

CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL,  
JUSTIFICACIÓN BIOÉTICA.

TRABAJO DE GRADO

MONOGRAFÍA

ELABORADO POR

LEIDY JOHANA PLATA GÓMEZ

TUTOR

GILBERTO ALFONSO GAMBOA BERNAL

ESPECIALIZACIÓN EN BIOÉTICA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

2021

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION Y ESTADO DEL ARTE.....	3
JUSTIFICACIÓN .....	5
OBJETIVO GENERAL .....	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	7
MARCO TEORICO.....	8
PANORAMA MUNDIAL .....	8
PANORAMA EN COLOMBIA .....	9
CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES NEUROLÓGICOS .....	9
DEFINICIÓN Y ASPECTOS IMPORTANTES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.....	10
EL APORTE DE LA BIOÉTICA.....	13
FUNDAMENTACIÓN BIOÉTICA .....	19
LIMITACIONES DEL PRINCIPALISMO PARA LA BIOÉTICA MÉDICA .....	20
AMPLIAR EL PANORAMA BIOÉTICO .....	23
CONCLUSIONES .....	27
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	29

## INTRODUCCION Y ESTADO DEL ARTE

Históricamente, desde 1843 se habla de parálisis cerebral gracias a los trabajos realizados por William Little, un ortopedista inglés quien estableció relación causal entre alteraciones musculoesqueléticas como la espasticidad y antecedente de asfixia perinatal o prematuridad, con una particularidad al observar que éstas no progresaban en severidad con el paso del tiempo (1). A este trastorno se le conoció por mucho tiempo como enfermedad de Little, hoy se denomina diplejía espástica, la cual hace parte de un grupo de trastornos neurológicos que se presentan desde la niñez temprana y que afectan de manera predominante los movimientos y la postura, asociados en su mayoría a alteraciones en la forma de sentir, comunicarse, comportarse y aprender, aunque con manifestaciones muy variables pero de carácter permanente agrupados bajo el término de PARALISIS CEREBRAL INFANTIL (en adelante PCI) (2).

La prevalencia de este trastorno se ha mantenido en rangos similares a lo largo del tiempo, en 2-3 por cada 1000 nacidos vivos, según un reciente estudio publicado en el reino unido en 2016 (3), y que coincide con un metaanálisis publicado en 2013 que evidencia la prevalencia global combinada de PC en 2,11 por 1000 nacidos vivos (intervalo de confianza [IC] del 95%: 1,98-2,25) (4). En Colombia, no se conocen cifras estadísticas de la enfermedad a nivel nacional; sin embargo, se cuenta con los resultados de un estudio de prevalencia de PCI desarrollado en el 2001 en Sabaneta (Colombia) y publicado por la Universidad de Antioquia donde muestran una prevalencia de 1.19 por cada 1000, con una población de 6700 niños menores de 10 años. Una cifra importante dado que la PCI sigue siendo la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia (5).

Pese a esto, en Colombia, al igual que en toda América latina, existen grandes brechas que dificultan el acceso de los niños a cuidados paliativos de calidad. Muestra de ello son los resultados de un estudio retrospectivo realizado en una institución de tercer nivel en Cali (Colombia), con 87 pacientes pediátricos susceptibles de recibir atención paliativa al final de

la vida donde solo 10 de ellos recibieron estos cuidados (6). Por otra parte, la situación es mucho más crítica si se trata de niños con diagnósticos no oncológicos, como lo muestra un estudio publicado en 2020, también en Colombia, donde se evaluó el impacto de un programa de cuidados paliativos pediátricos en una institución de salud en Cali, donde 53% de los niños beneficiados tenían diagnóstico oncológico y solo 38% ingresaron con otros diagnósticos incluida la parálisis cerebral (7). Gran parte de este problema se debe a la falta de entrenamiento en el área lo que imposibilita cubrir la demanda existente, incluso especialidades a fines como la pediatría carecen de conocimiento en cuidados paliativos; cifras tan altas como 87% de un total de 359 pediatras y residentes reportaron no tener preparación para el manejo de estos pacientes, y 41,4% de los que si la tenían la recibieron de manera informal.

Específicamente, los niños con parálisis cerebral cursan a lo largo de su vida con necesidades que van mucho más allá de las limitaciones en la movilidad, también sufren “dolor total” con el agravante de no poder manifestarlo de manera precisa(8); aspectos psicosociales y espirituales son importantes en ellos y deberían ser considerados con mayor frecuencia como parte del manejo; en 2017, Dolap et al. (9) Encontraron que 22 niños con parálisis cerebral distónica tenían dificultades para controlar sus emociones y cursaban predominantemente con miedo, tristeza e ira. Adicionalmente, las respuestas atípicas al dolor pueden pasar desapercibidas por los cuidadores lo que genera angustia existencial, agravando aún más la experiencia por parte del paciente, sin mencionar que sus cuidadores principales habitualmente presentan una carga excesiva asociada a sus múltiples comorbilidades, que genera fatiga física y emocional. (10-11)

En diciembre de 2020 en Colorado (EU), se realizó en un estudio donde intervinieron los padres de niños con discapacidad neurológica quienes reportaron síntomas como irritabilidad, insomnio y dolor, que aparecieron con mayor frecuencia en niños con polifarmacia (12) lo que quiere decir que el tratamiento de la enfermedad también genera problemas que deben ser manejados de manera holística, como lo hace los cuidados paliativos, que no solo optimizan el control de síntomas, sino que mejoran también la calidad de vida de los pacientes y sus familias, según lo descrito en una revisión sistemática de

publicaciones entre 2002 y 2017 realizada en 2018 por la Universidad Industrial de Santander (13). La evidencia de los resultados beneficiosos ante el manejo multidisciplinar en estos pacientes es amplia en el ámbito internacional, sin embargo, en nuestro país se han desarrollado muy pocas investigaciones con relación a los cuidados paliativos de calidad en niños con enfermedades no oncológicas, como la parálisis cerebral, la cual afecta no solo al que la padece sino a su familia, quienes deben enfrentarse a barreras de tipo administrativas, geográficas, económicas de acceso a recursos e incluso barreras socio-políticas (14), lo que empeora de cierto modo la vulnerabilidad de los menores y aumenta sus necesidades de cuidado. Pero tristemente dichas necesidades no son suplidas y por el contrario suelen ser exacerbadas por su condición, según la UNICEF “los niños en situación de discapacidad son los más excluidos y desconocidos por los sistemas sociales, educativos y de salud, y pierden el acceso a los servicios a los que se tiene derecho por ley” (15).

El papel de la bioética, en este sentido es fundamental, ya que en una sociedad que promueve la cultura del descarte, hablar de dignidad humana, de solidaridad y de justicia como fundamentos para mejorar la atención en salud de los niños con Parálisis cerebral, rompe paradigmas.

## JUSTIFICACIÓN

La OMS define los cuidados paliativos pediátricos como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y la prestación de apoyo a la familia” (16). Lo que significa aliviar sufrimiento físico, psicológico y social con un abordaje multidisciplinario y continuo. Señala además que estos comienzan con el diagnóstico de la enfermedad y se mantienen independientemente del tratamiento curativo; entre sus beneficios está mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan con enfermedades tituladas como amenazantes para la vida.

En Colombia, el Ministerio de Salud en el año 2016 estableció en un documento los lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos, dentro del cual incluyen los

aspectos relacionados a los Cuidados Paliativos Pediátricos CPP, como que deben ser ofrecidos desde el diagnóstico y a lo largo de la enfermedad, bajo un enfoque holístico que aborde las dimensiones bio-psico-social del niño y su familia. Dentro de las patologías que citan como susceptibles de requerir manejo por cuidados paliativos incluyen en primer lugar, la enfermedad neuromuscular y/o neurodegenerativa, entre esas la PCI.

Dentro de las características que referencian como particulares de los CPP se encuentran, que “las etapas iniciales del desarrollo del lenguaje afectan la expresión de las necesidades y de los sentimientos y la expresión del dolor”, esto no puede ser más cierto para el caso de los niños con parálisis cerebral, los cuales en mayor o menor medida tienen serias limitaciones para el lenguaje que se mantienen a lo largo de la vida independientemente de la edad del paciente.

Otra de las características diferenciales es el papel de los padres, los cuales “están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones. Es frecuente que abandonen sus puestos de trabajo para asumir el cuidado permanente del niño y adolescente lo cual altera sus roles e impacta en la capacidad adquisitiva de los hogares.”, y en un país como Colombia donde no en pocas ocasiones la madre es cabeza del hogar, hacerse cargo a tiempo completo del cuidado del menor es una tarea imposible. Por lo cual ella se ve obligada a delegar la responsabilidad en otras personas que muchas veces no son idóneas, esto a consecuencia de la falta de espacios inclusivos para estos pacientes donde se les brinde el cuidado, acompañamiento y soporte que requieren no solo por los síntomas y complicaciones que frecuentemente surgen a causa de las limitaciones físicas de su enfermedad, sino además por la alta carga de trabajo para las familias o cuidadores principales, quienes en muchas ocasiones carecen de recursos económicos y de conocimiento sobre la misma enfermedad lo que implica apoyo constante en el sistema de salud.

Sin embargo, en nuestro país los CPP no son ofrecidos de manera amplia y por lo tanto muchos de estos pacientes, quedan sin acceder al servicio hasta el momento de su fallecimiento. A corte 2020, año de la última versión del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, Colombia reportaba únicamente 9 equipos de CPP de un total de 79 y una tasa por millón de habitantes menores de 15 años de 0.79 (17). Dichos servicios, además de

ser insuficientes, lo cual reconoce el Ministerio de Salud al afirmar que “existe una red deficiente en cuanto a otros escenarios de cuidado diferentes del hospitalario, escasa atención domiciliaria en pediatría, inexistencia de centros sociosanitarios y de estrategias de descanso familiar.”, atienden en su gran mayoría pacientes con diagnósticos oncológico (7). Por lo tanto, desde el punto de vista de la justicia y teniendo en cuenta que “la limitación de una persona se convierte en discapacidad solo como consecuencia de su interacción con un ambiente que no le proponga el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.” (18) se hace necesaria una mención detallada de los fundamentos bioéticos que justifican la inclusión de los pacientes con PCI en los programas de cuidado paliativo en nuestro país, partiendo del hecho que la especial atención y acogida que se brinda a las personas con discapacidad tiene su base en los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia; de este modo, vale la pena cuestionar si las intervenciones a estos niños están realmente fundamentadas en esos principios de modo que se les garantice una atención integral que vele por el cuidado de su dignidad como personas.

### OBJETIVO GENERAL

Determinar la pertinencia de cuidados paliativos en niños con parálisis cerebral severa, desde un enfoque bioético.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Justificar el requerimiento de cuidados paliativos en niños con Parálisis cerebral desde una perspectiva bioética.
2. Reconocer o identificar las barreras de acceso a los servicios de cuidados paliativos en los niños con parálisis cerebral.

3. Describir los fundamentos bioéticos del cuidado paliativo en niños con parálisis cerebral.
4. Proponer argumentos éticos para una atención médica más humana.

## MARCO TEORICO

Los cuidados paliativos pediátricos, según la Organización Mundial de la Salud, tienen como objetivo principal aliviar el sufrimiento, lo cual incluye aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales, del niño, desde un enfoque multidisciplinario, apoyado en las familias, y en los recursos disponibles en la comunidad (16). En síntesis, buscan mejorar las condiciones de vida del niño a través de una atención integral oportuna e individualizada, en función de su dignidad y el derecho al ejercicio de su autonomía.

## PANORAMA MUNDIAL

Históricamente, se habla de CPP desde los años 60 con las iniciativas del St. Christopher's Hospice, un hogar de acogida que brindaba cuidados de todo tipo a pacientes terminales y a sus familias; pese a que en sus orígenes el CPP se orientó a pacientes con enfermedades oncológicas, el aumento paulatino en las técnicas diagnósticas y terapéuticas y el consecuente aumento de la supervivencia en los pacientes oncológicos pediátricos, ha hecho que en la actualidad sean los pacientes con patologías neurológicas los principales receptores de los CPP, así como otros con cardiopatías complejas, enfermedades metabólicas e infecciosas (19).

En 2020, la Unidad de CPP del Hospital Niño Jesús de Madrid publicó un estudio retrospectivo donde evidencia que la gran mayoría de los pacientes ingresados al servicio, pertenecieron a los grupos III y IV de la ACT. Que corresponden, en su mayoría, a pacientes con enfermedades neurológicas graves y en contraste, solo un 7% de los ingresos

pertenecieron al grupo I, en su mayoría oncológicos (20).

Según la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos), la tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes de 0-19 años, susceptibles de atención en cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10 000 habitantes. En todos los estudios, aproximadamente un 30% padece cáncer; el 70% restante comprende una combinación de enfermedades, principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas (21).

### PANORAMA EN COLOMBIA

En Colombia, lamentablemente no se tiene registro en cifras sobre la población potencialmente beneficiaria de recibir cuidados paliativos pediátricos, al ser un área del conocimiento incipiente los avances en investigación aún están muy crudos. No obstante, en 2018 se publicó un estudio retrospectivo sobre las características de 6230 pacientes ingresados, durante los años 2014 y 2015, al servicio de pediatría, en un hospital de Medellín (Colombia), de ellos, el 52% (3226) padecía enfermedades crónicas y limitantes para la vida, y por lo tanto, era susceptible de recibir atención de cuidados paliativos. De esta cifra, solo el 3.7% (n= 119) recibió atención de cuidados paliativos (22); un panorama muy crítico, debido probablemente a las múltiples barreras que deben enfrentar estos pacientes y sus familias para acceder al servicio. Una de ellas puede ser la falta de conocimiento en atención paliativa por parte de los profesionales de la salud, como lo muestra un estudio realizado en 2012, en Bogotá (Colombia) sobre caracterización del conocimiento en cuidado paliativo en profesionales de pediatría, donde un 87% de los encuestados, de un total de 359 profesionales, reportó nunca haber recibido entrenamiento en el tema y del 13% que si había recibido entrenamiento, el 41,4% lo adquirió de manera informal, por autoaprendizaje (23).

### CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES NEUROLÓGICOS

Así como a nivel biológico el niño transcurre por distintas etapas a lo largo de su crecimiento y desarrollo, así mismo la asimilación de una enfermedad crónica varía conforme avanza en cada una de las etapas; según la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), en la primera infancia, no pueden comprender lo que es la enfermedad y responden fundamentalmente al dolor y al malestar físico que producen, tanto la enfermedad como sus tratamientos, así como la separación materna (24). Lo cual, en algunos casos, como en los niños con discapacidad neurológica grave es difícil interpretar, puesto que las manifestaciones de dolor pueden ser atípicas y en ocasiones las experiencias nociceptivas pueden ser mucho más intensas que en niños con funciones neurológicas conservadas (8).

La definición objetiva de niños que potencialmente se benefician de cuidados paliativos, parte de la clasificación ACT de 1997 de la “Association for children with life threatening conditions and their families” que distribuye los criterios de inclusión en 4 grandes grupos: grupo 1: patologías que amenazan directamente la vida, pronóstico malo a corto plazo, entre ellas el cáncer. 2. Enfermedad crónica con posibilidad de muerte prematura, ejemplo: VIH/SIDA. 3. Enfermedad crónica progresiva con necesidad paliativa desde el diagnóstico como las enfermedades neuromusculares, neurodegenerativas, trastornos metabólicos, etc. y por último en el grupo 4, las enfermedades crónicas no progresivas pero irreversibles con múltiples complicaciones a lo largo de la vida, dentro de este grupo se enmarca la parálisis cerebral infantil grave (25).

## DEFINICIÓN Y ASPECTOS IMPORTANTES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Parálisis cerebral se emplea más como un término sindromático que para referirse a una única enfermedad, pues abarca un conjunto de alteraciones con varios elementos en común; se presenta en etapas muy tempranas del desarrollo y se mantiene a lo largo de la vida con una evolución variable. Resulta fundamental hablar de ella puesto que representa la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia (5). Una definición de consenso que contiene

todos los aspectos fundamentales de esta condición es la formulada por la American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (academia americana para la parálisis cerebral y medicina del desarrollo): “La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad. Estos trastornos se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurrieron en el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de alteraciones de la sensibilidad, percepción, cognición, comunicación y conducta, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios.”<sup>2</sup>(2)

La clasificación del espectro se vale de distintos parámetros como son la etiología, la neuropatología y la severidad, ésta última se define básicamente según el grado de discapacidad para el movimiento, se mide de manera estandarizada según la Clasificación de Función Motora Gruesa (GMFCS por sus siglas en inglés) (26). Este sistema, divide los ítems que son los logros funcionales en cinco niveles teniendo en cuenta la edad del paciente: 1) niños menores de 2 años, 2) entre 2 y 4 años, 3) entre 4 y 6 años, 4) entre 6-12 años. La severidad va desde el nivel I) el más leve, los niños logran hacer todas sus actividades, aunque pudieran ser de manera más lenta o con regular equilibrio, II) no requieren de aparatos u órtesis para moverse después de los cuatro años, III) si requieren de asistencia para la marcha, IV) logran sentarse con ayuda, pero la movilidad independiente está muy limitada, V) no logran movilidad independiente y requieren de asistencia máxima para sus actividades.(1)

A nivel mundial, la incidencia durante los últimos 40 años ha sido prácticamente la misma, aproximadamente 2,5 por cada 1000 nacidos vivos (27). Aunque, según lo descrito en textos de pediatría si se evidencia un incremento de esta cifra de hasta 2,5 a 5 casos por 1.000 nacidos vivos en los países en desarrollo, sin que se evidencie una tendencia a disminuir a través de los años. (28) Por otra parte, en el año 2013, la revista *Developmental Medicine & Child Neurology* (DMCN) de Londres, publicó un metaanálisis sobre la prevalencia global combinada de PC que reportó 2,11 por 1000 nacidos vivos (intervalo de confianza [IC] del 95%: 1,98-2,25).

En Colombia, la prevalencia de esta enfermedad se desconoce de manera exacta, en el año 2001 se publicaron los resultados de un estudio realizado en Sabaneta, Antioquia, donde se reportó una prevalencia de 1.19 por cada 1000, con una población de 6700 niños menores de 10 años, cifra menor a la reportada mundialmente, lo cual puede explicarse a raíz de la mayor mortalidad prenatal y neonatal, producto del pobre acceso a los servicios de salud, y a los menores recursos tecnológicos y económicos en países como el nuestro (18).

Estos niños con PCI tienen características especiales de atención por sus múltiples padecimientos y por la condición irreversible de la enfermedad, lo que se traduce en dependencia de dispositivos que sustituyan o complementen funciones vitales pérdidas o debilitadas, requerimiento frecuente de asistencia sanitaria multidisciplinaria, así como, ingresos hospitalarios repetitivos y prolongados, como se refleja en un estudio descriptivo retrospectivo, sobre los ingresos hospitalarios entre 2013 y 2015 a un hospital infantil, en Cartagena (Colombia) donde, los pacientes con parálisis cerebral severa, con un total de 984 casos representaron la causa más frecuente de admisión hospitalaria por patologías susceptibles de cuidado paliativo (25).

Como reconoce la Academia Americana de Pediatría (AAP), basta el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible para hacer al paciente tributario de un abordaje paliativo (29). Precisamente, la complejidad en la atención de estos pacientes demuestra que el enfoque paliativo puede ser la herramienta que garantice un mejor abordaje integral, multidisciplinario y humano. De modo que se impacte de manera positiva a todos los actores involucrados, empezando por los cuidadores principales quienes se beneficiarían de recibir educación terapéutica, es decir que aprendieran a conocer y a manejar aspectos básicos de la enfermedad, reduciendo los ingresos a centros asistenciales y a unidades de cuidados intensivos.

La evolución crónica de la enfermedad hace que en cada etapa puedan requerirse recursos asistenciales diferentes, por ello, resulta indispensable conocer el término “punto de inflexión” que, hace alusión al momento declive en el que empeoran de manera progresiva

estos pacientes, con una mínima o nula respuesta a las medidas terapéuticas iniciales o bien, a una disminución en los periodos de tiempo libre de complicaciones (29). Este momento permite identificar cuándo es oportuno introducir las medidas de cuidado paliativo pediátrico, lo que representa un nuevo direccionamiento en todo el abordaje, diagnóstico, de monitorización, de tratamiento y de cuidados en general. Lo cual no significa que las intervenciones terapéuticas excluyan un abordaje paliativo simultaneo, las recomendaciones de la OMS en cuanto a esto son claras al señalar que el enfoque paliativo debe ofrecerse desde el mismo momento del diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida, puesto que el objetivo no es retrasar ni acelerar la muerte sino mejorar las condiciones de vida del paciente mientras se trata (20).

Por todos estos rasgos se considera a la PCI no solo como un problema de tipo médico, sino también como una condición social, económica y humana (30). Social en cuanto se requiere la participación de múltiples sectores: familia, personal de salud, educación, gobierno, entre otros. Dentro de los cuales se generan procesos de inadaptación sobre todo a nivel familiar y escolar. Problema económico en cuanto se requiere de un cuidador permanente, lo que reduce los ingresos dentro del hogar, con un alto consumo de recursos de los sistemas de salud. Y por último, pero también lo más importante es un asunto humano, puesto que se trata de personas en situación de vulnerabilidad que requieren, según la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad del 2006 (31), de esfuerzos por parte de los gobiernos y la sociedad en general, para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales de modo que se promueva el respeto de su dignidad inherente.

## EL APORTE DE LA BIOÉTICA

El debate ético en los cuidados paliativos se ha centrado en varios enfoques, a veces opuestos, entre los que se encuentra el enfoque deontológico clásico del principialismo, la ética de la “virtud” y la ética del cuidado (32). El esquema principialista que fundamenta la resolución

de problemas bioéticos basado en 4 principios básicos: a) no maleficencia (beneficencia en su formato negativo), b) beneficencia, c) autonomía y d) justicia, en ocasiones puede resultar contradictorio aplicado a situaciones clínicas, sobre todo en condiciones relacionadas con final de vida. Por ello, la recomendación de expertos es abordar marcos éticos múltiples al momento de enfrentarse a una situación compleja que da lugar a preguntas éticas difíciles (33).

Uno de los marcos alternativos es la ética de la virtud, la cual enfatiza el carácter moral de la conducta como eje normativo (34) y desde esta concepción, permite acceder a soluciones más flexibles y abiertas que el principialismo. La ética del cuidado por su parte se muestra como un enfoque capaz de guiar no solo la conducta individual, sino también la interacción humana en general, aportando conceptos normativos radicalmente diferentes a los disponibles bajo los términos de la ética y la filosofía moral convencionales. Una de sus particularidades es la aplicabilidad del concepto de ontología relacional, bajo el cual concibe a los agentes morales como mutuamente interconectados, vulnerables y dependientes, lo que permite identificarlos no solo cómo individuos sino también como grupos, instituciones y naciones (35). Lo que recuerda la noción de actores objeto del cuidado paliativo pediátrico: individuo, familia entorno.

El vínculo estrecho entre ETICA DEL CUIDADO y CUIDADOS PALIATIVOS, surge de la necesidad de asentar la ética médica sobre una nueva base fundamentada en valores, como la compasión, vulnerabilidad e integralidad de la persona, así como un nuevo enfoque para dar solución a los dilemas de la atención sanitaria. Este nuevo enfoque se deriva de la ética del cuidado porque se centra en la relación afectiva (35), es decir que, a diferencia del principialismo por ejemplo, se considera no solo la atención al contexto del paciente, sino también una comprensión más amplia de la enfermedad, sus implicaciones a nivel personal, interpersonal, espiritual y un concepto diferente de autonomía (36), visto como un proceso compartido de toma de decisiones. La necesidad de indagar en cuestiones morales como el papel central de la dignidad del paciente, el papel de la elección, la importancia de la verdad, el concepto de calidad de vida, el valor de las emociones y el problema existencial es una

parte integral del enfoque de cuidados paliativos. Pese a esto, y aunque se ha demostrado a lo largo de la historia que los cuidados paliativos son una valiosa herramienta para brindar atención integral y de calidad, aún es minúsculo su desarrollo a nivel internacional, sobre todo en los países de medianos y bajos recursos. Y mucho más lento ha sido el progreso de los cuidados paliativos pediátricos, muestra de ello es Colombia, donde gran parte de la población necesitada no cuenta con accesibilidad ya que, al igual que la mayoría de los servicios especializados, las instituciones con CPP se encuentran centralizadas en las principales ciudades del país.

Ahora bien, ¿por qué es importante preguntarse, desde un punto de vista bioético, por la integralidad de la atención a los pacientes con parálisis cerebral infantil? La respuesta nace del principio de justicia que exige un uso racional de los recursos disponibles de modo que permita el ejercicio pleno del derecho a la salud (37), la cual según la OMS se define como «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (38)» y para garantizarlo, el enfoque de la atención a estas personas debe ser personalista, de modo que establezca el respeto a la dignidad humana, a la autodeterminación, considerada como expresión de libertad y responsabilidad para enfrentar decisiones, y al derecho a una mejor salud posible (39), lo anterior aplicado al binomio paciente-familia.

Con el fin de establecer medidas que permitan acercarse al ideal de atención en estos pacientes es necesario identificar las barreras que lo impiden. En un estudio de revisión sobre accesibilidad en salud en niños con discapacidad en Brasil - Perú - Colombia, publicado en 2019, se describieron como principales barreras de acceso a los servicios de salud: dificultad motora, vulnerabilidad familiar, bajo vínculo de los servicios de salud con la comunidad, baja oferta de servicios especializados, falta de información en salud, encaminamientos ineficientes, diagnóstico tardío de las comorbilidades, escasez de políticas públicas y falta de infraestructura (40). De ellos, el que más se destaca para el caso de los niños con PCI, es la baja oferta de servicios especializados, y por esto resulta indispensable aplicar los criterios de justicia distributiva, como el principio de igualdad de oportunidades desarrollado por

Rawls donde, “cualquier política que pretenda alcanzar la justa igualdad de oportunidades para todos los miembros de esa comunidad debe primero compensar a los peor situados...” (41)

Así, aunque los niños con enfermedad neurológica estática representan una población pediátrica significativa que amerita de cuidados paliativos no suelen ser considerados dentro de las remisiones a dichos servicios (42). Esto en parte porque se reconoce que solo alrededor del 18% de los niños con parálisis cerebral mueren en la infancia (43).

Considerando las particularidades de los niños con condiciones de discapacidad neurológica, como son la complejidad al momento de evaluar y tratar síntomas neurológicos, la necesidad de intervenciones multidisciplinarias, esfuerzos terapéuticos no farmacológicos, medicamentos y en ocasiones incluso procedimientos quirúrgicos para lograr un manejo efectivo. Todo lo cual significa trabajo colaborativo que solo puede ofrecerse en servicios específicamente destinados para ello, como los cuidados paliativos, recientemente, el equipo multidisciplinario de Helen & Douglas House Hospices (Oxford, Inglaterra) desarrolló una herramienta (figura 1) (44), a partir del análisis en la literatura de los indicadores de pronóstico para este grupo de pacientes, que puede ser utilizada como marco de clasificación ya que su estructura está basada en un sistema de "semáforos", con el que se priorizan diversos aspectos de la salud de los pacientes, para identificar los criterios que indican mayor necesidad de cuidados paliativos en estos pacientes, es decir, permite apoyar la evaluación de niños con condiciones neurológicas irreversibles, con respecto a la elegibilidad para CPP especializados.

Aunque si bien, esta herramienta no ha sido validada para el contexto colombiano, si puede representar una estrategia a considerar en los servicios de hospitalización pediátrica teniendo en cuenta que en Colombia la investigación en CPP apenas da sus primeros pasos y que no se cuenta con publicaciones que describan la experiencia clínica del trabajo multidisciplinario en pacientes con PCI, por lo cual, la posibilidad de implementar escalas que pudieran en caso dado, ayudar a los clínicos a caracterizar y por lo tanto a identificar más

fácilmente a quienes durante el transcurso de su enfermedad pudieran estar presentando una mayor probabilidad de muerte puede respaldar la provisión adecuada de cuidados paliativos integrados de manera oportuna.

De este modo, se propone una perspectiva ética que tome en cuenta el principio de justicia distributiva, con el cual se pretende una justa asignación de recursos escasos, y que para el caso en cuestión, bien se conoce la escasez tanto de profesionales capacitados como de instituciones y recursos destinados para los pacientes con requerimiento de CPP, lo que resulta en una falta de acceso oportuno a los servicios, limitado o insuficiente manejo del dolor, inseguridad en los cuidadores, multiconsultas en urgencias por eventos que podrían manejarse de maneja domiciliaria, mayor estancia hospitalaria, falta de acompañamiento en etapas de agonía y fatiga en padres o cuidadores, por lo que resulta necesario cuestionar, desde la bioética, el alcance de la inequidad en la distribución de dichos bienes y el papel de las políticas públicas a favor del bienestar social, ya que, lograr una adecuada identificación de niños con necesidad potencial de cuidado paliativo, permite asegurar una distribución de los recursos escasos de manera justa, siguiendo una fundamentación bioética integral que interpele a la ética profesional sanitaria, según la cual para el oficio de curar o cuidar son indispensables algunas cualidades y muchas virtudes permanentes que dispongan de manera espontánea el querer actuar bien y hacerlo con eficacia (45); argumento que no hace parte de las corrientes bioéticas modernas subordinadas por el emotivismo bajo el cual no puede haber ninguna justificación racional válida para postular la existencia de normas morales impersonales y objetivas (46), ni tampoco de la visión utilitarista, según la cual prima el bien de la mayoría, y por lo tanto se deben minimizar los esfuerzos que favorezcan a quienes pueden ser concebidos desde esta filosofía como “carga social” y como “costos adicionales para el sistema”, por el contrario, la propuesta de una perspectiva PERSONALISTA favorece la inclusión no solo del que lo necesita por estar en la etapa final de vida o con diagnóstico de enfermedad terminal sino también al que padece una enfermedad crónica, incapacitante, con comorbilidades que generan afectación severa en la calidad de vida, alto nivel de vulnerabilidad y detrimento a su dignidad, de modo que queda evidenciado el principio más importante de la bioética y del cuidado paliativo, el humanismo, como herramienta para

armonizar elementos básicos de la conducta ética como son: el bien, la norma y la virtud.



The following is a guide to the sort of vulnerability factors that make a child with **cerebral palsy** (or other **static** neurological condition) likely to meet criteria for Children's Hospice services and to benefit most from specialist palliative care. Children likely to be accepted would have dark orange / red features in more than one category, and the answer to the last question would be 'yes'.

#### **Respiratory Factors**

- Frequent or increasing number of lower respiratory infections
- PICU admission for lower respiratory tract infection
- Requirement for long term oxygen therapy or non-invasive ventilation at home
- Tracheostomy and / or 24 hour ventilation

#### **Feeding Factors**

- Gastrostomy
- Jejunostomy
- Severe uncontrolled reflux despite maximum treatment
- Losing weight due to feeding difficulties
- Pain / distress associated with feeding, necessitating progressive feed reduction

#### **Seizure related factors**

- Epileptic activity needing medication
- Poor seizure control despite numerous drugs
- Frequent use of rescue medication (daily basis)
- Episodes of status epilepticus requiring intensive treatment (IV infusions / PICU)

#### **Locomotor Factors**

- Spastic quadriplegia / total body involvement
- Poor head control/ fixed spinal curvature
- Dependent on a wheelchair driven by a carer
- Difficulty with maintaining sitting position (Gross Motor Function Classification System Level V)

#### **Other Neurological vulnerability to consider**

- Other evidence of severe bulbar involvement (worsening swallow, cough, gag reflex)
- Baclofen pump (as a marker of severe hypertonia / very difficult spasms)
- Severe visual impairment (registered blind)
- VP shunt (particularly with frequent need of review)

In the light of the factors above, would you be surprised if the child was still alive at the age of 18 years?

Figura 1. Vulnerability Factors considered for acceptance of Children with Cerebral Palsy or other static neurological conditions to Children's Hospice services. Harrop E. and Brombley K., 2012

## FUNDAMENTACIÓN BIOÉTICA

«...En efecto, la realidad del ser humano, a través de toda su vida, antes y después del nacimiento, no permite que se le atribuya ni un cambio de naturaleza ni una gradación de valor moral, pues muestra una plena cualificación antropológica y ética.» (n. 10) (47)

La “Ética del código múltiple” es lo que Diego Gracia, bioeticista español, titulaba como la corriente que busca presentar como opción válida todo aquello que vaya acorde con lo que cada uno piensa o siente, en últimas una “ética” de particularidades (48), partiendo de ahí, se logra entender el porqué de las puertas que se han abierto en lo que respecta a ética biomédica, aprobando técnicas que van en contravía de lo que incluye el respeto a la dignidad de la persona, como las técnicas de reproducción asistida, el diagnóstico genético pre-implantatorio y en ocasiones la toma de decisiones tan radicales como provocar la muerte en niños con enfermedades “incompatibles con la vida”, definidas como: “aquellas anomalías que previsiblemente/habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido durante el período neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor”(49), finalizando con una expresión que sugiere que el margen de error en el pronóstico de estas enfermedades puede costar la vida de una persona, porque tal como se menciona, aunque son pocos, hay casos con mayor supervivencia. Por otra parte, tampoco es ético considerar la posibilidad de muerte prematura como incompatible con la vida, porque sería igual a desligar la muerte como parte del proceso natural de la vida, o visto de otro modo habría que definir cuánto tiempo es necesario permanecer con vida posterior al nacimiento para considerarse: apto para nacer. Afortunadamente, y pese a que la mayoría de los casos de parálisis cerebral son congénitos (85-90%), es decir la causa de la enfermedad, se adquiere antes del nacimiento, estos niños aún se consideran “compatibles con la vida” pero las dificultades aparecen justo después de nacer y a lo largo de la vida, cuando la persona con discapacidad y su familia inician una lucha casi heroica para exigir que se conserve y se

respete lo que ya tenía desde antes de nacer, su DIGNIDAD y es por ello que la bioética actual debe asumir el reto de trascender los límites establecidos por Beauchamp y Childress desde 1979, en su libro Principios de ética biomédica (Principles of biomedical ethics), ya que si bien el principialismo sentó las bases para la aplicación de la bioética en el área clínica, estos principios, no fueron diseñados para enfrentar los desafíos que ha traído consigo el acelerado desarrollo científico y biotecnológico, sumado al contexto social, económico y cultural actual que dificultan la resolución de problemas bioéticos, sobre todo en lo relacionado a justicia social.

### LIMITACIONES DEL PRINCIPIALISMO PARA LA BIOÉTICA MÉDICA

La gran difusión que tuvo el principialismo, estuvo probablemente asociada a los hechos que dieron lugar a su aparición, la divulgación de las irregularidades éticas de muchos trabajos de investigación, lo cual generó un ambiente de consternación a nivel mundial, y el establecimiento de un nuevo punto de partida cuando fueron planteados los 4 principios de Beauchamp y Childress como pilares de la ética médica, sobre todo porque eran políticamente viables. Posteriormente, la práctica clínica ha dejado en evidencia que estos principios no son absolutos, que su aplicabilidad en casos de la vida real permite tomar en cuenta aspectos éticos relevantes, pero no siempre es clara su utilidad en la resolución de conflictos o situaciones éticas complejas, muestra de ello, la contraposición de 2 o más principios como autonomía contra beneficencia o justicia contra no maleficencia, y la carencia de indicaciones antropológicas sobre los bienes morales que deberían cimentar dichos principios (50). Por lo que, en ocasiones, recurrir al argumento principialista para dar solución a problemas éticos puede resultar en alternativas o recomendaciones contradictorias o confusas según como se jerarquicen de modo subjetivo los principios.

Las críticas a este modelo se conocen incluso desde los noventa, pese a su gran acogida, en 1994 autores como Clouser, K. D. y Gert, B escribieron respecto a la popularidad de los

principios que ésta se debe en gran parte al hecho de que «los principios sirven como escudos para apoyar las conclusiones a las que se ha llegado sin utilizar realmente los principios en absoluto» (51). Muestra de ello, la controversia respecto al principio de autonomía, el cual se puede interpretar en modo negativo, es decir, las acciones autónomas no deben ser controladas por otros, pero también del modo contrario, en positivo: se han de respetar las visiones y derechos de los individuos, mientras sus pensamientos y acciones no supongan un serio daño para otras personas y ese es precisamente uno de los límites que no se esclarece con el conocimiento de las bases del principialismo, así como la excesiva delegación de responsabilidades a pacientes y familiares a razón del respeto a la autonomía, siendo el médico poseedor del conocimiento y la experiencia que pueden orientar en la toma de decisiones, proceso difícil que en ocasiones se deja de manera arbitraria a la familia sin brindar u otorgar el acompañamiento que ameritan los casos complejos que pueden poner en juego aspectos tan fundamentales y sagrados como la vida de un ser amado.

Si bien, el principialismo postula la autonomía, como principio no absoluto, toma en cuenta también los casos de decisiones subrogadas. Para el caso, por ejemplo, de los niños con parálisis cerebral severa, el padre, madre o cuidador a cargo, debe asumir la potestad sobre su cuidado, y esto implica tomar decisiones complejas, basados en la información que entrega el médico o personal de salud que atiende al enfermo, pero ¿Qué tan idóneos son según la información con la que cuentan, para optar por la decisión que beneficie en mayor proporción al paciente? ¿Puede la familia optar por acceder al modelo del mejor interés designando al médico como titular para la toma de decisiones? ¿Y si la decisión del representante no es la más apropiada desde el punto de vista moral? ¿Qué orientación ofrecen los 4 principios para resolver conflictos de este tipo? según Beauchamp y Childress, la autonomía puede manifestarse según sea el caso y las condiciones, la jerarquía propuesta es primero, atender la voluntad del paciente, si se desconoce, se opta por un juicio sustituido, la familia por lo general conoce lo que la persona hubiera querido; y si no es posible, se procede con el modelo del mejor interés, donde el médico, según su formación profesional y ETICA sería la persona idónea para decidir. ¿Puede entonces la familia de un paciente con parálisis cerebral severa decidir por él, aunque esto represente un riesgo para su salud? ¿Podría darse prioridad al

principio de beneficencia y que el médico sea quien tome las decisiones anulando el concepto de “mejor interés” de la familia? ¿Cómo se establece, desde el principialismo, cuál es el “mejor interés” de un recién nacido con discapacidad severa? Resulta evidente el vacío moral, puesto que, mientras no existan bases históricas, antropológicas y filosóficas sólidas que fundamenten el contenido de cada principio, no seremos capaces de responder con seguridad a los interrogantes.

El modelo bioético anglosajón pese a ser reconocido mundialmente, presenta falencias que ameritan ser analizadas en este contexto, una de ellas es su fundamento ¿Qué hace que el aborto sea éticamente aceptado en algunas sociedades y en otras se rechaza por completo? Una sola palabra para responder: consenso. El método en la bioética principialista es el consenso, el acuerdo de la mayoría sobre lo que se considera benéfico y justo para determinado caso. Así como pueden establecerse por consenso, las semanas de gestación en las cuales es aceptable abortar, así también puede una sociedad juzgar que un niño con PCI severa no tendrá “calidad de vida” al nacer y considerar “justo y necesario” el aborto voluntario, es decir hay un amplio rango de validez ética en cada acto, sujeto a la priorización particular de principios, en este caso una autonomía individualista por encima de la no maleficencia y del principio de beneficencia. La segunda falencia es que no pueden ser universalmente aplicables, en el sentido que la interpretación de cada principio varía según el contexto socio-económico donde se evalúen, la idea de un justo acceso a los cuidados en salud para un niño con parálisis cerebral, de modo que sean mínimamente aceptables, pueden ser unos u otros dependiendo del país donde resida el niño, así como la definición de una vida digna depende de lo que se conciba por “calidad de vida” y puede variar en gran magnitud según el concepto de cada persona, todo ello refleja la inconsistente conceptualización y por lo tanto interpretación, de estos principios. Y la limitación de su uso como argumento para favorecer la custodia a la vida frágil, para promulgar de manera sólida y permanente el respeto a los derechos humanos fundamentales y con ello reafirmar la sacralidad de toda vida humana.

## AMPLIAR EL PANORAMA BIOÉTICO

Resulta fundamental recordar en este punto que, en cuestiones éticas, consensuar no es siempre equivalente a buscar la verdad. Lo que permite citar elementos importantes de la ética mediterránea que se caracteriza por la defensa del realismo epistemológico y del objetivismo moral, pero su elemento más fuerte es la consideración social del individuo, y su rechazo del contrato social como criterio para la toma de decisiones. La concepción del individuo como ser social, es decir con derechos, pero también con deberes ante la sociedad es uno de los aspectos clave de la ética mediterránea, o también llamada ética europea por su origen, por lo cual no tiene cabida la autonomía como principio absoluto, sino como principio regulador de conducta en consideración de la responsabilidad social que genera cada acto. Se plantea como fundamento una ética de carácter racional, con cimientos epistemológicos, capaz de reconocer conceptos y por tanto argumentos éticos comunes, es decir universales, por encima de la moral individual (52).

En un estudio comparativo de los modelos bioéticos representados por H.T. Engelhardt y d. Gracia, afirma el autor: "...si no hay verdades definitivamente auténticas, no se ve cómo puede haber valores definitivamente valiosos. Si no es posible el conocimiento del fin en el acto humano, significa lamentablemente, que sólo queda la voluntad como fuente de la moral, llegándose a afirmar que el bien del hombre es aquello que elige. Lo bueno es algo que cada individuo decide por sí mismo, es decir, como reducir la moral a preferencias o juicios personales (53). Esto aplicado a los problemas de bioética médica se evidencia cuando se tiene como punto de partida la pregunta: "¿cómo se debe actuar?", pero si la pregunta apuntara sobre "¿cómo debemos ser?" surgiría seguramente la necesidad de establecer un argumento que centre su atención no en los principios y su jerarquía, sino en las virtudes que al ejercitarse conducen a ser moralmente buenos y consecuentemente a actuar o proceder de manera correcta para cada caso (54). Las virtudes en este contexto representan el fundamento de la ética, según Macintyre: "la virtud permite al hombre acceder mejor al bien y a entablar auténticas relaciones interpersonales que realizan plenamente al hombre" (49). Lo que define claramente la finalidad de la ética: más allá de indicar lo que está bien, es mover a hacer el

bien, de modo que no resulta difícil comprender la causa de la desmoralización predominante en nuestro tiempo, donde según el mismo autor, se ha desvanecido la comprensión teórica y práctica de la moral, y la bioética no ha sido ajena a esto por lo que se han venido realizando esfuerzos para rescatar planteamientos que vinculen la tradición de las virtudes como pilar. Se trataría entonces de volver al sentido verdaderamente moral de la ética antigua, especialmente la aristotélica, fundada en la excelencia humana (55). La ética de la virtud pone como eje a la persona o sujeto que actúa; quien ejerce su libertad moral al optar por todo aquello que propende al bien, pero un concepto de bien no fundado en principios, reglas, o relativismo, sino un concepto de raíz filosófica ontológica que implica una transformación del ser al decidir obrar de manera ética. Tal como lo afirma Gary Watson: las virtudes “permiten vivir una vida eminentemente humana, o vivir de acuerdo con la propia naturaleza de ser humano” (56).

El gran aporte de la propuesta bioética mediterránea es precisamente aprovechar la teoría basada en obligaciones del principialismo y el discernimiento basado en las virtudes que guía el juicio práctico. El planteamiento fundamental de ésta es la realización de la acción, donde habiendo conocido primero lo bueno, se busca de manera autónoma hacerlo, de modo que, al mismo tiempo se ponen en práctica los principios en consideración del valor objetivo de cada uno. Esta herramienta resulta fundamental a la hora de aplicar la bioética en medicina, un niño con PCI bajo el cuidado de su madre, de escasos recursos, en un completo estado de vulnerabilidad, afectado no solo por los padecimientos propios de la enfermedad sino también inmerso en una situación de abandono social, con emociones que no siempre puede expresar, necesitado casi en su totalidad del sistema de salud y obviamente de los profesionales, no puede ser encasillado de manera casi automática como “el paciente discapacitado que debe ser atendido por el médico que le corresponda, como si se tratara de una enfermedad a la que se le huye y no de una persona en condición de discapacidad con necesidades y dificultades que disminuyen su calidad de vida pero que pueden mejorar si se le brinda adecuada atención y acompañamiento. Por ello, la exigencia ética para los profesionales de la salud es mayor, porque no solo tratan la salud de la persona enferma, sino también su humanidad, lo que implica no solo tener principios claros sino también el ejercicio

de virtudes que dispongan a obrar permanentemente en beneficio del paciente. Gran parte de los problemas éticos que enfrenta el médico en particular, no se resuelven escogiendo una opción de la lista de alternativas, en ocasiones, estas situaciones conducen al médico a preguntarse por su propia moral y sus creencias para saber cómo proceder en determinado caso.

Los cuidados paliativos representan una de las ramas de la medicina en las que más se apela a las virtudes del profesional de la salud, porque requieren no solo del conocimiento técnico de este sino también de su humanidad al saber acompañar al paciente durante el proceso de su enfermedad e integrar todas sus dimensiones en el manejo instaurado. Dentro de las virtudes a destacar en el médico están las que cita Gardiner como fundamentales para afrontar dilemas médicos (57): 1. La compasión. Que etimológicamente viene del latín “compassio-onis”, proveniente, a su vez, del compuesto “cum-” que indica compañía, cooperación, más el verbo “patior” (en realidad del griego πάθος), que significa sufrir, aguantar, soportar, tolerar, padecer. Así pues, todo el compuesto significa “padecer con otro” (58) o lo que es igual, sufrir juntos, indispensable en la medicina donde no siempre se consigue la cura, pero si es posible siempre acompañar. 2. Mutua confianza, por tratarse de una situación de vulnerabilidad el paciente o sus familiares, esperan recibir del médico información veraz y sensata. 3. Discernimiento, para identificar los verdaderos intereses del paciente y las razones detrás de esos intereses. A través de estas virtudes se adquiere un compromiso real y profundo con el ser personal del paciente, no solo con su enfermedad, también con su familia, su entorno, su red social inclusive con su historia de vida. Un ideal del actuar médico que, aunque parezca utópico no lo es tanto, en la medida en que se identifiquen los medios para lograrlo. Tal como lo plantea MacIntyre: “Lo que me enseña la educación en las virtudes es que mi bien como hombre es el mismo que el bien de aquellos otros que constituyen conmigo la comunidad humana. No puedo perseguir mi bien de ninguna manera que necesariamente sea antagónica del tuyo, porque el bien no es ni peculiarmente mío ni tuyo, ni lo bueno es propiedad privada.” En estas palabras se resume el significado de la ética, o más específicamente, el efecto de un comportamiento virtuoso, que amerita ser replicado, y es en este punto donde resulta pertinente hablar de la educación como medio para lograr el ejercicio

de una medicina más humana, que reconozca la vulnerabilidad del que sufre y la oportunidad de fomentar el crecimiento personal al propender por el bien. Tal como lo escribió Aristóteles en la *Ética a Eudemo*: (59) «Es la rectitud del fin de la elección intencionada de lo que la virtud es causa». Dada su importante repercusión, la educación moral no debe desligarse del proceso de formación profesional, por el contrario al ser una dimensión que atañe a disposiciones muy internas de cada persona, no puede concebirse como un esquema de normas a enseñarse y divulgarse, como si de una lista de chequeo se tratara; se refiere más bien al proceso de orientar, instruir o conducir hacia el hallazgo de potencialidades particulares e individuales que deben ser entrenadas para librarse de vicios y transformarse en virtudes, de modo que pueda alcanzarse el máximo desarrollo en lo personal y en lo social, o en palabras de MacIntyre formarse como razonador práctico independiente.

En el contexto actual de desmoralización, donde prima el individualismo, donde se propone una absolutización paradójica de la autonomía que omite el bien común y que tiene como fin el hedonismo, se hace indispensable cuando se habla de educación ética, volver a los orígenes, retomar el concepto de bien, entendido no solo como el fin último de la acción, sino también como un modo de obrar a través del uso continuo de la razón prudencial, que conduzca a optar siempre por el ser mejor con lo que se hace. Esta propuesta busca apelar a la conciencia misma del hombre, en nuestro caso, del médico que atiende, de modo que se genere un cambio actitudinal y comportamental, donde se conciba como responsable de la transformación a una sociedad más justa, más compasiva, más solidaria y más humana, a través del ejercicio de esas mismas virtudes.

Ofrecer cuidados paliativos al niño con parálisis cerebral significa reconocer al que sufre, apropiarse de su necesidad, esforzarse de manera abierta por ayudar en niveles máximos al que lo necesita, incluso con acciones que otro podría hacer, los cuales, son comportamientos que no resultan de la obediencia a principios o normas, sino que surgen en un intento de ser mejores médicos, mejores personas o lo que es igual, ser virtuosos.

Esta perspectiva complementaria que va más allá de las reglas bien podría llamarse una bioética integrativa, que rescata no solo los principios de Beauchamp y Childress sino que

destaca también el importante papel de la ética mediterránea basada en la persona y los principios, ambos enfoques con aportes indispensables para una bioética médica más humana (60).

En resumen, se podría plantear la necesidad tangible de una renovación en el enfoque con el que se abordan los problemas bioéticos de la práctica médica, los cuales en ocasiones se abordan desde una ética minimalista, donde se orientan las decisiones según la opinión de los implicados y no basados en argumentos morales, esto seguramente asociado al contexto social pluralista y multicultural actual que no impide retomar nuevamente el rumbo y poner en la mesa elementos valiosos estudiados desde la antigüedad como la ética de las virtudes, que junto al principialismo permitan el ejercicio de una medicina orientada en beneficio de la persona, no solo del enfermo.

## CONCLUSIONES

La parálisis cerebral infantil es una enfermedad que puede manifestarse con condiciones de discapacidad severa y que además en países como Colombia, donde predomina la inequidad, puede verse acompañada de situaciones de extrema pobreza; dada la falta de políticas públicas que garanticen el acompañamiento y apoyo que requieren estos pacientes y sus familias, los equipos de salud se convierten en pilar y eje de atención para ellos, médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas y trabajadores sociales, son prácticamente todo el sostén con el que cuentan para el manejo de esta difícil enfermedad, eso sí, habiendo superado primero todas las barreras administrativas impuestas por el sistema de seguridad social. Por todo esto, resulta necesario que aquellos pacientes con PCI que presentan los criterios para ser involucrados en servicios de cuidados paliativos sean valorados de una manera más efectiva y por lo tanto según el principio de justicia distributiva, reciban la atención que requieren independiente de su funcionalidad o el pronóstico de vida que tengan. La deshumanización reciente de la medicina se refleja en la falta de compasión y empatía con la que son atendidos muchos pacientes, sobre todo aquellos con condiciones especiales; la bioética toma un papel importante al cuestionar esto y proponer estrategias que permitan

redireccionar el ejercicio ético de los profesionales en salud.

El reciente resurgimiento de la ética de las virtudes como base conceptual para la bioética, que se traduce en una bioética personalista permite fortalecer la capacidad de enfrentarse a situaciones éticas complejas desnudándose de deseos o juicios subjetivos que impidan reconocer el bien que se busca con cada acto. Solo a través de un ejercicio continuo y permanente de las virtudes se puede vislumbrar el sentido más humano de la ciencia, en este caso, del quehacer médico.

1. Los niños con PCIS cumplen no solo criterios médicos para ser incluidos en los programas de atención paliativa, sino que además por su condición de vulnerabilidad requieren de atención especial por parte de los equipos de salud, de modo que se garantice el abastecimiento de sus necesidades no solo fisiológicas, sino además, sociales, emocionales y espirituales, entendido esto como una responsabilidad social que apela al humanismo del médico, más que a su obrar deontológico.
2. Las barreras más importantes que impiden el acceso de estos niños a los servicios de atención paliativa incluyen factores de tipo social como la falsa asociación de cuidados paliativos a muerte pronta, de tipo administrativo como la falta de cobertura por el sistema de salud al no considerarse indispensable, de tipo asistencial por la falta de personal capacitado en este tipo de atención y de centros médicos diseñados para este fin. Otra barrera para considerar es la estigmatización por parte del personal médico, que en ocasiones al desconocer las necesidades de estos pacientes prefieren atender únicamente los aspectos más básicos de su enfermedad, omitiendo el manejo integral que deben recibir por su condición. A nivel cultural también surgen barreras por la falta de empatía con las personas en condición de discapacidad y, por último, se considera la falta de políticas públicas que favorezcan la adaptación de estos niños en su entorno social como una omisión al principio de justicia distributiva.
3. La parálisis cerebral infantil es una condición crónica, irreversible y altamente incapacitante, en algunos casos con mayor severidad, que aparece casi siempre desde la infancia temprana y que genera cada vez más, en un mundo con tendencia al utilitarismo actitudes de rechazo y marginación, por considerar a quienes la padecen,

como una carga para sus familias, para el sistema de salud y para la sociedad; desde la bioética, el personal de salud tiene un compromiso moral con estos pacientes al ser el encargado de paliar los efectos de la enfermedad, pero además, por ser poseedor del conocimiento, es el encargado de proteger su dignidad al garantizarles una atención humana en reconocimiento de sus necesidades, como el cuidado permanente, tal como se hace con la persona que se encuentra en etapa final de la vida. Desde la bioética personalista, cada persona cuenta con un valor supremo, que no varía ni se modifica según factores externos, por lo cual cada vida merece el mismo cuidado, los cuidados paliativos son el medio a través del cual se otorga a los pacientes con PCI el respeto y la atención que requieren por su condición de vulnerabilidad.

4. La ética de las virtudes se plantea en este trabajo como una respuesta a la transformación y reciente desmoralización de la medicina, retomando conceptos antiguos que hoy en día se hace necesario poner nuevamente sobre la mesa a través de una bioética integrativa que considere los aspectos más importantes del popular principialismo, el cual de manera aislada resulta una herramienta insuficiente para dar respuesta a los problemas bioéticos de la medicina moderna, pero que, en conjunto con la ética aristotélica, basada en virtudes, ley natural y bien común, puede cimentar las bases para el resurgimiento de una medicina más humana, centrada en la persona, no en la enfermedad.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vasquez C, Vidal C. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Rev Mex Ortop* 2014;16(1):6-10. doi:10.31053/1853.0605.v76.n2.23649
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109(49):8-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>

3. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol*. 2016; 16(3):184-94. doi: 10.1136/practneurol-2015-001184.
4. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013; 55(6):509-19. doi:10.1111/dmcn.12080.
5. Kleinstauber K, Avaria MA, Varela X. Parálisis cerebral. *Rev Ped Elec*. [Internet] 2014 [consultado 2021 mayo 4]; 11(2):54-70. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/indice.html>
6. Cuervo-Suarez MI, Claros-Hulbert A, Manzano-Nunez R, Muñoz M, García X. Pediatric Palliative Care During End of Life: A Privilege of a Few in a Tertiary Referral Hospital From Colombia. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020; 37(8):636-640. doi: 10.1177/1049909120920542.
7. Garcia-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, Cuervo-Suarez MI, Gomez-Garcia W, Desbrandes F, Arias-Casais N. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care*. 2020; 19(1):170. doi: 10.1186/s12904-020-00674-2.
8. Warlow TA, Hain RDW. 'Total Pain' in Children with Severe Neurological Impairment. *Children (Basel)*. 2018; 5(1):13. doi: 10.3390/children5010013.
9. Adegboye D, Sterr A, Lin JP, Owen TJ. Theory of mind, emotional and social functioning, and motor severity in children and adolescents with dystonic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2017; 21(3):549-56. doi: 10.1016/j.ejpn.2017.01.013.
10. Cavadía Y, Vásquez B. Calidad de vida de cuidadores familiares de niños con parálisis cerebral en la fundación semillas de esperanza de montería, 2013. Repositorio institucional Unicordoba-Facultad de Ciencias de la Salud. [Internet] 2018. [citado 2021 mayo 28] Disponible en: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/ucordoba/814>
11. Durango Guevara K, Barbosa Ubarnes M, Arias Díaz A, Correa Jiménez Ó. Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en

- el hospital infantil napoleón franco pareja de la ciudad de Cartagena. Colombia. Rev Cienc Biomed [Internet]. 2020 [citado 2021 Julio 22]; 3(2):242-8. Disponible en: <https://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/cbiomedicas/article/view/3111>
12. Feinstein JA, Feudtner C, Blackmer AB, et al. Parent-Reported Symptoms and Medications Used Among Children With Severe Neurological Impairment. *JAMA Netw Open*. 2020;3(12):e2029082. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.29082
  13. Ibañez Alfonso LE, López Alba JA, Ramírez Ospina MA, Escobar Ruiz MC, Sánchez Cárdenas MA. Abordaje de los síntomas neurológicos desde la perspectiva de los cuidados paliativos. *Rev Univ Ind Santander Salud*. 2018; 50(3):233-245. doi: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v50n3-2018008>
  14. Hurtado L, Arrivillaga M. Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2018 [citado 2021 22 Jul]; 44(1):[aprox. 0p.] Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/839>
  15. Estado mundial de la infancia: niñas y niños con discapacidad. 2013. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) EE. UU; mayo de 2013. 164 p. Disponible en: <https://www.unicef.org/colombia/media/271/file/Estado%20Mundial%20.pdf>
  16. Organización Mundial de la Salud, Centro de prensa, Cuidados paliativos. [Internet] Ginebra, Suiza. [actualizado 20 de agosto de 2020, citado 2021 jul 23] disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
  17. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.
  18. Vigil I, Domínguez C, Hernández M, Domínguez C. Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. *MEDISAN* [Internet] 2013 [citado 2021 Jul 23];17(1):148-156. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192013000100018&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192013000100018&lng=es).

19. Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child*. 2010; 95(2):79-82. doi: 10.1136/adc.2009.160051.
20. De Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)*. 2020; 92:94-101 Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403319300785.2>.
21. European Association for Palliative Care. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Capítulo II, La magnitud del problema. pag. 15.
22. Elorza M, García A, Vanegas C, & Fernández M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. *Medicina U.P.B*. 2020; 37(2): 116-124. <https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2.a05>
23. Flores SP, Tovar MB, Leon MX, Villegas K, Villamizar D del pilar, Granados CE. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med Paliativa [Internet]*. 2015 [citado 2021 Jul 23]; 22(4):127-35. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-medicina-paliativa-337-articulo-caracterizacion-del-conocimiento-cuidado-paliativo-S1134248X14000469>
24. Martín JM, Gabaldón S, Trias M, Gascón J. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guías temáticas: Paciente pediátrico y cuidados paliativos. [Internet] España. [citado 2021 jul 23] Disponible en: <https://www.secpal.com/paciente-pediatrico-y-cuidados-paliativos>
25. Tirado-Perez Irina S, Zarate-Vergara Andrea C. Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Rev. salud pública [Internet]*. 2018 [consultado 2021 Julio 23]; 20(3): 378-383. doi: <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n3.60797>.
26. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral

- palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997; 39(4):214-23. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.
27. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*. 2006; 28(4):183-91. doi: 10.1080/09638280500158422.
  28. Póo P, Campistol J. Parálisis cerebral infantil. En: Cruz M et al (eds.) *Tratado de Pediatría*. 9ª edición. Madrid: Ergon, 2006.
  29. Porras-Cantarero JA, Gutiérrez-Rada C, Palomares-Delgado M, Navarro-Marchena L, Navarro-Villarrubí S. Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializado. *Rev Neurol* 2018; 66(Supl.2):S47-S51 doi: 10.33588/rn.66S02.2018190
  30. Gómez-López S, Jaimes VH, Palencia CM, Hernández M, Guerrero A, Parálisis cerebral infantil. *Arch Venez Puer Ped* [Internet]. 2013 Mar [citado 2021 Jul 23]; 76(1):30-39. Disponible en: [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es).
  31. Naciones Unidas, Asamblea General. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (13 de diciembre de 2006), disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
  32. De Panfilis, L., Di Leo, S., Peruselli, C. et al. "I go into crisis when ...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC palliative care*, 2019; 18(1):70. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0453-2>
  33. Lorenzl S. End of one's life--Decision making between autonomy and uncertainty. *Geriatric Mental Health Care*. 2013; 1(3):63-66. doi: 10.1016/j.gmhc.2013.04.009
  34. Hursthouse, Rosalind; Pettigrove, Glen (2018). "Virtue Ethics". In Zalta, Edward N. (ed.). *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Winter 2018 ed. Metaphysics Research Lab, Stanford University. 2018. Disponible en: <https://plato.stanford.edu/archives/win2018/entries/ethics-virtue/>

35. Pettersen T. The ethics of care: normative structures and empirical implications. *Health Care Anal.* 2011; 19(1):51-64. doi: 10.1007/s10728-010-0163-7.
36. De Vries M, Leget C. Ethical dilemmas in elderly cancer patients: a perspective from the ethics of care. *Clin Geriatr Med.* 2012; 28:93-104. doi: 10.1016/j.cger.2011.10.004
37. Lavados C, Gajardo A. El principio de justicia y la salud en Chile. *Acta bioeth.* [Internet]. 2008 [citado 2021 Jul 23]; 14(2):206-211. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2008000200011>.
38. Organización Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Ed 45. pág. 1. disponible en: [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)
39. Mondragón L. Ética de la investigación psicosocial. *Salud Mental.* [Internet] 2007 [citado 2021 Jul 23]; 30(6):25-31. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252007000600025&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252007000600025&lng=es).
40. Santofimio-Claro EL, Grisales-Romero H. Calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes, municipios El Líbano y Honda (Tolima), 2018. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública.* 2020; 38(3):e339336. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp. e339336>
41. Zúñiga-Fajuri A, Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección de la salud. *Convergencia.* [Internet]. 2011 [citado 2021 Jul 23]; 18(55):191-211. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10515210008>
42. Harrop E, Edwards C, How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Archives of Disease in Childhood - Education and Practice* 2013; 98:202-208 <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>
43. Hutton JL, Pharoah POD. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2006; 91:254-8 doi: 10.1136/adc.2005.075002
44. Harrop, E. & Brombley, K. Together for Short Lives. Vulnerability Factors considered for acceptance of Children with Cerebral Palsy or other static neurological

- conditions to Children's Hospice services. [Internet] Birmingham (UK) 2012; [consultado 2021 jul 23] disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/>
45. Pastor LM. De la bioética de la virtud a la bioética personalista: ¿una integración posible? Cuadernos de Bioética. 2013; XXIV(1):49-56. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/49.pdf>
  46. McIntyre A. Tras la virtud. Barcelona: Crítica; 2001.
  47. Congregación para la doctrina de la fe, Instrucción Dignitas Personae. Sobre algunas cuestiones de bioética. cfr. Donum vitae I,1 [Internet] Roma. 2008 [consultado 2021 Jul 23]. disponible en: [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_20081208\\_dignitas-personae\\_sp.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html)
  48. Garcia C. La deliberación moral en bioética. Interdisciplinarietà, pluralidad, especialización. Ideas y valores. 2011; Vol.60(147):25-50 Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/idval/article/view/36771>
  49. Putti P. Defectos congénitos y patologías incompatibles con la vida extrauterina. Rev. Méd. Urug. [Internet]. 2016 [citado 2021 julio 24]; 32(3):218-23. Disponible en: <https://revista.rmu.org.uy/ojsrmu311/index.php/rmu/article/view/170>
  50. Requena-Meana P. Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano. Cuadernos de Bioética. 2008; XIX (65): 11-27.
  51. Clouser D, Gert B. A Critique of Principlism. The Journal of Medicine and Philosophy. 1990; 15(2): 219-36. doi: 10.1093/jmp/15.2.219.
  52. Elósegui M. Reivindicación de la ética mediterránea como síntesis integradora de la dialéctica entre éticas de la virtud y éticas de los principios. Cuad Bioética 1999; 35(3):475-87.
  53. Mazuelos J. Posibilidad y significado de una bioética mediterránea. Comparación de los modelos bioéticos de h. T. Engelhardt y d. Gracia [tesis doctoral]. Roma (Italia): Pontificia Universitas Lateranensis. Academia Alphonsiana, Institutum Superius Theologiae Moralis; 1998. Capítulo IX: estudio comparativo de los modelos bioéticos de H.T. Engelhardt y D. Gracia; pag. 29

54. Souza P, Gerardin M, Perspectiva da ética das virtudes para o processo de tomada de decisão médica. *Revista Bioética* [Internet]. 2016 [consultado 2021 Julio 24]; 24(2): 243-249. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361546419007>
55. Díaz A, La ética de la virtud y la bioética. *Revista Colombiana de Bioética* [Internet]. 2009 [consultado 2021 julio 23]; 4(1):93-128. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189214300005>
56. Watson G. *On the Primacy of Character*. Statman, D. (ed). *Virtue Ethics*. Washington: Georgetown University Press, 1997. p.64
57. Gardiner P. A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine. *J Med Ethics*. 2003; 29(5):297-302. doi: 10.1136/jme.29.5.297
58. Centeno S, “Compasión” en: *Diccionario filosófico de Centeno*, [internet] Oviedo-España, 2019. [consultado 2021 julio 23] Disponible en: <https://sites.google.com/site/diccionariodecenteno/c/compasion>.
59. Aristoteles, *Ética Nicomáquea*, Traducción y notas de Julio Pallí Bonet, Gredos, Madrid, 1988.
60. Leone S. The features of a "Mediterranean" Bioethics. *Med Health Care Philos*. 2012; 15(4):431-6. doi: 10.1007/s11019-012-9401-0.