adaptación y disponer de estrategias para combatir el estrés.

8. Eutanasia

Según (Creagh Peña, 2012) la eutanasia significa muerte buena, aunque si se la analiza desde un punto de vista jurídico, significa el morir sin sufrimiento físico, provocado por la propia voluntad de un enfermo en estado incurable. Si esta buena muerte se lleva a la práctica, consiste en la administración de cualquier sustancia que alivia el dolor pero que acorta la vida.

La eutanasia es un tema que cada vez adquiere mayor relevancia. Sus partidarios afirman que esta protege los derechos de los enfermos, mientras para los opositores el temor por el posible abuso de esta práctica fundamenta su postura. La iglesia la condena por que considera que viola la dignidad humana. Actualmente en países con mayor desarrollo cultural y económico como Holanda, del 1-2% de los habitantes finalizan su vida de esta manera. Esto sucede ya que consideran a la eutanasia como una manera de morir bien cuando se padecen los estragos de una enfermedad incurable o degenerativa, la cual acumula cada vez más sufrimientos y limita la autonomía y dignidad. (Espinosa & Lucas, 2001)

9. Principios bioéticos

En el año 1974, el congreso de los Estados Unidos de América creó una comisión para que desarrolle normativas éticas con el fin de salvaguardar los derechos de las personas que eran parte de investigaciones biomédicas. Es así que para 1978 se redactó el Informe Belmont, el cual reconocía la necesidad de respetar la opinión de las personas e incentivaba a los médicos a realizar una práctica profesional con beneficencia y justicia. Para el siguiente año, Beauchamp y Childress añadían a la reflexión bioética el concepto de no maleficencia. Es así que nace la teoría principialista. (Gómez, 2009)

La autonomía hace referencia a la capacidad que tiene un paciente para decidir y expresar sus deseos. Este principio es muy importante porque obliga al profesional a comunicar al enfermo

sobre el diagnóstico, el pronóstico, los posibles tratamientos a emplearse, los riesgos que se tiene y los beneficios que se espera conseguir. El principio de autonomía permite al paciente rechazar o elegir un tratamiento, e incluso con las limitaciones legales vigentes, le permite decidir el momento, lugar y forma de su muerte. (Azulay Tapiero, 2001)

Según (Ortiz & Burdiles, 2010), la expresión palpable del reconocimiento de la autonomía de los pacientes es el consentimiento informado, por lo que no se puede realizar ninguna intervención por efectiva que sea, sin tomar en cuenta la opinión de los pacientes. Para ello es necesario que el médico informe adecuadamente al paciente, acerca de la enfermedad, los tratamientos que se proponen, los riesgos y las alternativas terapéuticas existentes. El paciente una vez que conoce esta información decide si acepta o no las intervenciones propuestas. La información que el médico brinda al paciente de forma verbal, debe también constar por escrito en un documento. Este documento debe ser firmado por las partes, asumiendo la responsabilidad respectiva. La firma de este documento tiene por objetivo dejar constancia de lo explicado y certificar que el paciente conoce y está de acuerdo con ~~las intervenciones~~ las intervenciones a realizarse.

Un paciente consciente de su situación y enfermedad, está en condiciones de opinar sobre su tratamiento y consentir al equipo médico en las decisiones. Desgraciadamente, este tipo de paciente es poco común y por lo contrario, lo habitual es estar frente a pacientes incapaces de opinar sobre sus deseos y necesidades (Hanna Ruz, 2021), más aún cuando nos encontramos frente a un paciente pediátrico. Según (Medina Pabón, 2014) los menores de edad son incapaces relativos, lo que significa que como están en un proceso de maduración y más cuando son infantes “no tienen uso de razón”, por lo tanto no pueden tomar bien sus decisiones. No se puede decir que un adolescente no tiene uso de razón; la tiene pero no miden las consecuencias de sus actos y es por eso que hasta que cumplen 18 años están bajo la tutela de sus padres, quienes son sus representantes legales. En ese sentido un menor de edad, no puede consentir dentro de la aplicación de un tratamiento médico, sino que tiene que ser su representante legal quien lo acepta. En algunos países como Estados Unidos y España, a partir de los 12 años de edad se ha propuesto la figura del asentimiento informado, el cual busca promover el respeto por la autonomía ~~del menor~~ del menor. Algunos autores proponen esta figura del asentimiento informado desde los 6 o 7 años de edad y señalan que independientemente de las situaciones, siempre es importante escuchar al paciente (Bustamante & Díaz, 2013). Autores como (Fernández, 2014) mencionan que si bien el asentimiento informado promueve la autonomía del paciente pediátrico, este es un acto imperfecto de aceptación, ya que es realizado por una persona parcialmente incapaz, sin valor legal y que se ejecuta en presencia de padres o tutores, quienes pueden influenciar en sus opiniones.

Según (Azulay Tapiero, 2001), el principio más evidente de todos es la beneficencia, el cual exige al personal sanitario hacer el bien, pues para eso ha sido formado. Este bien no debe ser solo para el paciente, sino para toda la sociedad. Este principio se cumple cuando los procedimientos de diagnóstico y terapéuticos benefician al paciente, es decir son seguros y efectivos.

El principio de Justicia está ~~fundamentada~~ **fundamentado** en el hecho de que todos los seres humanos, por el simple hecho de serlo, tienen una misma dignidad, independientemente de las circunstancias. Es por esto que todas las personas son merecedoras a igual consideración y respeto. Este principio también lucha por una distribución justa y equitativa de los recursos sanitarios, con el fin de optimizarlos al máximo en beneficio en la comunidad, evitando discriminación y desigualdades en la asistencia sanitaria (Azulay Tapiero, 2001). La justicia es a su vez un límite al principio de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada persona no vaya en desmedro de la vida, libertad y demás derechos de otras personas (Gómez, 2009).

La no-maleficencia se basa en el principio hipocrático de Primum non nocere, que significa "ante todo, no hacer daño". Por lo que ningún profesional de la salud debe utilizar su instrucción para afectar a un paciente. En la vida práctica, el médico debe realizar un cálculo entre los beneficios y los riesgos; donde la acción a tomar debe ser siempre a favor del paciente (Azulay Tapiero, 2001). El principio de no maleficencia es el respeto de la integridad de la persona y es cada vez más importante ante los avances técnico-científicos. La no maleficencia tiene íntima relación con la buena práctica médica y le exige brindar al paciente los mejores cuidados (Gómez, 2009). Este principio se vulnera cuando se administra a un paciente una terapia que no está indicada, que es desproporcionada o que produce complicaciones previsibles, daños o lesiones de cualquier tipo (Hanna Ruz, 2021).

IV. OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir cuándo se puede considerar una acción terapéutica como desproporcionada, respecto al paciente pediátrico con poca esperanza de supervivencia, desde la percepción de los médicos, llevando a una práctica de encarnizamiento terapéutico.

Objetivos específicos:

1. Percibir el grado de conocimiento que los médicos del Hospital Pediátrico Baca Ortiz tienen sobre lo que es encarnizamiento terapéutico.
2. Determinar en qué momento o situación los médicos ven conveniente suspender los tratamientos terapéuticos a un paciente pediátrico con poca esperanza de supervivencia.
3. Analizar y discutir desde el marco de la corriente principalista los elementos subjetivos y las prácticas médicas que podrían considerarse como fútiles.

V. HIPÓTESIS

Se espera mediante este estudio cualitativo conocer la percepción de encarnizamiento terapéutico por parte de los médicos que laboran en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz

VI. MATERIALES Y MÉTODOS

La siguiente investigación se llevó a cabo en el año 2021, con el interés de conocer la percepción que los médicos del Hospital Pediátrico Baca Ortiz tienen acerca de lo que es encarnizamiento terapéutico, los motivos que los llevan a caer en estas prácticas, las causas que lo producen y sus consecuencias. Es así que se escogieron los servicios de Oncología, Hematología, Cardiotorácica y UCI, ya que en estos lugares frecuentemente se encuentran pacientes terminales o con mal pronóstico y que pueden verse inmiscuidos en terapias encarnizadoras.

A través de cartas de invitación se reclutó a los participantes, quienes lo hicieron de forma altruista. La información se la obtuvo mediante entrevistas a profundidad. Los datos recabados fueron analizados temáticamente desde la corriente principalista de la Bioética. El análisis recibió el apoyo del Software ATLAS.ti. Entre los principales datos recopilados se ~~obtuvo~~ información obtuvo información acerca de las causas del encarnizamiento terapéutico en pediatría, la violación de la dignidad de los pacientes, la disminución de su calidad de vida como la principal consecuencia, la aplicación de tratamientos fútiles y los límites de la prolongación del sufrimiento mientras se espera su recuperación.

Diseño del estudio

La investigación realizada es de tipo cualitativa, para ello se utilizaron entrevistas a profundidad con preguntas semielaboradas. Desde el punto de vista epistemológico la investigación es subjetiva. Los resultados obtenidos fueron analizados temáticamente desde la corriente de la ética principalista. Las categorías utilizadas para el análisis temático fueron: autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia. Como subcategorías se utilizaron: causas, consecuencias y posibles soluciones.

Población

El lugar donde se realizó la investigación es el Hospital Pediátrico Baca Ortiz (HPBO), el cual está ubicado en la ciudad de Quito-Ecuador. Según (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014b) el HPBO es una unidad de salud de referencia nacional e internacional, que cuenta con 328 camas para el cuidado integral de sus pacientes, quienes reciben atención de forma

gratuita, por ser parte del sistema público de salud. Este hospital cuenta con 852 profesionales de la salud, que laboran de manera activa.

Muestra

Se identificó a los llamados “informantes clave”, quienes según (Izquierdo, 2015) son personas con amplia experiencia en el tema y a quienes se debe realizar las entrevistas para que nos hablen del fenómeno. Los informantes clave que se escogieron fueron los médicos líderes de servicio, médicos tratantes y médicos residentes de UCI, Cardiotorácica y Onco-hematología. A cada uno de ellos se envió una carta de invitación (Anexo 1) para que participen voluntariamente en la investigación de tipo cualitativo.

Criterios de selección

Para la investigación se tomó en cuenta los servicios de UCI, Cardiotorácica y Onco-hematología, unidades donde frecuentemente se encuentren pacientes críticos, pacientes terminales y pacientes con mal pronóstico. No se tomó en cuenta el servicio de Neonatología, ya que el tiempo de estadía de sus pacientes es hasta cuando cumplen 28 días de edad.

Se entregaron y enviaron por e-mail y en físico 48 cartas de invitación. De acuerdo con la aceptación a participar en el estudio se fue realizando el consentimiento informado y la colocación de las firmas respectivas. Solamente con quienes habían firmado el consentimiento informado se fijó fecha, lugar, hora y condiciones para las entrevistas. Se realizaron las entrevistas hasta llegar a la “saturación de ideas”, punto en el cual la información obtenida es importante, pero ya se vuelve repetitiva. En total se realizaron 18 entrevistas, de las cuales 17 fueron grabadas en audio.

Variables

El estudio que se realizó es de tipo cualitativo subjetivo, por lo que las variables no son relevantes, sin embargo es importante señalar que los sujetos que fueron parte de la investigación son de características similares, debido a que son mayores de edad, con la misma profesión, legalmente competentes y decidieron participar de forma voluntaria. El estudio además no hizo distinción de sexo, religión, posición económica, nacionalidad o cargo en el servicio.

Los datos obtenidos se los clasificó en categorías, utilizando para ellos los principios bioéticos (autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia). Como subcategorías se utilizaron las causas, las consecuencias y las posibles soluciones al encarnizamiento terapéutico.

Técnicas y procedimientos

La investigación se la realizó en 3 fases:

-Fase 1 (Selección de los participantes)-)-)-

Para la investigación se seleccionó a los servicios donde frecuentemente se atienden pacientes críticos, terminales o con mal pronóstico (UCI, Cardiorácica y Onco-hematología). Dentro de estos servicios se identificó a los informantes clave, que fueron todos los médicos sin distinción de edad, sexo, religión, cargo o especialización. Se elaboró una lista actualizada de nombres, teléfonos y correos electrónicos. En base de esta lista se envió una carta de invitación a cada uno, para que participen voluntariamente en la investigación de tipo cualitativo (documento físico o electrónico de acuerdo a la necesidad).

-Fase 2 (consentimiento informado)-)-)-

De acuerdo con ~~la aceptación~~ la aceptación de la participación de los participantes en el estudio, se fue realizando el respectivo consentimiento informado, el cual incluía firmas de responsabilidad (Anexo 2). El consentimiento informado en ocasiones tuvo que entregarse en forma física y en otras en forma electrónica. En casi todas las ocasiones fue necesario realizar aclaraciones adicionales. El consentimiento informado es la manifestación expresa de una persona competente, quien aprueba participar en una investigación, conociendo los riesgos, beneficios, consecuencias o problemas que se puedan presentar durante y después del desarrollo de la investigación. El consentimiento informado tiene por objetivo respetar la dignidad y reconocer la autonomía de las personas; por lo que es importante prestar el tiempo necesario para que los participantes tomen una decisión, libre y sin coerción. (Mondragon-Barrios, 2009)

Debido a la pandemia por COVID - 19, toda conversación personal con los participantes se realizó con protocolos de bioseguridad (uso de mascarilla, uso de gel y distanciamiento)

-Fase 3 (Recolección de datos)-)-)-

Para la recolección de datos se fijó con los entrevistados fecha, lugar y hora. Como técnica de investigación se utilizó entrevistas a profundidad, las que fueron llevadas a cabo de forma individual y como indica (Boyce & Neale, 2006) permitieron explorar perspectivas, pensamientos y comportamientos, de una forma detallada.

Antes de empezar las entrevistas, a los participantes se les recordó que existe un consentimiento informado y se les preguntó si tienen alguna duda adicional. Posterior a esto se les asignó un código para garantizar su confidencialidad.

Las entrevistas comenzaron con una introducción gradual hasta llegar a las preguntas objeto de la investigación. Las preguntas objeto de la investigación fueron de tipo semi-estructuradas, estas ayudaron a guiar la conversación y evitaron desvíos del tema central (Anexo 3). Las entrevistas fueron grabadas en audio, el tiempo límite estuvo dado por la agilidad y el acople con ~~los participante~~ los participantes, variando entre 14 minutos con 7 segundos y 39 minutos con 38 segundos. No fue necesario realizar entrevistas adicionales con ninguno de los participantes, pero se dejó abierta la oportunidad para otras conversaciones futuras. Se obtuvo la saturación de ideas cuando se realizaron 18 entrevistas, 17 grabadas en audio.

Debido a la pandemia por COVID - 19, en todas las entrevistas presenciales se utilizó protocolos de bioseguridad (mascarilla, distanciamiento y desinfección de manos).

Plan de análisis

Las 17 entrevistas grabadas fueron pasadas a texto. En ellas se seleccionó y subrayó toda frase y pensamiento sobresaliente, acerca de lo que es para los médicos encarnamiento terapéutico, los componentes del mismo, las causas que lo producen y las posibles maneras de disminuirlo o evitarlo. Las opiniones seleccionadas se codificaron y tabularon. La información seleccionada fue analizada temáticamente desde la corriente principialista de la Bioética (autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia). Este análisis recibió el apoyo del software "ATLAS. ti". Los resultados obtenidos, a su vez fueron comparados con los encontrados en investigaciones similares.

Consideraciones éticas

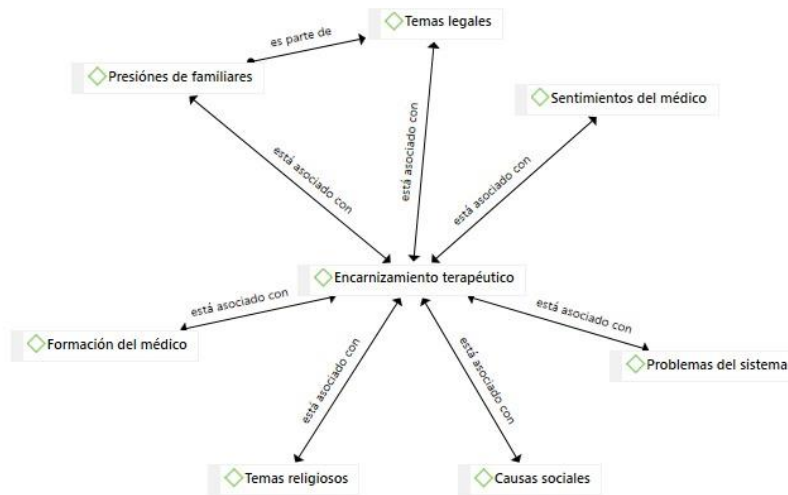
El protocolo para realizar esta investigación fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la PUCE el 5 de febrero de 2021 y lleva por código EO-40-2020 (Anexo 4). En concordancia con este protocolo, antes de recopilar la información con las entrevistas se ~~procedió a~~ brindó consentimiento informado a cada uno de los participantes de la investigación y se les otorgó códigos para garantizar su anonimato. Por motivo de la pandemia COVID – 19, siempre que hubo la necesidad de diálogo presencial con los participantes se utilizó medidas de bioseguridad.

VII. RESULTADOS

Se entrevistó en total a 18 médicos, 12 de los cuales fueron varones y 6 mujeres, 16 ecuatorianos, 1 venezolano y 1 cubano. Las edades de los participantes variaron entre 29 y 59 años.

Para los médicos del Hospital pediátrico Baca Ortiz, el encarnizamiento terapéutico (ET) o también llamada distanasia, es el uso de procedimientos de tratamiento y diagnóstico en un paciente que ya no tiene ningún pronóstico vital o tiene un pronóstico vital muy malo. La utilización de estos mecanismos, medicamentos e instrumentos, pueden causar dolor, molestias y sufrimiento, tanto al paciente como a su familia. Los entrevistados mencionaron además que el encarnizamiento terapéutico tiene varias causas que lo provocan (Gráfico 1), así como son varias las consecuencias que se pueden producir.

Gráfico 1.- Principales causas del encarnizamiento terapéutico

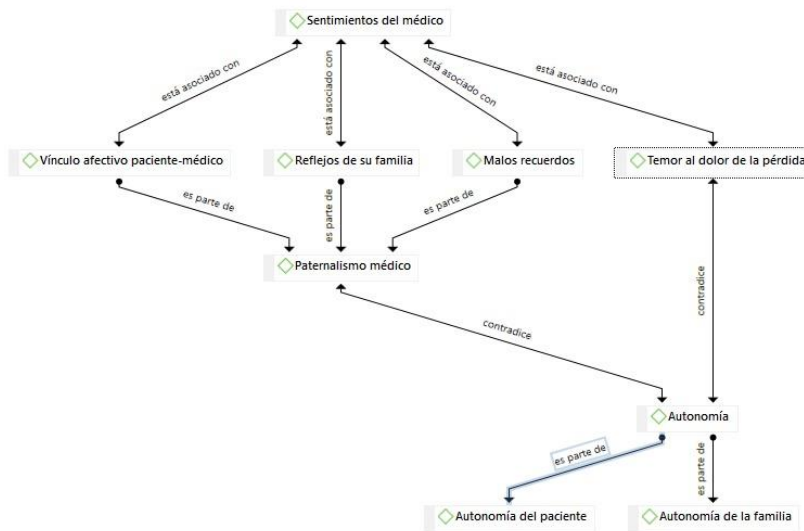


(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

Al hablar de Encarnizamiento terapéutico, varios entrevistados nombraron a los sentimientos como una causa que les hace aferrarse a la vida de sus pacientes (Gráfico 2). Por ejemplo, se señala que “existen pacientes que en ocasiones pasan años en tratamiento, lo que produce un vínculo de amistad pacientes-médico” (Entrevista 02RO1). Uno de los entrevistados señaló con respecto a los médicos que son padres que “este sentimiento puede darles afinidad con sus pacientes, viendo reflejados en ellos a sus hijos” (Entrevista 03TU1). Existen médicos que han experimentado malos momentos con sus hijos “...tuve mi hija que nació prematura, ella estuvo en terapia intensiva...” “...Porque viví, o sea que tu hijo esté en terapia y tú seas médico y vas y hablas y así no lo quieras entiendes lo que pasa, es difícil...” (Entrevista 08RU1). Los médicos sufren junto a sus pacientes “los médicos también sufrimos con nuestros pacientes, muchas veces llevamos el dolor a casa, muchas veces llevamos el dolor de la muerte del paciente, el sentirnos impotentes” “a veces tiene que pasar uno esos malos y amargos momentos de haber entregado un cadáver” (Entrevista 15TC1). “cuando muere un paciente es un momento de desgaste personal para el cirujano, para el equipo y para el servicio, porque de alguna forma podría verse como un fracaso el trabajo que uno está haciendo...” “si fallece es como si no pudimos cumplir con nuestro trabajo...” “se vive la tristeza de la familia, se vive la pérdida de la familia...” “La muerte cuanto más cerca está es más triste” (Entrevista 01TC1). “un médico puede mantener la calma, que es muy distinto a que sea indiferente al

dolor o a la muerte...” “cada paciente que perdemos la batalla, nos marca y nos duele siempre de igual manera” (Entrevista 17TO1).

Gráfico 2.- Relación sentimientos del médico y principio de autonomía



(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

Varios médicos indicaron que en UCI a menudo ingresan pacientes sin pronóstico o que no cumplen los criterios para ser atendidos en este servicio “acabamos ingresándoles a la terapia intensiva bajo la primicia que no tenemos un marco legal, no tenemos el respaldo de las autoridades, ni de jefatura de servicio, que si no le ingresamos aparece al día siguiente alguien que presiona, que es recomendado, que no quieren que se muera en el piso” (Entrevista 10TU1), “La mortalidad en los pisos es baja, llaman para que los pacientes se mueran aquí en la UCI” (Entrevista 04TU1).

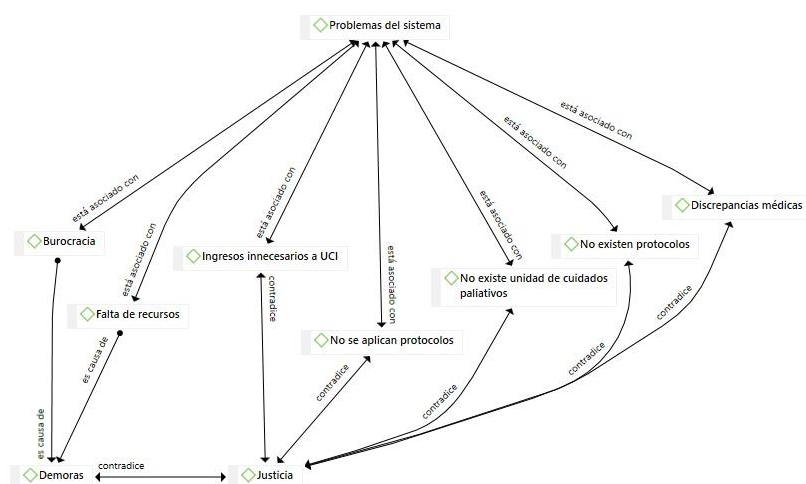
Varios médicos hicieron referencia a que el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, no cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos “debería haber un servicio de paliativos y un servicio que esté anexo de terapia del dolor” (Entrevista 07RU1), “A la parte de paliativos hay que darle más importancia y aquí un área sería bueno para pacientes, ya que a veces uno está regado por clínica, uno está por aquí, otro por acá, por acá y no estamos dando la calidad de atención que esos niños merecen” (Entrevista 11TO1), “no hay un sitio de cuidados terminales, ni siquiera en Quito, o sea no hay algo para niños, no hay algo que el ministerio pueda ofrecernos”

(Entrevista 17TO1). “No tenemos área de cuidados paliativos, no tenemos formación en cuidados paliativos, ni tampoco nos dieron la oportunidad de irnos a formar” “Si tenemos Oncohematología, obligadamente deberíamos tener cuidados paliativos” (Entrevista 12TO1)

Se percibió frustración en los entrevistados, cuando conversaban acerca de las demoras causadas por temas burocráticos, las que evitan atender al paciente en forma oportuna “falleció, tuvo igual una recaída, el trasplante por tema burocrático se demoró bastantísimo” (Entrevista 02RO1) “Se tiene que hacer un trámite burocrático para tratar de conseguirlo y hasta al final ese paciente fallece” (Entrevista 09TU1). Al personal no le gusta ser parte de esta burocracia y tramitología, lo que se puede percibir en frases como “a muchos médicos no les gusta firmar papeletas de defunción o sobre todo cuando son casos médicos legales no les gusta que los pacientes fallezcan con ellos porque saben que van a ser llamados legalmente a declarar” (Entrevista 03TU1), “no quiero que a mí se me muera, se le muera a otro compañero” (09TU1), “por entregar una guardia que esté vivo” (06TC1).

Algunos profesionales manifestaron que existe personal que no conoce los protocolos de adecuación de esfuerzo o no los cumplen. También indican ~~que~~ en ocasiones, existen discrepancias en la aplicación de criterios que manejan los médicos de Oncohematología y UCI, sobre cuidados paliativos. Esto lo podemos percibir en frases como “tenemos personal dentro de la unidad de cuidados intensivos que se niega a seguir este protocolo” (Entrevista 03TU1), “yéndonos por más allá de lo que protocolos nos podrían decir” (Entrevista 01TC1), “Se deberían mejorar los protocolos de terapia paliativa” (Entrevista 04TU1), “no tenemos una base legal bien establecida, bien sustentada, como un protocolo por ejemplo que nos diga, a partir de aquí se cumple el término para no encarnizarnos, no ensañarnos con el paciente” (Entrevista 09TU1), “a veces los médicos no tenemos el espacio para exteriorizar estos pensamientos y sólo nos basamos a protocolos, protocolos, protocolos, protocolos” “solicitar y pelear, que tenemos otros medicamentos, otras alternativas, otros protocolos” (Entrevista 15TC1).

Gráfico 3.- Relación problemas en el sistema de salud y principio de Justicia



(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

El conjunto de problemas del Sistema Nacional de Salud (SNS), como son la falta de unidades de cuidados paliativos, la falta de protocolos, la no aplicación de protocolos, discrepancias médicas, ingresos innecesarios a UCI, las demoras por burocracia y la falta de recursos; son causa de encarnizamiento terapéutico y afectan el principio de justicia (Gráfico 3).

Los entrevistados también hablaron del tema desde un punto de vista social “para la parte pediátrica es muy difícil aceptar la muerte de un niño, tanto para el médico como para la familia” “tienes la esperanza que ese niño pueda disfrutar de todo el proceso que conlleva el vivir” (Entrevista 03TU1), “el paciente adulto después de años que viene con procesos degenerativos digamos cumplió su etapa” “niños chiquitos que están empezando la vida, que tienen otra connotación” (Entrevista 10TU1).

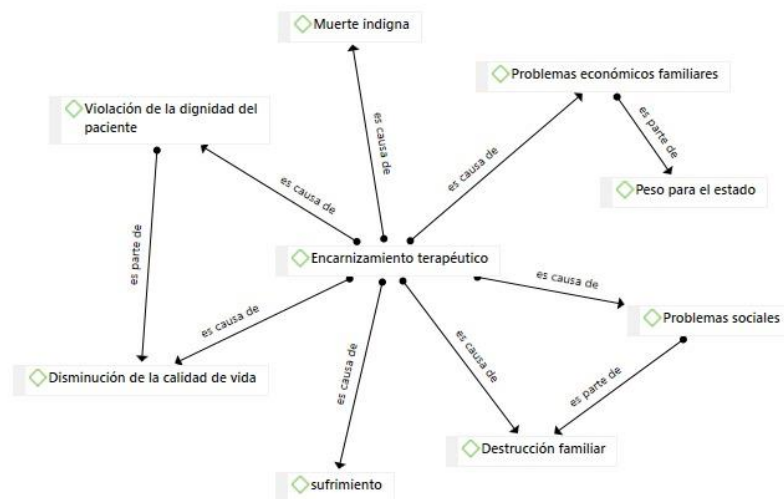
Los entrevistados hablaron del encarnizamiento terapéutico desde la formación del médico, señalando que cuando son estudiantes “todos salen a las prácticas a tratar de sacar vivo al paciente y todo va a lucharle y al encarnizamiento terapéutico. Yo creo más bien que la academia nos forma al encarnizamiento terapéutico” (Entrevista 10TU1), “se nos prepara para que estemos dando la batalla a las enfermedades, pero de hecho no se nos prepara para decirles adiós a nuestros pacientes” (Entrevista 13TO1)

Algunos entrevistados mencionaron que guían su proceder médico en base a creencias de tipo religioso, lo cual podemos percibir en frases como “Unas personas creemos en un Dios todopoderoso, creemos que existe una fuerza universal de energía” (Entrevista 13TO1), “la vida viene de Dios, porque ni una hoja de un árbol se moverá si no es su voluntad” “Dios me

puso el ser médico, me gusta pelear la vida, soy un defensor de la vida al 100%” (Entrevista 15TC1), “más allá de todo el conocimiento que puedas tener, yo creo que hay una fuerza superior que es Dios y que siempre nos va a dar la fuerza, la razón y la fe para poder seguir haciendo las cosas” (Entrevista 06TC1). Este grupo de médicos que creen en un ser superior, pueden dar testimonio de la recuperación de sus pacientes “hemos tenido pacientes de 30, 40 minutos de masaje cardíaco y que los veo caminando, han venido a la consulta, me vienen a saludar acá, por eso no me creo dueño de la vida” “cuántas veces hemos logrado, muchas, cuantas veces se nos han ido, algunas, pero yo pienso que son más las que les hemos logrado que las que se han ido” (Entrevista 15TC1), “Nosotros hemos visto en muchos niños que la recuperación es admirable” “tenemos que luchar por el paciente a pesar de que a veces no sabemos cómo vaya a irle después” (Entrevista 16TC1).

Según los entrevistados, es común escuchar a los padres decir frases como “luchemos hasta el fin” (Entrevista 15TC1) “haga todo lo posible por mi hijo” (Entrevista 03TU1). Sin embargo, no todos los familiares solicitan de buena manera “muchas veces los padres del paciente no piden, exigen salvarlo” (Entrevista 13TO1). En ocasiones estas actitudes exigentes de la familia llegan a lo legal “el papá era muy complicado, había amenazas de demandas” (Entrevista 02RO1). Es así que cuando se topó el tema legal, fue frecuente escuchar frases como estas “no tenemos una base legal bien establecida, bien sustentada, para no encarnizarnos, no ensañarnos con el paciente” “nos trae confusiones, nos trae inseguridad, nos trae miedo” (Entrevista 09TU1), “no tenemos un respaldo legal” “no hay un apoyo de tipo jurídico” (Entrevista 14TC1), “en Ecuador no hay algo que hasta le proteja a uno” (Entrevista 15TC1). Por este miedo a lo jurídico, los entrevistados consideran que “en UCI existen pacientes que ya han sufrido mucho... ..en los que ya no hay nada más que hacer... ..toca esperar al valiente que se decida a apagar” (Entrevista 08RU1).

Gráfico 4.- Consecuencias del encarnizamiento terapéutico



(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

Según los entrevistados, las consecuencias del encarnizamiento terapéutica son también variadas (Gráfico 4). Indicaron que existen consecuencias de tipo económico “muchas veces terminamos gastando recursos innecesarios en un paciente que realmente el pronóstico es ensombrecedor” “muchos padres no pueden ni siquiera trabajar” “el pronóstico de ese paciente no va a ser un aporte como para la sociedad, no va a ser un aporte a su familia, el estado va a estar con bonos sociales, bonos de protección” “los insumos y equipos médicos son carísimos y entonces ¿cómo una persona de bajos recursos, de medianos recursos va a poder sustentar este tipo de pacientes?” (Entrevista 09TU1).

Según la entrevista 10TU1, el encarnizamiento terapéutico tiene un efecto sobre la familia y la sociedad “ese paciente se vuelve una carga social, una carga económica, una carga emocional que muchas veces acaba destruyendo el hogar” “una mamá que ya no produce, que no ayuda, volcada a un hijo se va consumiendo” “como historia conocida por mí, esos hogares se acaban destruyendo” “El señor que se consigue una moza y una amante en donde va a esta casa, no tiene problemas, disfruta el sexo, disfruta la compañía, se olvida del otro hogar con todo este drama, los niños acaban huyéndose porque se vuelven enfermeros y cuidadores de este guagua y los chicos comienzan a irse por otros caminos para no regresar a la casa con el hermanito y cuidarle”. Por frases como las anteriores, se puede ver que las consecuencias del encarnizamiento terapéutico afectan al principio de justicia (Gráfico 5).

Gráfico 5.- Relación consecuencias del encarnizamiento terapéutico y principio de justicia

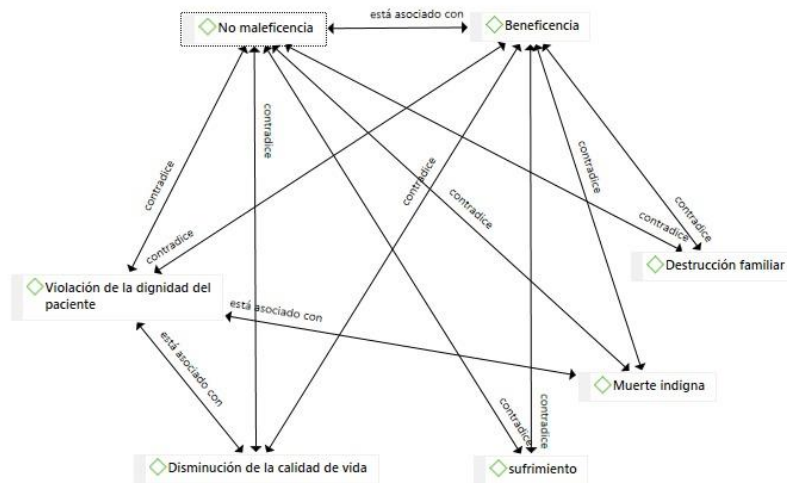


(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

Con respecto a cómo les va a los pacientes después de las “luchas” en terapia intensiva, algunos médicos señalaron frases como “He visto pacientes que han salido de UCI en condiciones realmente muy malas” (Entrevista 02RO1), “decimos que yo no soy Dios para decidir, que yo he hecho todo lo posible, que me hice médico para pelearle a la muerte... y entrego un vegetal” (Entrevista 10TU1). Con respecto a los familiares o cuidadores de pacientes en estado vegetativo, algunos entrevistados añadieron que estos “no están preparados para atender a su familiar” “el paciente parapléjico, un paciente que iba a estar con traqueostomías, que había que estarle aspirando a cada instante, cambios de posición, vienen aquí con lesiones, con escaras” “peor viviendo en un área rural, no tienen conocimiento siquiera lo que es” (Entrevista 09TU1).

Las consecuencias del encarnizamiento terapéutico van en contra de los principios de beneficencia y no maleficencia (Gráfico 6), lo que podemos percibir en frases como “No es posible preservar la vida del paciente a toda costa si yo voy a causar más daño, tanto en el individuo como en su familia” (Entrevista 06TC1), “La vida sin calidad de vida no tiene sentido, no podemos encarnizarnos con un paciente hasta dejarlo postrado y sin calidad de vida, sólo por decir se salvó una vida, eso no es vida, no es vida para él ni para su entorno familiar” (Entrevista 13TC1), “prolongar la vida, es prolongar su muerte, es prolongar su agonía y no le estamos dando una calidad de vida, una muerte digna” (Entrevista 09TU1).

Gráfico 6.- Relación consecuencias del encarnizamiento terapéutico y principios de beneficencia y no maleficencia

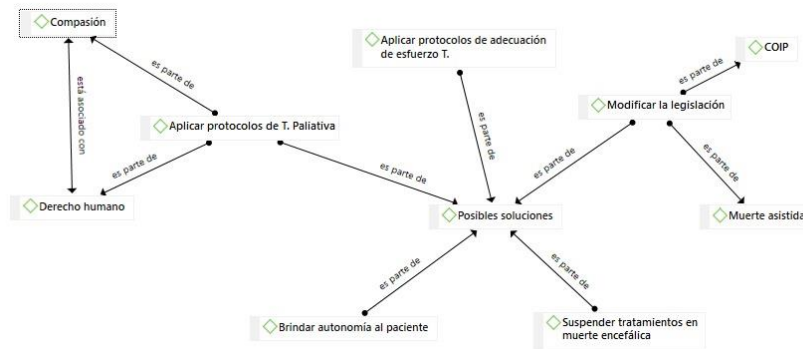


(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

Según lo encontrado en las entrevistas, los límites de hasta cuándo se tiene que luchar por un paciente son variados (Gráfico 7). Un primer límite es la muerte encefálica “Cuando tiene muerte encefálica o tiene un pronóstico neurológico malo a corto y largo plazo” (Entrevista 04TU1), “muerte encefálica, pues ya estás muerto, legalmente está muerto, por tanto no puedes mantener con vida a un cadáver o sea con latido cardíaco” (Entrevista 03TU1).

“Una de las habilidades que el médico debe desarrollar es saber hasta dónde llegar” “hasta dónde yo debo ayudarle al paciente a vivir y hay un punto en el que tenemos que darle ayuda a bien morir” (Entrevista 10TU1). Algunos entrevistados consideran que los mismos médicos deben poner límites a través de protocolos “Si nosotros estamos sospechando que realmente ya no tenemos opción con el niño, tenemos que ir a los protocolos” (Entrevista 16TC1), “y nosotros en el servicio manejamos así, ya no reanimamos, ese es el protocolo del servicio nuestro” (Entrevista 11TO1). Cuando un paciente con limitación de esfuerzo entra en paro y su familia exige que se haga algo, algunos entrevistados indican que se puede proceder así “jugamos un poquito con los sentimientos, con los sentidos de los familiares... ..metemos el coche de paro, metemos los equipos, lógicamente no reanimamos porque ya sabemos que no nos compete esa situación en ese momento, pero lo simulamos para que el familiar sienta que se hizo algo y sea un poquito más llevadero el fallecimiento de su hijo o su hija” (Entrevista 02RO1).

Gráfico 7.- Posibles soluciones al encarnizamiento terapéutico



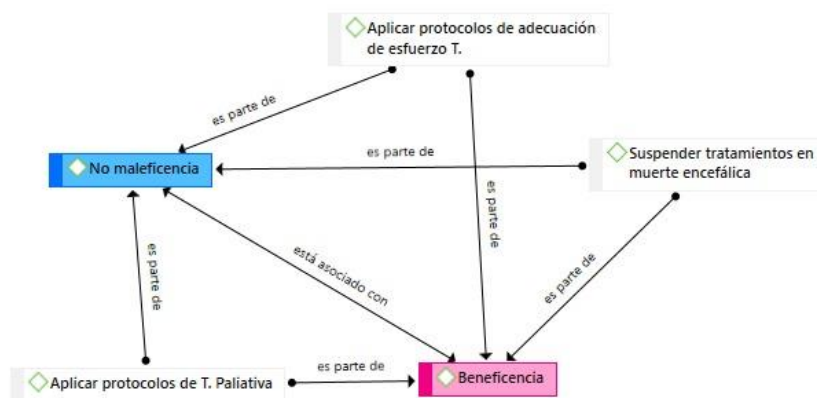
(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

Los entrevistados indicaron que antes de limitar el esfuerzo terapéutico “se debe hacer un análisis individual del paciente en una junta médica” “cada caso es diferente, no se puede tomarles a todos en el mismo saco, no podemos a todos los pacientes y a todas las patologías meterles ahí mismo... uno tiene que saber diferenciar, cada niño es único... la misma enfermedad, es diferente en un paciente, diferente en otro paciente y el entorno familiar son diferentes y el momento es diferente, entonces debemos actuar así, cada paciente individualizarle” (Entrevista 16TC1). Al realizar estas juntas médicas, se protege el principio de beneficencia, ya que las medidas a emplearse buscan “si existe o no una salida y una salida que de alguna calidad de vida, no simplemente función de signos vitales” (Entrevista 06TC1).

Para no violentar el principio de autonomía, antes de iniciar protocolos de limitación de esfuerzo terapéutico, los médicos entrevistados consideran que deben “informar a los familiares, ser muy explícitos en la información que vamos a dar... no con palabras técnicas para llegar al familiar, pero sí hacerle entender de que por más que hagamos nosotros, el paciente no va a sobrevivir” (Entrevista 09TU1). Con la finalidad de evitar causar daño a los familiares del paciente terminal (No maleficencia), algunos entrevistados consideran que “la acción de no reanimar no debe dejárselo a los familiares, la decisión de no reanimar la debe tomar el profesional que está encargado de la atención... Porque muchas veces el familiar que es abocado a tomar la decisión, generalmente va acarreando durante un buen tiempo, un sentimiento de remordimiento consigo mismo, porque no logran superar la decisión de haberle condenado a la muerte suspendiendo los procesos vitales. Y eso es difícil de superar en un familiar” (Entrevista 10TU1). Se puede apreciar en las entrevistas que la aplicación de protocolos de limitación de esfuerzo terapéutico y de terapia paliativa, buscan el bienestar del

paciente y de su familia (Beneficencia), evitando causar más dolor y sufrimiento (No maleficencia).

Gráfico 8.- Relación entre la aplicación de protocolos y los principios de beneficencia y no maleficencia



(Fuente: Entrevistas. ATLAS.ti)

En respeto a la autonomía, algunos entrevistados consideran importante escuchar al paciente para establecer un límite “a veces ellos saben más que uno, ellos saben cómo se sienten... .. conocen muy bien su límite” (Entrevista 02RO1), “sobre todo los grandecitos, tipo entre 9 años, 10 años, ya no quieren volver al tratamiento. Yo pienso que a pesar de que son niños y de que obviamente ellos no tienen la potestad para elegir hay que hacerles caso” “todos los niños que sufrieron recaída y que dijeron que no quieren más, se dejan morir, no luchan, no comen, no quieren asistir al tratamiento, son obligados y se deprimen terriblemente; y a la final terminan muriéndose” (Entrevista 12TO1), “dar el apoyo, un soporte de apoyo básico que ellos necesiten, hasta que ellos digan basta, no nosotros decidir” (Entrevista 04TU1)

Desde la beneficencia algunos médicos opinaron a favor de la eutanasia diciendo “la eutanasia cada vez es como un movimiento más fuerte alrededor de los pacientes crónicos, porque el sufrimiento al que se han sometido los padres, los cuidadores y todas las personas, ha sido tan complejo que mucha gente prefiere darle una muerte digna a su familiar” “hay que preservar la calidad de vida del paciente a toda costa, y la calidad de vida a veces implica la muerte” (Entrevista 13TO1), “un paciente que no tuvo una vida ideal, que tenga al menos una muerte digna” (Entrevista 05RU1). Desde la justicia también se expresaron a favor de la muerte

asistida mencionando que “disminuiríamos recursos al mismo estado ecuatoriano, disminuiríamos la necesidad de servicios intrahospitalarios, la pérdida de insumos dentro de los hospitales, disminuiría la estadía hospitalaria, viendo desde el punto de vista social, aportaríamos con menos pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles” (Entrevista 9TU1).

VIII. DISCUSIÓN

Durante la investigación sucedió lo manifestado por (Taylor & Bogdan, 2008), quien expresa que a la mayor parte de personas les gusta hablar sobre sí mismas y se sienten comúnmente halagadas por ser escogidas para un proyecto investigativo; más aún cuando se les señala a sus experiencias como interesantes e importante para decir. Lo que permitió indagar sobre cuáles son las causas, las consecuencias y las posibles soluciones al encarnizamiento terapéutico, así como su relación con los principios bioéticos.

La discusión de los resultados obtenidos en esta investigación está compuesta de dos partes, que son:

- Percepción del encarnizamiento terapéutico por parte de los médicos del HPBO
- Análisis bioético de la percepción del encarnizamiento terapéutico

1. Percepción del encarnizamiento terapéutico por parte de los médicos del Hospital Pediátrico Baca Ortiz

Según lo encontrado en la investigación y de acuerdo con (Betancourt Betancourt, 2014), el encarnizamiento terapéutico en niños, ensañamiento terapéutico o distanasia, es equivalente a indignidad humana y su causa es multifactorial. Se puede hablar de un factor sentimental como una primera causa del encarnizamiento terapéutico. Por ejemplo, el nexo de amistad que el médico tiene con su paciente o la transmisión de sentimientos de sus hijos a los pacientes, pueden influenciar en sus acciones y más aún en aquellas decisiones sobre el final de la vida que requieren objetividad. Por lo expuesto anteriormente y en concordancia con (Nabal et al., 2005), el encarnizamiento terapéutico en niños también se puede producir por el rechazo a la muerte por parte del personal de salud y de los familiares, debido al temor de enfrentarse con el dolor de la pérdida. Contrario a lo que muchos piensan, el médico también sufre con sus pacientes y muchas veces lleva el dolor de su muerte a casa y el dolor de la impotencia, por lo que quiere evitar el amargo momento de entregar el cadáver de un niño a su madre. Un médico puede mantener la calma, que es muy distinto a que sea indiferente al dolor de la muerte, ya que la muerte es dolorosa y cada paciente que fallece marca y duele.

Otra causa de encarnizamiento terapéutico se la puede atribuir a problemas y errores del Sistema Nacional de Salud, los cuales también provocan encarnizamiento terapéutico en los hospitales del país. Por ejemplo, en UCI a menudo ingresan pacientes sin pronóstico o que no cumplen los criterios para ser atendidos en este servicio. Este problema como causa de encarnizamiento terapéutico, ya fue expuesto por (Vincent, 1999). Estos pacientes que

ingresan innecesariamente a UCI, lo hacen por presiones externas, por falta de respaldo de autoridades y de jefaturas de los servicios o por “comodidad del sistema”, ya que en los demás servicios de hospitalización no quieren emitir papeletas de defunción o quieren evitar inmiscuirse en temas legales, dándole a la UCI estas responsabilidades.

El Hospital Pediátrico Baca Ortiz pese a ser un hospital de referencia nacional e internacional (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014b), no cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos, ni con médicos formados en el tema y se podría decir que casi ningún hospital público lo tiene. Esta falta de áreas de cuidados paliativos en los hospitales del MSP, ha permitido que no solo la salud, sino también la muerte se convierta en un negocio, administrado por empresas privadas. Los pacientes que requieren este tipo de ~~atención~~ ~~frecuentemente~~ ~~atención~~ ~~frecuentemente~~ están regados por los servicios de hospitalización o los envían de un lugar a otro en un “peloteo”, ya que en ningún lugar los quieren recibir. Los datos obtenidos, guardan estrecha relación con los publicados por (Núñez, 2017), quien detalla la problemática en Ecuador por falta de áreas de cuidados paliativos. Como otro problema del Sistema Nacional de Salud, se puede nombrar la tramitología que se requiere para todos los procesos intra y extra-hospitalario. Procesos simples como el traslado de un paciente en ambulancia, requieren en ocasiones de mucho tiempo para realizarse y de papeleo; es así que también existe personal que mantienen vivo al paciente solo por entregar la guardia y evitar así pasar horas llenando documentos y firmando papeletas de defunción. Según (Molina-Guzmán, 2019), estos problemas en el SNS ecuatoriano se deben a fallas en la comunicación entre subsistemas, procesos de referencia, derivación y contrareferencia; así como la fragmentación dentro de cada subsistema.

Otra causa del porqué se provoca el encarnizamiento terapéutico es debido a que el personal se niega a seguir los protocolos de adecuación de esfuerzo terapéutico y continúa administrando medicamentos que solo prolongan la vida sin un objetivo. A esto hay que añadir que muchas veces los electrofisiólogos y los neurólogos se niegan a colocar el diagnóstico de “muerte encefálica”, criterio que sirve al personal de UCI para terminar el apoyo vital y justificarlo. En ocasiones, los criterios que manejan los médicos de Oncohematología sobre cuidados paliativos, no son los mismos que los del personal de terapia intensiva, creándose discrepancias, donde el afectado es el paciente (Regateiro, 2015). Autores como (Marín et al., 2008) recomiendan la utilización de formularios para la LET, los cuales facilitan la transmisión del plan terapéutico y su seguimiento. ~~Además~~ ~~Además~~, realizan una propuesta de formulario (Anexo 5) e indican que este debe adaptarse a la realidad de cada servicio.

La distansia o encarnizamiento terapéutico en pediatría puede provocarse por razones de tipo social. Socialmente se tiene la percepción de que un adulto ya ha vivido, que su cuadro actual

es resultado de procesos degenerativos y por lo tanto ya cumplió su etapa. La connotación con un paciente pediátrico es diferente, ya que este “está empezando la vida” y por esta razón es socialmente difícil y hasta inconcebible aceptar la muerte de un niño, tanto para el médico como para su familia. Según (Boer, 2008), es difícil para la cultura occidental reconocer el sufrimiento, la enfermedad y la muerte como parte de la vida cotidiana; más aún como parte de la vida de los más jóvenes.

Es posible que las propias facultades de medicina formen a sus profesionales al encarnizamiento terapéutico y no posicionen el cuidado paliativo como una opción de tratamiento, para que los egresados vean al bien morir como un derecho ciudadano y la alternativa cuando se llega al punto donde ya no se puede hacer más. Autores como (Pinto, 2011) hablan de las falencias en la formación académica de los médicos, entre las que nombran el cuidado paliativo ya que a un médico le forman para salvar vidas y le preparan para luchar contra las enfermedades, pero hay enfermedades que ponen al paciente en una mala calidad de vida; por lo que a un médico también se le debe formar para decirles adiós a sus pacientes.

Existe una causa que tiene un origen religioso, ya que existe un grupo de médicos que trabajan duro por sus pacientes bajo las premisas de “que la vida viene de Dios” y de que “ni una hoja de un árbol se mueve si no es la voluntad de Él”. Según (Magdalena, 2003), esta creencia parte de la idea de que la vida no es de nuestra propiedad, sino es de Dios, por lo que no podemos disponer libremente de ella y sólo podemos hacer con ella lo que Dios nos indique. Este grupo de médicos creen en un ser superior y pueden dar testimonio de que han visto como muchas veces los niños tienen una recuperación admirable, por ejemplo, como a pesar de que en los protocolos indican que ya no se debe realizar masaje cardíaco pasado los 20 minutos, ~~han~~ habido casos en los cuales se excedió ese tiempo y los pacientes están bien, lo que puede considerarse como “milagros”. Según (de Santiago, 2014), para este tipo de médicos existe una fuerza universal a la que llaman Dios, que les da ese ímpetu, los obliga a salvar al paciente, a pelear la vida y defenderla al 100%. Los médicos puestos por Dios creen que siempre hay algo por hacer, que el equipo de salud tiene que luchar a pesar de que no se sepa cómo le va a ir al paciente después y sienten que esta lucha no es en vano, porque al final son muchísimo más los pacientes que se han recuperado que los que han fallecido.

Los padres siempre desean luchar hasta el fin y aun así después de un deceso, pueden sentir culpa y pensar que no hicieron lo suficiente (Muñoz Salinas, 2011), es por eso que ante la insistencia de la familia por hacer algo más, en ocasiones se da tratamiento a pacientes sin esperanza de supervivencia (De Lillo, 2011). Esta insistencia en algunos casos llega a amenazas judiciales y es así que gran parte de los médicos entrevistados, atribuyen el problema del encarnizamiento terapéutico a causas de tipo legal. Señalan que en el Ecuador la legislación

no apoya a los médicos y que no cuentan con una base legal clara, lo que les produce confusiones, inseguridad y miedo. Ese miedo a ser acusados de inoperancia, falta de pericia o negligencia, hace que en ocasiones reanimen a pacientes que ya no tienen oportunidad de sobrevivir. Por esta razón en UCI existen pacientes que ya han sufrido mucho, que han tenido varios paros y en los que “ya no hay nada más que hacer”, pacientes que junto a sus padres están a la espera del “tratante valiente” que se atreva a apagar los equipos. Los temas legales como causa de encarnizamiento terapéutico fueron descritos por (Hanna Ruz, 2021), quien también señala que el exigir tratamiento a un médico en contra de su criterio y voluntad, viola su ética personal y autonomía. Adicionalmente indica que en Chile existen organizaciones profesionales y leyes que permiten al médico negarse a brindar ciertos tratamientos y a derivar al paciente a otros profesionales; en lo que se llama “objeción de conciencia”.

Según algunos entrevistados, hay pacientes que debido a los sobrecuidados han logrado salir de ~~UCI~~ UCI, pero en condiciones muy malas. Cuando se los encarnizó terapéuticamente jamás se pensó que también se encarnizó a sus familias, se ~~lae~~ encadenó a un cuidado para el que difícilmente están preparadas. Como manifiesta (Torres, 2004), un niño vegetal es un paciente que requiere estar en cama permanentemente, necesita entre otras cosas que lo asean, que lo alimenten por sondas y que succionen secreciones de la tráquea de forma continua. Según (Boehringer, 2010), estas medidas son indispensables en la atención a un paciente en estado neurovegetativo, por lo que al no ser realizadas adecuadamente, los padres sufren junto a sus hijos de múltiples hospitalizaciones y tienen que incurrir en gastos exorbitantes. Según ~~las~~ entrevistas entrevistas, muchas veces estos padres pierden su empleo, dejan de ser productivos, requieren de bonos de protección social y se convierten en una carga para el estado. Es común que muchos de los hogares donde llegan niños en estado vegetal se destruyan, con una madre volcada a cuidar de su hijo, con un padre que busca otra casa y con hijos descuidados que prefieren tomar caminos de violencia y vicio, antes que regresar a casa a ser enfermeros. Estos resultados encontrados, tienen concordancia con lo manifestado por (Boer, 2008), quien señala que cuando se trata de un paciente pediátrico, los efectos del encarnizamiento terapéutico sobre la familia adquieren mayor repercusión.

Según los médicos de HPBO, los límites de hasta cuando se tiene que esperar por la recuperación de un paciente son variados, por lo que lo primero que se debe hacer es una valoración neurológica. Un primer límite y en el que la totalidad de los entrevistados están de acuerdo, es en el de muerte encefálica, ya que un paciente en estas condiciones incluso legalmente está muerto, por lo tanto, ya no hay nada más que hacer y cualquier maniobra, procedimiento o tratamiento es fútil. Según (Tablada, 2001) la muerte encefálica debe estar apoyada por pruebas diagnósticas que incluyen evaluación semiológica y pruebas confirmatorias.

Existen pacientes que ya no tienen tratamiento curativo, que son terminales, pero están lúcidos y por lo tanto pueden realizar muchas cosas todavía. En concordancia con (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014a), lo primero que se debe hacer con estos pacientes es brindarles un adecuado tratamiento psicológico, para disminuir su sufrimiento, ayudarles a que admitan lo que tienen, a que acepten lo que no pueden hacer y sobre todo disfruten de lo que sí pueden realizar. Este tipo de pacientes deben ingresar a cuidados paliativos, lo que bajo ningún concepto significa abandonarlos, al contrario, allí encontrarán alivio a las causas de sufrimiento, evitando prolongarle la vida (Muñoz Salinas, 2011).

Un tratamiento se considera fútil cuando no cumple el objetivo de curar, disminuir el dolor o disminuir el sufrimiento, por lo que la frase “ya no hay nada más que hacer por un paciente” es muy relativa, ya que al contrario se puede decir “Siempre hay algo por hacer”. En pacientes en los que es inevitable su muerte y en los que no es posible su recuperación, es fútil mantener su vida o prolongarla, pero no es fútil brindarles cuidados paliativos, los mismos que tienen como principal objetivo otorgarles confort. El decir que siempre se puede hacer algo por el paciente, tiene relación con lo manifestado por (Girbau-Campo, 2017), quien indica que los cuidados paliativos se pueden administrar en cualquier circunstancia.

Autores como (Hanna Ruz, 2021) indican que el encarnizamiento terapéutico puede deberse al ego del médico y con ello a una obstinación; pero según lo que se pudo percibir en las entrevistas este ego no existe. Más que un ego es un apasionamiento por sacar al paciente adelante, es un cariño que los impulsa a luchar y a seguir tratándolo, a pesar de que ya no hay más que hacer. Es posible que un médico joven pueda reanimar a un paciente que ya no tiene oportunidad sólo por capricho, aunque más que capricho, es por no decepcionar a los padres. El médico que ya tiene experiencia, sabe con qué palabras dirigirse a los padres y llegar a ellos.

Como se señaló en los resultados, existen médicos que temen a las represalias y a problemas de tipo legal, es así que uno de los entrevistados aceptó conversar y dar sus ~~opiniones~~opiniones, pero no consintió ser grabado, pese a que se brindó consentimiento informado y se explicó las estrategias de confidencialidad a emplearse. Este miedo a las consecuencias legales es posible que sea una de las principales causas de encarnizamiento, ya que la actual legislación ecuatoriana no ampara a los profesionales de la salud. Según (Nabal et al., 2005), es indispensable que exista un marco legal claro, ya que eso evita actuaciones médicas defensivas que hacen uso excesivo de maniobras diagnósticas y terapéuticas. Parte del problema se podría solucionar sacando a los médicos del Código Orgánico Integral Penal, ya que la profesión médica al ser muy delicada y con gran facilidad de recibir demandas, no puede ser regulada de una manera tan general y conjuntamente con otras profesiones. El actuar médico debería

regularse de una manera más específica, dándoles a los médicos más seguridad para desarrollar procedimientos y brindándoles más garantías para que se puedan defender.

Cada vez que se habla de la demanda a un médico, es común escuchar frases como “Un abogado viene a opinar sobre lo que me equivoqué, ¿él qué sabe de medicina?”. Antes de la aparición del COIP (Código Orgánico Integral Penal, 2014) , las faltas profesionales se juzgaban por los colegios de profesionales y cada profesión tenía su colegio. Los colegios de profesionales tenían sus propios comités éticos y de mala práctica, en los cuales se definía si verdaderamente un accionar requería sanción o no (Argandoña, 1980). Estos comités estaban conformados por ~~profesionales que~~ **profesionales que** se entiende tienen mejor calificación en un tema, que la de un Juez, quien es un ente totalmente externo. Eso ayudaba de cierta manera a que se regule y haya más tranquilidad para los médicos. Pero en la Constitución del 2008 se prohibió los colegios, haciendo que todo deba ser juzgado por el Sistema Judicial Ecuatoriano. Bien normados y bien llevados, los colegios de profesionales podrían ser una solución, o por lo menos una alternativa para que los médicos trabajen con más seguridad y tranquilidad. De la mano con esta tranquilidad y seguridad es posible que los casos de encarnizamiento terapéutico disminuyan.

Al finalizar la investigación, se puede decir que el método de investigación empleado fue bueno porque nos ayudó a conseguir información de calidad, pero a la vez y en concordancia con lo manifestado por (Boyce & Neale, 2006), el realizar entrevistas, su transcripción y análisis requiere de mucho tiempo. Este problema de tiempo se pudo evidenciar cuando pese a que la investigación causó impacto entre los médicos y aceptación, hubo problemas para abrir espacios en sus agendas, por lo que algunas de las entrevistas debieron ser llevadas a cabo en las salas de reuniones de los servicios y sufrieron interrupciones o no se pudieron realizar.

2. Análisis bioético de la percepción del encarnizamiento

Según las expresiones vertidas durante las entrevistas, sentimientos como el vínculo afectivo médico-paciente, el ver a sus hijos reflejados en sus pacientes, malos recuerdos vividos y el temor a enfrentarse a la muerte, pueden hacer tomar al médico decisiones de tipo paternalista, lo cual según (Cañete Villafranca et al., 2013) está en contra del principio de autonomía; ya que se viola la autonomía del paciente y la autonomía de la familia.

En concordancia con lo manifestado por (De Lillo, 2011), cada paciente que innecesariamente se envía a morir en la Unidad de Cuidados Intensivos, tiene un costo muy alto y ocupa el lugar de un paciente que sí puede tener pronóstico; por lo que desde el punto de vista principialista, el convertir a la UCI en lugar de muerte no es justo, tanto para los pacientes que realmente

requieren esta atención, ni para los médicos que se ven obligados a recibirlos y tampoco es justo para la institución.

Según las entrevistas y como se mencionó en la primera parte de la discusión, el Hospital Pediátrico Baca Ortiz no cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos, por lo que los pacientes que requieren este tipo de atención, frecuentemente están regados por los servicios de hospitalización, recibiendo cuidados básicos, pero no los cuidados especiales que se indican en el protocolo del MSP (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014a). Esta falta de áreas de cuidados paliativos en los hospitales públicos del Ecuador (Núñez, 2017), constituye una injusticia para los pacientes de pocos recursos económicos, quienes al no poder costear de forma particular este servicio, muchas veces tienen una muerte indigna (Azulay Tapiero, 2001).

Debido a que los niños son incapaces relativos (Medina Pabón, 2014), en pediatría el tutor legal es quien decide sobre el paciente, asume la responsabilidad y es quien puede decir si se continúa con un tratamiento o no. De esta manera la voluntad del padre predomina sobre la voluntad del niño. De igual forma, el médico toma sus decisiones y actúa, unas veces bajo su conocimiento exclusivamente y otras de acuerdo a las exigencias de los familiares. Casi nunca se pregunta al paciente pediátrico que es lo que desea, por lo que ellos están a merced de lo que sus padres o médicos tratantes dispongan, violándose el principio de autonomía. Según (Bustamante & Díaz, 2013), siempre es importante escuchar al paciente, por lo que bajo este concepto muchas terapias encarnizadas se evitarían si los médicos y los padres escucharían más a sus pacientes.

Según (Azulay Tapiero, 2001), el médico en la vida práctica debe realizar un cálculo entre los beneficios y los riesgos; donde la acción a tomar debe ser siempre a favor del paciente. Sin embargo, como se indicó en la primera parte de la discusión, existen pacientes que debido a los sobrecuidados han salido de UCI, pero en condiciones muy malas. De acuerdo con (Hanna Ruz, 2021), el principio de no maleficencia se vulnera cuando se administra a un paciente una terapia que no está indicada, que es desproporcionada o que produce complicaciones previsibles, daños o lesiones. Es así que algunos de los entrevistados consideran que el médico antes de iniciar o continuar un tratamiento que puede provocar graves secuelas, debe ponerse en los zapatos del paciente. El médico no solo se debe poner en los zapatos de los pacientes, sino también en los zapatos de sus cuidadores, que en la gran mayoría de veces son sus padres, ya que como señala (Boer, 2008), cuando se trata de un paciente pediátrico, los efectos del encarnizamiento terapéutico sobre la familia adquieren mayor repercusión. Es así que según los entrevistados, cuando se encarniza terapéuticamente a un niño también se encarniza a sus familias, causándoles sufrimiento y disminución en la calidad de vida. Según (Pino Armijo

et al., 2014) el encarnizamiento terapéutico trae consigo consecuencias sobre la familia, tanto de tipo económico como social. Al respecto, los entrevistados señalaron que es conocido que muchos de los hogares de niños en estado vegetativo terminan destruyéndose y convirtiéndose en problemas sociales. El no hacer daño según (Gómez, 2009), implica el respeto de la integridad de la persona, entendiéndose la persona como un total, el paciente, su familia y su entorno.

Varios médicos entrevistados, señalan a la limitación de esfuerzo como una de las posibles solución al encarnizamiento terapéutico, lo cual según (Mejías, 2012) está justificado desde el marco de la corriente principlista de la bioética. Según este autor la LET no permite la aplicación de tratamientos que alargan la vida de forma artificial, evita que se administren terapias que no producen mayores beneficios y que solo causan sufrimiento (Beneficencia y no maleficencia). El autor indica también que la LET respeta el principio de autonomía, ya que puede iniciarse por pedido del paciente. En concordancia con (Azulay Tapiero, 2001), la limitación de esfuerzo terapéutico cumple el principio de justicia ya que ayuda a que los recursos sean bien distribuidos y las acciones médicas eficientes, ya que se evita gastar personal, dinero y tiempo en pacientes que no se van a recuperar, dándoles la oportunidad de tratamiento a otros que realmente lo necesitan.

IX. CONCLUSIONES

Tras la culminación de esta investigación, se concluye que:

1.- Los médicos del Hospital Pediátrico Baca Ortiz tienen claro lo que es encarnizamiento terapéutico, cuáles son sus componentes, que repercusiones puede tener y sus posibles soluciones. Gran parte de las opiniones vertidas por los entrevistados, tienen concordancia con lo que la bibliografía manifiesta, por ejemplo, el encarnizamiento terapéutico es poli causal y en él ~~intervienen varios~~ intervienen varios factores para que este se produzca, como son los temas legales, temas religiosos, temas sociales, errores en el sistema de salud y temas sentimentales. Debido a que el encarnizamiento terapéutico es poli causal es difícil de eliminar, sin embargo es posible disminuirlo mediante la socialización y exigencia de aplicación de protocolos de limitación del esfuerzo terapéutico y de terapia paliativa. Estos límites al sufrimiento deben pensarse en utilizar cuando el paciente tiene un diagnóstico de enfermo terminal, cuando el paciente está “estancado” en su evolución, cuando su deterioro cada vez es ~~mayor y mayor~~ mayor y mayor cuando este se encuentra en un estado neurovegetativo.

2.- Un tratamiento se considera fútil cuando no cumple el objetivo de curar, disminuir el dolor o disminuir el sufrimiento; por lo que alargar la vida de un paciente que no tiene pronóstico es fútil, más no es fútil administrarle analgésicos y medidas de confort que le permitan tener un buen morir. Estas medidas de confort y analgesia deben ser brindadas en un área de cuidados paliativos. Por esta razón, es importante solicitar al MSP la creación de unidades de cuidados paliativos, tanto en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz como en otras unidades de salud. Estas unidades de Cuidados paliativos deben contar con profesionales especializados en el tema, con la finalidad de mejorar la atención a los pacientes que se encuentran en estado terminal y optimizar recursos, ya que como se mencionó, en la actualidad estos pacientes se encuentran regados por los servicios, muchas veces abandonados o en lugares que no corresponden y a altos costos, como en UCI. La creación de unidades de cuidados paliativos, debe ir complementada con cuidados paliativos en el hogar, con visita domiciliaria de profesionales entendidos en el tema. Esta es otra alternativa para que los pacientes terminales tengan un buen morir y no fallezcan en UCI. El preocuparse siempre por el paciente es el respeto máximo que podemos brindar a su dignidad. Asumiendo dicha actitud se logra que el enfermo esté cómodo en todo su ser y en cada una de sus dimensiones. Conseguir que el enfermo incurable viva con la máxima dignidad posible los últimos momentos de su vida, es el principio de humanidad que ha de estar constantemente presente y que debe prevalecer en toda atención terminal.

3.- El obstinarse terapéuticamente con un paciente viola los 4 principios bioéticos, pero de ninguna manera se puede pensar que este encarnizamiento es una situación a la que se llega premeditadamente, ya que de ser así se estaría yendo en contra de la no maleficencia. El médico antes de iniciar o continuar un tratamiento que pueda provocar graves secuelas, debe ponerse en los zapatos de su paciente y en los de su familia, pensando que este paciente es un ser humano que necesita interactuar, amar y ser amado; que es una persona que tiene que ser un aporte para su familia, no una carga, no un vegetal que solo está respirando y que tiene latido cardíaco. El médico no debe obstinarse en salvar a un paciente, ya que no es un dios; el médico es un simple ser humano con conocimientos científicos, por lo que para realizar un nuevo tratamiento debe considerar el porcentaje de curación y no curación, la posibilidad de que un organismo ya no dé más o de que su pronóstico sea malo. Un médico no debe insistir cuando un paciente tenga deterioro cerebral severo o cuando el paciente ya no mantenga capacidad intelectual. Por lo contrario, el médico debe suspender terapias cuando la enfermedad es más fuerte que el tratamiento o cuando el dolor es más fuerte que los beneficios obtenidos. Los profesionales de la salud pueden hacer mucho por su paciente, pero llega un momento en que no se puede hacer más y eso deben aceptarlo, porque la ciencia médica no es infalible y al contrario de beneficios puede causar sufrimiento y disminución en la calidad de vida. Un médico no debe esperar tener a un paciente postrado y con secuelas severas, para preguntarse si valió la pena hacer tanto o si es mejor dejarlo morir. Es decir, el encarnizamiento terapéutico y el sufrimiento que trae consigo, puede evitarse mucho antes. El principio de beneficencia indica que siempre se debe actuar pensando en el mejor interés del paciente y después de lo analizado anteriormente, el médico también debe pensar en el mejor interés de la familia. Por lo tanto, preservar la vida a cualquier precio no es siempre un beneficio para el paciente y sus cuidadores, esta dependerá de la calidad de vida que se le pueda brindar al enfermo, así como de la valoración que el propio paciente haga de esta.

4.- Como se mencionó en los resultados, una de las principales causas de que el encarnizamiento terapéutico se produzca, es el miedo al COIP y sus sanciones, por lo que es importante que los médicos conozcan mejor la ley. Por ejemplo, es necesario que conozcan que en el Ecuador no es legal la eutanasia, pero tampoco se encuentra normada. Que el hecho de quitarle soporte vital a una persona que solo se mantiene viva por ese soporte no es considerada eutanasia. Por lo tanto, permitir que la enfermedad siga su rumbo y llegue la vida a su fin, no es inoperancia, no es negligencia y no es tampoco falta de experticia.

X. RECOMENDACIONES

-El encarnizamiento terapéutico es un problema que lo afronta toda la sociedad, por lo que se sugiere hacer estudios similares para percibir lo que piensan otros grupos de personas acerca del tema, por ~~ejemplo~~~~ejemplo~~, que piensan los padres de los niños que están en la UCI. Se sugiere también repetir el estudio con otros profesionales de la salud, como puede ser el personal de enfermería.

- En Ecuador no está regulada la eutanasia o también llamada muerte asistida, por lo que esta no debe ser confundida con limitación del esfuerzo terapéutico o con terapia paliativa. Por esta razón es necesario e importante aclararles a los familiares acerca de la diferencia. Esta explicación debe ser concreta, sencilla y sobre todo dejar clara la idea de que las limitaciones del esfuerzo terapéutico y las terapias paliativas tienen la finalidad de brindarles, ya no curación, sino dignidad, acompañamiento, reducción del sufrimiento y confort.

-Es claro que no es lo mismo trabajar con pacientes pediátricos que con adultos y es por esta razón que se recomienda repetir la investigación en otros hospitales donde se atiendan otro tipo de pacientes, incluso pensando en la posibilidad de que exista una diferencia significativa en quienes tratan a pacientes geriátricos.

-En la bibliografía que se consultó acerca de encarnizamiento terapéutico, siempre se encontró información concerniente al sufrimiento del paciente y su familia, más no acerca de lo que sufre y vive el personal sanitario al experimentar de cerca el deterioro de un paciente y la disminución de las posibilidades de mejoría, tratamiento y supervivencia. Por lo que se recomienda hacer investigaciones que vayan enfocadas a estos profesionales.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Argandoña, M. D. (1980). Algunas consideraciones sobre los colegios profesionales. *Revista de Derecho Público*, 27, ágs. 173-205.
- Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales de Medicina Interna*, 18(12), 650-654.
- Betancourt Betancourt, G. de J. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Humanidades médicas*, 14(2), 407-422.
- Boehringer, V. M. (2010). Estado vegetativo (post coma unresponsiveness): Una condición poco comprendida. *Medicina e morale*, 1, 75-109.
- Boer, M. (2008). Planteos éticos de la práctica de la medicina en pacientes pediátricos con pronóstico reservado. Sus familiares y la búsqueda de alternativas terapéuticas. *Rev. Hosp. Italiano B. Aires*, 28(2), 95-100.
- Boyce, C., & Neale, P. (2006). *Conducting in-depth interviews: A guide for designing and conducting in-depth interviews for evaluation input*.
- Burgos, A. M., & Simarro, D. M. (2009). ENFERMERÍA Y EL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL. *Enfermería Global*, 8(2), Article 2. <https://doi.org/10.6018/eglobal.8.2.66321>
- Bustamante, B. J. P., & Díaz, R. G. (2013). Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: Aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista colombiana de bioética*, 8(1), 144-165.
- Cañete Villafranca, R., Guilhem, D., & Brito Pérez, K. (2013). Paternalismo médico. *Revista Médica Electrónica*, 35(2), 144-152.
- Chavarría, O. (2009). Declaración de Ginebra. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 80(1), 42-42.
- Chirino-Barceló, Y. A., & Marrufo, J. D. G. (2010). Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 270-280.
- Código Civil Ecuatoriano, C. C. (2005). *Suplemento del Registro No. 46. PICHINCHA: LEXIS*.
- Código Orgánico Integral Penal. (2014). Código Orgánico Integral Penal. *Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones, Legislación Conexa. Versión Profesional*.
- De Lillo, L. (2011). Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. *Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*, VI (1). Disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>.

- de Santiago, M. (2014). Las virtudes cristianas en la práctica médica. *Cuadernos de Bioética*, 25(1), 137-149.
- Espinosa, A. G., & Lucas, C. R. (2001). Eutanasia. ¿Utopía, barbarie o aporía? *Revista Mexicana de Pediatría*, 68(1), 2-4.
- Fernández, J. M. L. (2014). Aspectos bioéticos en la atención del paciente pediátrico. y *cuidados de Enfermería*, 91.
- Fukuyama, F., & Reina, P. (2003). *El fin del hombre: Consecuencias de la revolución biotecnológica*. Suma de Letras.
- Gavicagogeascoa, M. I. (1996). *El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica*. Universidad de Navarra.
- Gherardi, C. R. (1998). Encarnizamiento ~~terapeutico~~terapéutico y muerte digna: Mitos y realidades. *Medicina (B.Aires)*, 58(6), 755-762.
- Girbau-Campo, M. (2017). *Calidad de la atención en pacientes que fallecen en cuidados intensivos. Estudio multicéntrico sobre la integración de cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos basado en indicadores internacionales*.
- Gómez, P. (2009). Principios básicos de bioética. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 55(4), 230-233. <https://doi.org/10.31403/rpgo.v55i297>
- Hanna Ruz, V. (2021). Obstinación terapéutica y su límite con la ética: ¿cuándo detenerse? *Revista Chilena de Anestesia*, 50(1). <https://doi.org/10.25237/revchilanestv50n01-15>
- Hernando, P., Diestre, G., & Baigorri, F. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico: Cuestión de profesionales ~~o también~~ ¿también de enfermos? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30, 129-135.
- Izquierdo, G. M. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 1148-1150.
- Magdalena, E. M. (2003). Eutanasia, filosofía y religión. *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(1), 97-104.
- Marcano Sanz, L. E., Díaz Bertot, E., Serrano Ricardo, G., & Lima Aguilera, Y. (2011). Dilemas bioéticos del postoperatorio en cirugía cardiovascular pediátrica: Futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico. *Humanidades Médicas*, 11(2), 246-258.
- Marín, J. M., Reta, I. S., Campos, R. A. I., Pericas, L. C., Diarasarri, S. I., Delgado, M. M., & Urionabarrenetxea, K. M. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina intensiva*, 32(3), 121-133.
- May, W. E. (1990). Criteria for Withholding or Withdrawing Treatment. *The Linacre Quarterly*, 57(3), 81-90. <https://doi.org/10.1080/00243639.1990.11878072>
- Maza Cabrera, M., Zavala Gutiérrez, M., & Merino Escobar, J. M. (2009). ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE DE PACIENTES.

Ciencia y enfermería, 15(1), 39-48. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532009000100006>

- Medina Pabón, J. E. (2014). *Derecho civil: Derecho de familia*. Editorial Universidad del Rosario.
- Mejías, F. A. P. (2012). ~~¿Cómo~~ Cómo se justifica la Limitación del Esfuerzo terapéutico en el marco de la bioética? *Rev Medicina y Humanidades*, 4, 29-34.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014a). *Cuidados paliativos: Guía de práctica clínica, adopción de GPC sobre cuidados paliativos en el SNS*. Ministerio de salud pública.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014b). *Hospital Pediátrico "Baca Ortiz" cumple 66 años de gestión histórica en favor de la niñez ecuatoriana*. <https://www.salud.gob.ec/hospital-pediatrico-baca-ortiz-cumple-66-anos-de-gestion-historica-en-favor-de-la-ninez-ecuatoriana/>
- Molina-Guzmán, A. (2019). Funcionamiento y gobernanza del Sistema Nacional de Salud del Ecuador. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, 63, 185-205.
- Mondragon-Barrios, L. (2009). Consentimiento informado: Una praxis dialogica para la investigacion. *Revista de investigacion clinica; organo del Hospital de Enfermedades de la Nutricion*, 61(1), 73-82.
- Montoya Juárez, R. (2006). Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 25-29.
- Morales Valdés, G., Alvarado Romero, T., & Zuleta Castro, R. (2016). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: Conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. *Revista chilena de pediatría*, 87(2), 116-120.
- Muñoz, C. (2007). Perspectiva psicológica del bienestar subjetivo. *Psicogente*, 10(18), Article 18. <http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/1559>
- Muñoz Salinas, M. (2011). La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta bioethica*, 17(2), 247-256.
- Nabal, M., León, M., & Porta, J. (2005). Encarnizamiento terapéutico: Cómo evitarlo. *FMC- Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 12, 78-83.
- Normativa INDOT – Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células. (s. f.). Recuperado 15 de junio de 2021, de <http://www.donaciontrasplante.gob.ec/indot/normativa-indot/>
- Núñez, C. L. (2017). DESARROLLO Y SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ECUADOR. 1er. *Encuentro Internacional* y 2do. *Encuentro Nacional de la Red Ecuatoriana de Ciencia Regional: PERSPECTIVAS DEL DESARROLLO REGIONAL SUSTENTABLE EN ECUADOR*, 124.

- Ortiz, P. A., & Burdiles, P. P. (2010). Consentimiento informado. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(4), 644-652.
- Pacheco, V.M. (2016). *Bioética Quitensis*. Sociedad Ecuatoriana de Medicina Familiar.
- Palacio, R. C. (2003). El juramento hipocrático: Una ética para hoy. *Persona y Bioética*, 0(19), Article 19.
<https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/877>
- Partida-Bogarín, B. (2007). Encarnizamiento terapéutico. *Publicación De Investigación Y Análisis*, 4, 40-42.
- Pino Armijo, P., San Juan Hurtado, L., & Monasterio Ocares, M. C. (2014). Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta bioethica*, 20(1), 51-59.
- Pinto, B. J. (2011). Formación y docencia en cuidados paliativos: La necesidad de una aproximación pedagógica integral. *Revista Colombiana de enfermería*, 6, 121-127.
- Regateiro, D. A. A. (2015). Limitación del esfuerzo terapéutico, una opción en el cuidado de los pacientes en terapia intensiva. *Bioética*, 15-19.
- Sánchez, E. G. (2012). El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. *Cuadernos de Bioética*, 23(1), 135-149.
- Sprung, C. L., Carmel, S., Sjøkvist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P., Beishuizen, A., Nalos, D., Novak, I., & Svantesson, M. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: The ETHICATT study. *Intensive care medicine*, 33(1), 104-110.
- Tablada, R. H. (2001). Muerte encefálica: En defensa del criterio de todo el encéfalo. *Cuadernos de bioética*, 12(44), 82-93.
- Tealdi, J.C. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética—UNESCO Biblioteca Digital*.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>
- Torres, S. (2004). ¿Qué actitud debe tomarse ante un estado vegetativo persistente? Aspectos sociofamiliares. *Medicina intensiva*, 28(3), 167-169.
- Valery, C. (1996). Limitación de medidas terapéuticas. *Cuadernos de Bioética*, 4.
- Vallejo-Palma, J. F., & Garduño-Espinosa, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica de México*, 35(5), 428-435.
- Vincent, J.-L. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Critical care medicine*, 27(8), 1626-1633.
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]*. World Health Organization.

XII. ANEXOS

Anexo 1.- Carta de invitación

Quito DM, de de 2021

Estimado (a) Dr (a).....

MÉDICO (líder, tratante, residente) DEL SERVICIO DE HPBO

A través de la presente, debido al nivel de conocimiento y experiencia que usted tiene en el ámbito hospitalario con pacientes terminales, me es grato invitarle a ser parte de la investigación de maestría, que lleva por tema “Percepción de encarnizamiento terapéutico por parte de médicos en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz 2021”, la misma que se desarrollará en la ciudad de Quito, entre los meses de febrero y julio de 2021, para lo que se ha planificado contar con las opiniones de los médicos que trabajan en los servicios de UCI, Oncohematología y Cardiotorácica.

Una vez que tome la decisión, le pido respetuosamente me la haga conocer a la brevedad, con la finalidad de coordinar adecuadamente los materiales y logística requerida.

Esperando contar con su presencia y gentil colaboración, me despido.

Atentamente,

QF. Gabriel Riera Izurieta

INVESTIGADOR MAESTRÍA DE BIOÉTICA PUCE

Anexo 2.- Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA: Dr/Dra.
..... (Médicodel
Servicio deHPBO)

PARTE I. INFORMACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Percepción de encarnizamiento terapéutico por parte de médicos en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz 2020.

Institución/es que intervienen en la investigación: Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Investigador principal y coinvestigadores: QF. Gabriel Arturo Riera Izurieta

Introducción: Pese a los grandes avances en el campo de la medicina, algo a lo que los seres humanos no le han podido ganar, es a la muerte; suceso que tarde o temprano llegará. Una de las situaciones más dolorosas la viven las personas que deben cargar con el peso de una enfermedad degenerativa por años. En este sentido y sin tomar en cuenta las circunstancias de evolución de la enfermedad, muchos consideran que el valor ético supremo e inviolable es la vida, por lo que a esta se debe cuidar y proteger ante cualquier circunstancia. Algunos autores consideran que la implementación de nuevos procedimientos de diagnóstico y terapia que la tecnología ha desarrollado para el paciente crítico, ha llevado a experimentar formas de morir que van en contra de la dignidad de la persona, a tal punto que se extiende inexplicablemente la llegada de la muerte.

Los ~~médicos~~ previos ~~médicos~~ previos a su ejercicio profesional realizan el Juramento Hipocrático, el mismo que en su cuarto voto manifiesta explícitamente “Contribuir a la realización digna de la existencia humana sin extinguirla y sin prolongar los sufrimientos, la

agonía, cuando llegue su final, porque biológicamente ya se agotó su capacidad de continuación”.

La siguiente investigación intenta recopilar las percepciones que tienen los médicos acerca de los componentes del encarnizamiento terapéutico, tales como dignidad de los pacientes, calidad de vida, futilidad terapéutica y ~~los límites~~ los límites de la prolongación del sufrimiento mientras se espera su recuperación.

Objetivo de la investigación: Describir cuándo se puede considerar una acción terapéutica como desproporcionada, respecto al paciente pediátrico moribundo, desde la percepción de los médicos, llevando a una práctica de encarnizamiento terapéutico.

Procedimiento: A Usted se le asignará un código para garantizar su confidencialidad. Se realizará una entrevista (Tipo conversación), la cual utilizará para su desarrollo una guía a base de preguntas semiestructuradas y subtemas. Usted como participante está en total libertad de expresar lo que piensa y siente. La entrevista será grabada y posteriormente pasada a texto para su tabulación y análisis respectivo.

Duración: El tiempo límite estará dado por la agilidad y el acople que usted como entrevistado tenga con el investigador, aunque se espera que la entrevista no dure más de 1 hora. Es posible que Usted sea de las personas que les gusta hablar y para las cuales una sola entrevista resulta poco, por lo que es posible hacerlo en varias sesiones.

Riesgos o molestias: Las entrevistas a profundidad tienen como desventaja el tiempo de duración que se requiere para llevarlas a cabo. Para evitar o disminuir las molestias que se pueden producir, se ha planeado hacer las entrevistas en un tiempo máximo de 1 hora. La entrevista está diseñada para ser ágil y aprovechar el tiempo. Durante el tiempo de la entrevista y para su comodidad, se le proveerá de alimentos, bebidas y música relajante. (Con el fin de crear una atmósfera libre de tensiones).

La investigación a desarrollarse es de tipo subjetivista, por lo que durante las entrevistas es posible que a su mente lleguen recuerdos que puedan causar tristeza o enojo. Para minimizar la aparición de estos posibles problemas, el investigador hará una introducción gradual en el tema y cada pregunta que utilice será orientada a cumplir exclusivamente los objetivos de la investigación. El investigador en todo momento evitará el hacer preguntas de tipo personal.

En caso de que se detecte malestar, se cambiará de pregunta y de ser necesario se terminará la entrevista. El Psicólogo Laboral de la institución (HPBO) se encuentra informado de la investigación que se va a desarrollar y de ser necesario se le comunicará cualquier novedad oportunamente.

Debido a la pandemia por COVID - 19, será obligatorio para Usted y para el investigador el cumplimiento de las normas de bioseguridad (uso de mascarilla, distanciamiento y desinfección de manos). Si es de su preferencia, la entrevista se puede realizar a través de medios tecnológicos.

Beneficios (individual y social): Tras la finalización de la investigación, se espera que los resultados encontrados permitan diagnosticar los problemas que se dan como consecuencia del encarnizamiento terapéutico. Estos hallazgos pueden repercutir en políticas, planes, programas y normativas sanitarias que permitan realizar correcciones con respecto a la optimización de ~~recursos, mejoras~~ recursos, mejoras en procedimientos de terapia paliativa e implementación de protocolos de limitación del esfuerzo terapéutico.

Confidencialidad: Como ya se explicó anteriormente, a Usted se le asignará un código para garantizar su confidencialidad. Todos los archivos de audio y los textos provenientes de sus entrevistas serán ~~guardados~~ guardados en un computador, con clave, por el lapso 7 años. Solo el investigador tendrá acceso a ellos.

Costos, incentivos o recompensas: Los costos correrán absolutamente por cuenta del investigador (Estancia en el lugar de entrevista y material logístico). La colaboración de los investigados es netamente altruista, es decir no se entregará ningún incentivo o recompensa.

Participación voluntaria: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, por lo que Usted puede elegir participar o no hacerlo.

Derecho a retirarse: Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Comunicación y transferencia de los resultados: Los resultados de esta investigación serán enviados a su correo electrónico y al del departamento de Docencia del Hospital Pediátrico Baca Ortiz.

Más información: En caso de que requiera más información se puede comunicar con el investigador principal QF. Gabriel Riera Izurieta (gariera@puce.edu.ec , 0995819439) o con el Mtr. Yan Arévalo Rico, secretario del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, edificio administrativo, piso 3, oficina 327, teléfono 2991700 – Ext. 2917, yarevalor@puce.edu.ec

PARTE II: FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Dr./Dra. _____, declaro que he leído este consentimiento informado O, me ha sido leído O y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación “Percepción de encarnizamiento terapéutico por parte de médicos en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz 2020”, declaro que comprendo los procedimientos que se van a realizar para obtener la información, la duración que puede tener, los posibles riesgos y molestias que puede provocar. Quiero señalar que mi participación es voluntaria, que no me están pagando nada, ni yo estoy pagando nada, que no he recibido ni recibiré incentivos o recompensas, que no busco beneficio personal por participar y que espero que esta investigación ayude en el campo social. Entiendo que tengo derecho a que se me guarde la confidencialidad de mi información y derecho a retirarme en el momento que desee.

Confirmando que he hecho preguntas y me han sido respondidas. Además, en caso de tener dudas me puedo comunicar con el Dr. Galo Sánchez (Director del proyecto).

Por lo tanto, acepto participar en esta investigación.

Acepto que se grabe mi entrevista: Sí No N/A

Acepto que me tomen fotografías: Sí No N/A

<i>Dr./Dra.</i>	<i>Firma del participante</i>	<i>Fecha</i>
<i>QF. Gabriel Riera Izurieta (Investigador)</i>	 <i>Firma del investigador</i>	<i>Fecha</i>

Anexo 3.- Guía para las entrevistas (preguntas semiestructuradas)

TEMA: Percepción de encarnizamiento terapéutico por parte de médicos en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz.

OBJETIVO: Esta entrevista se ha desarrollado para conocer las actitudes y opiniones de los médicos involucrados en decisiones difíciles al final de la vida (Pacientes críticos, pacientes terminales).

Antes de empezar esta entrevista es importante tomar en cuenta que contamos con un consentimiento informado previo y que el investigador está en la obligación de mantener confidencialidad con la información obtenida.

Fecha de la entrevista: ____ / ____ / ____

Código: _____

Edad: _____ años

Sexo: _____

Preguntas y tópicos a considerar:

1.

- Por favor defina el término “encarnizamiento terapéutico”

- ¿Qué opina sobre la frase “preservar la vida del paciente a toda costa”?

- ¿Cuándo consideraría usted aceptable el retiro de tratamientos que mantienen con vida a un paciente moribundo?

- ¿Qué condiciones considera que son necesarias para suspender o retirar las terapias?

2.

- Si su paciente o algún familiar del mismo han dado la orden de “no reanimar”, ¿Actuaría de acuerdo con sus instrucciones? ¿Por qué?

- Si usted considera que un tratamiento no ayudará a mejorar el estado del paciente, ¿Qué tan importante son los deseos del paciente o sus familiares? ¿Por qué?

3.

- ¿Qué opina de la frase “Preservar la vida solo si habrá calidad de vida”?
- ¿Cómo mejoraría usted la calidad de vida de un paciente terminal?
- ¿Cuál es su opinión acerca de los cuidados paliativos?

Anexo 4.- Aprobación de Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la PUCE

Pontificia Universidad
Católica del Ecuador
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN



Quito, 05 de febrero de 2021
Oficio CEI-15-2021

Señor
Gabriel Arturo Riera Izurieta
Estudiante de la Maestría en Bioética
Facultad Eclesiástica en Ciencias Filosófico-Teológicas-PUCE

Estimado QF. Riera:

El Comité de Ética de la Investigación de la PUCE, en la sesión del 28.01.2021, estudió el proyecto: **Percepción de encarnamiento terapéutico por parte de médicos en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, 2021**, código EO-40-2020. Recibido inicialmente el 13.10.2020 y evaluado en la sesión del 29.10.2020. Recibido de nuevo con las correcciones el 18.01.2021.

Tomando en cuenta que este proyecto cumple con los criterios éticos, metodológicos y jurídicos, los cuales fueron evaluados por el CEI, se **APRUEBA** por el tiempo estimado de duración que es de seis (6) meses.

Con esta aprobación no se podrán hacer cambios en el estudio, salvo con el consentimiento específico del CEI.

Igualmente, con el fin de dar seguimiento, se solicita:

- Comunicar por escrito al CEI el momento del inicio de la investigación (acta de inicio).
- Solicitar por escrito al CEI la evaluación y aprobación de cambios que se realicen en el proyecto aprobado.
- Informar por escrito cualquier situación o circunstancia grave no prevista, que se presente durante el desarrollo de la investigación.
- Entregar el informe parcial a la mitad de la ejecución de la investigación y el informe final en un plazo máximo de 40 días hábiles contados a partir de la finalización de esta. El CEI podrá solicitar informes adicionales en caso de considerarlo necesario.

Con mi consideración y estima,

Dr. Iván Guillermo Dueñas Espín
Presidente



