

Reflexión bioética al cuidar un niño que enfrenta la muerte

Margarita Poblete Troncoso¹, Beatriz Parada Romero², Marcelo Correa Schnake³

Resumen

Los problemas éticos ante la muerte se agudizan o complejizan con los niños. El presente artículo reflexiona sobre el valor de la dignidad humana a partir de la revisión del caso de una niña que enfrenta la muerte, analizándolo desde el método deliberativo. Se revisan problemáticas en torno a la adecuación del esfuerzo terapéutico, el respeto por la autonomía de padres y niños, el rol de la enfermera como defensora del paciente y el autocuidado de los profesionales de la salud ante la muerte. La condición terminal es un proceso difícil de manejar para el equipo de salud, y el cuidado en esta etapa implica respetar la dignidad, fomentar la autonomía y favorecer el buen morir. Para ello, se hace imprescindible responder con nuevas propuestas que contribuyan al bienestar de las personas al final de sus vidas, particularmente cuando las instituciones sanitarias no logran dar respuesta a sus necesidades.

Palabras clave: Muerte. Bioética. Enfermería pediátrica. Enfermo terminal.

Resumo

Reflexão bioética no cuidado da criança em estado terminal

Os problemas éticos diante da morte são mais graves ou complexos quando envolvem crianças. Este artigo reflete sobre o valor da dignidade humana a partir de revisão do caso de uma menina em fim de vida, analisando-o pelo método deliberativo. Consideram-se ainda questões relacionadas com a adequação do esforço terapêutico, o respeito à autonomia de pais e filhos, o papel dos profissionais de enfermagem como defensores do paciente e o autocuidado desses profissionais perante situações de morte. A terminalidade é processo difícil para a equipe de saúde, e o cuidado nessa fase implica respeitar a dignidade, promover a autonomia e a boa morte. Para isso, são essenciais novas propostas que contribuam para o bem-estar das pessoas no fim de suas vidas, principalmente quando as instituições de saúde falham em atender a suas necessidades.

Palavras-chave: Morte. Bioética. Enfermagem pediátrica. Doente terminal.

Abstract

Bioethical reflection on caring for a child facing death

Ethical problems involved in death are exacerbated or more complex in the case of terminally ill children. Using the deliberative method, this article reflects on the value of human dignity based on the case of a girl at the end of life. We address issues related to therapeutic efforts, respect for the parents and children's autonomy, nurse role as an advocate for the patient's well-being and the self-care of health professionals. Death is a difficult process for the health team. Providing care at this stage implies respecting dignity, promoting autonomy and good dying. For this, new proposals are essential to contribute to the well-being of people at the end of their lives, particularly when health institutions do not meet their needs.

Keyword: Death. Bioethics. Pediatric nursing. Terminally Ill.

1. **Doctora** mpoblete@ucm.cl – Universidad Católica del Maule (UCM) 2. **Magíster** bparada@ucn.cl – Universidad Católica del Norte, Coquimbo 3. **Doctor** mcorrea@ucm.cl – UCM, Talca, Chile.

Correspondencia

Margarita Poblete Troncoso – Diez Norte, 1.628 CP 3460000. Talca, Chile.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Las decisiones éticas al final de la vida son problemas frecuentes a los cuales se ven enfrentados los profesionales de la salud. En su rol social de contención y asistencia, se perciben muchas veces superados por el dolor e incluso el miedo que puede ocasionar la muerte.

El cuidado de un(a) niño(a) que se enfrenta a la muerte trasciende a su familia en duelo. La preparación de los profesionales de la salud debe ser suficiente para apoyar la buena muerte, facilitando la tranquilidad, la ausencia de dolor de la compañía familiar, y a la vez contener el duelo familiar.

Por ello, el personal de enfermería, que realiza los cuidados a estos pacientes, precisa de una preparación en los aspectos técnicos y humanos que le faculten la contención familiar y los cuidados del buen morir. Además, requiere de una fuerte formación bioética que le permita colaborar en la deliberación respecto a la toma de decisiones en el final de la vida de los pacientes, influida por la promoción del ejercicio de la autonomía, que se entiende como la capacidad de autodirección basada en la reflexión racional, y el reconocimiento de la fragilidad del equipo de salud, que muchas veces considera la muerte como un fracaso y se rehúsa a dejar de curar.

El cuidado del paciente que fallece requiere un compromiso y decisión de quienes lo asisten ante una realidad marcada por la temporalidad, ya que no hay tiempo. Hay que tomar decisiones y asumir medidas para favorecer el buen morir. Esto se traduce en exigencias profesionales y humanas de alto nivel, puesto que involucra el cuidado de un paciente terminal, compartiendo con él y su familia el temor, la compasión y el dolor.

El presente artículo pretende reflexionar sobre el valor de la dignidad humana a partir de una revisión de caso de una niña en su etapa final de la vida, producto de una vivencia de una de las autoras, utilizando como referente teórico la deliberación bioética. Se revisarán las siguientes temáticas: adecuación del esfuerzo terapéutico, respeto por la autonomía de padres y niños, rol de la enfermera como abogada del paciente y autocuidado de los profesionales de la salud ante la muerte de sus pacientes.

Relato de una enfermera pediátrica

“Gloria es una niña de 12 años de un poblado rural cercano a la ciudad, que está en tratamiento por una leucemia aguda. Su pronóstico no es bueno, está en etapa terminal. La indicación del comité de

especialistas entregada hace 2 días es suspender la quimioterapia, continuar con los cuidados paliativos y regresar a casa con la familia. Su médico tratante, sin embargo, insistió en continuar con la quimioterapia y hospitalizarla en aislamiento. A pesar de las objeciones de la niña y sus padres, el médico se retiró sin querer escuchar la solicitud de ellos, incluso de las enfermeras que insistían en el regreso al hogar. Gloria estaba muy débil, lloraba desconsoladamente y solicitaba irse a casa con su familia, quería estar con su hermanito que no veía hace meses. La enfermera clínica viendo la desesperación de la familia y haciéndose parte de ella, decide solicitar evaluación y alta al médico de turno. El pediatra de turno refiere no estar capacitado para dar el alta, pero recomienda a la familia solicitarla al Director del Hospital, quien al escuchar la solicitud y revisar la ficha clínica accede dar el alta, y la niña regresa con la familia a su casa ese mismo día viernes. Gloria falleció el día sábado en su casa, rodeada de su familia. Fue la mamá de Gloria quién llamó para informarlo y agradecer por ayudarla a compartir sus últimos momentos. En especial agradeció que Gloria pudo cumplir su último deseo de volver a ver a su hermanito y finalmente se fue tranquila” (Matilde, enfermera de unidad de cuidado intensivo pediátrico).

Para el análisis de este caso, se toma como punto de partida la dignidad del ser humano, lo que implica el respeto por la autonomía y los derechos fundamentales de las personas. Se concretiza en este caso el derecho de los niños de ser escuchados para así respetar su dignidad al momento de enfrentar el final de la vida^{1,2}.

El referente teórico y metodológico utilizado fue la ética de la deliberación propuesta por Diego Gracia^{3,4}, adaptada a la realidad del contexto de pobreza y exclusión social en Chile por Juan Pablo Beca y Carmen Astete⁵. Esencialmente se hace hincapié en la necesidad de reconocer a los otros en su contexto social, familiar y personal para establecer los procedimientos en salud que sean más acordes a las necesidades y posibilidades de un cuidado respetuoso con la voluntad del enfermo terminal.

Se asume el diálogo como una condición potencial para consensuar el cuidado del enfermo y de todos los involucrados en este caso. Para ello, se busca relacionar la participación de la familia y el equipo de salud en la toma de decisiones ante la asistencia al enfermo terminal. Además, se promueve la interdisciplinariedad y el autocuidado en los profesionales de la salud, que se ven afectados ante el dolor del otro.

De igual modo, en un contexto de desigualdad y discriminación social, se destaca la labor dialógica de la enfermería en el cuidado del paciente, al desempeñar el rol de defensoría de los derechos del enfermo. En particular se valora la acción de empoderamiento de la voluntad del enfermo que hace la enfermería ante la desigualdad de oportunidades en el sistema de salud público chileno y ante la asimetría de voluntades entre el enfermo (o la familia) y los profesionales de la salud, en particular del médico.

En este contexto, entendemos en este artículo que el proceso deliberativo consiste en un análisis racional que promueve un avance reflexivo de tipo colaborativo en el que se confrontan distintas visiones en búsqueda de razonamientos prudentes, que pueden plantearse de modo alternativo en la toma de decisiones⁶.

Teniendo en cuenta lo anterior, consideramos que el caso de Gloria permite reflexionar al menos sobre los siguientes aspectos en la asistencia al momento de la muerte: la adecuación del esfuerzo terapéutico, el respeto por la autonomía de padres y niños, el rol de la enfermera como abogada del paciente y el autocuidado de los profesionales de la salud ante la muerte del paciente.

Adecuación del esfuerzo terapéutico

La formación de los profesionales de la salud por siglos se orientó a salvar vidas y aplicar toda técnica posible sin escatimar esfuerzos para mantener al paciente con vida. El siglo XX con sus increíbles avances tecnológicos y en terapéutica trajo consigo el problema de la adecuación: ¿Hasta cuándo está bien prolongar artificialmente una vida? De allí que en la segunda mitad del siglo XX surgieran conceptos como obstinación terapéutica, encarnizamiento terapéutico y distanasia. Todos apuntan a la incapacidad del equipo de salud para saber cuándo detener los esfuerzos médicos para salvar una vida, incapacidad que somete al paciente y a su familia a un costo de alto sufrimiento físico, afectivo e incluso económico.

Uno de los aportes de los Comités de Ética Asistencial (CEA) ha consistido precisamente en ayudar al desarrollo de la idea de limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, cuya finalidad reside en retomar el equilibrio de los beneficios que supone una técnica o tratamiento médico en función de los costos (físico, afectivo y económico) implicados para el paciente y su familia.

Actualmente, la adecuación del esfuerzo terapéutico reside en la aplicación de medidas proporcionales a la situación clínica del enfermo, los deseos del paciente y el contexto en que se encuentra. Cuando la adecuación de la terapia se traduce en la suspensión de tratamiento curativo por encontrarse el paciente en el final de la vida, se debe continuar prestándole tratamiento para ayudar a un buen morir, con medidas de manejo del dolor, como la sedación y el apoyo a la mejor calidad de vida posible, física, psicológica y espiritual del paciente y su familia⁷.

Esta aplicación tiene como finalidad última una muerte digna, evitando prolongar la agonía, pero tampoco apresurando la muerte por acciones externas. La herramienta central para su correcta aplicación es el diálogo entre el paciente, su familia y el equipo de salud. El conocimiento de los deseos y temores es vital para contribuir a sopesar los beneficios producidos por un determinado tratamiento en función de las cargas que supone para el paciente, pudiendo evaluar la utilidad de la medida para cada persona.

En el caso mencionado, se reconoce la dificultad que debe enfrentar el equipo de salud, la familia y Gloria para establecer el diálogo. En este, los problemas de comunicación ocurren por la obstinación del médico al imponer su autoridad clínica sobre el resto del equipo de salud y no escuchar los deseos de la niña enferma y su familia.

Como es sabido, quien debe realizar la adecuación del tratamiento es el experto, en este caso el médico, pues tiene el conocimiento para ello. El médico hace el diagnóstico, el pronóstico y propone el tratamiento adecuado para tratar la evolución de la enfermedad en cada paciente. Sin embargo, esta no es la única consideración para tomar la decisión.

Esta debe tomarse considerando los diferentes ámbitos a discernir o deliberar en cada caso: 1) el diagnóstico y los posibles tratamientos; 2) la voluntad del paciente y su familia; 3) el contexto o la realidad del medio familiar y clínico; y 4) las metas a lograr en cada caso². Los cuatro ámbitos se exigen mutuamente, y realizar el juicio a partir solo de uno de ellos es inadecuado técnica y moralmente desde el punto de vista profesional. No se puede hacer un buen análisis de la situación, sea cual sea si no se procura una comprensión amplia considerando todos los aspectos del caso.

No es suficiente tener en consideración estos ámbitos para un adecuado diálogo entre los involucrados, se necesita tener una actitud receptiva que es aún más básica. Esta consiste en que cada

uno de los participantes considere a los otros como interlocutores válidos. Es decir, se requiere reconocer que todos y cada uno de los participantes de una situación tienen el derecho legítimo de expresar su voluntad y que cada uno de los involucrados debe aceptarla como auténtica, verdadera y digna de ser respetada.

El ser experto en medicina y conocer técnicamente un tratamiento, sin duda, es un aporte fundamental en la toma de decisiones, pero no descalifica a los otros involucrados en la situación. Para la toma de una decisión, cada uno de los participantes debe aportar la verdad de su vivencia y conocimientos para que esta sea ponderada en su justa medida e ilumine la toma de decisión.

Esta exigencia recae primeramente en el profesional que debe tomar la decisión del tratamiento, es decir, en el médico tratante, que tiene mayor autoridad clínica y poder de decisión, además de una mayor responsabilidad de velar por que todos los involucrados en un caso expresen sus conocimientos y voluntades.

Lo primero es reconocer que la situación es compleja, y la carga que recae sobre los profesionales de la salud, en particular sobre el médico tratante, es abrumadora, pues la muerte de un niño es de difícil asimilación. Sin embargo, estos profesionales que curan, cuidan o acompañan a enfermos con altas posibilidades de tener una enfermedad terminal requieren una preparación profesional específica que les permita encargarse de los desafíos exigidos en el proceso de muerte de los pacientes, anteponiendo ante todo el bienestar de las personas enfermas y su familia.

Como en el caso de Gloria, muchas veces los equipos de salud no llegan a un consenso sobre lo mejor para un paciente; frente a ello es vital escuchar al propio paciente y su familia. Sin embargo, en general los médicos no están preparados para la muerte de su paciente, no se preparan psicológicamente para acompañar al moribundo⁸. Por otra parte, los equipos de salud no tienen suficiente preparación en bioética, lo que retrasa la toma de decisiones sobre el final de la vida⁹.

Estas falencias no son una cuestión secundaria en la formación de los profesionales de la salud, por el contrario, esto es lo que diferencia un buen profesional de un mal profesional. El conocimiento científico, la experiencia técnica e incluso el ojo clínico no son suficientes para constituir un buen profesional, además se requieren competencias éticas personales. Una de estas competencias éticas es la actitud

dialogante entre iguales, aunque con capacidades, funciones y responsabilidades propias y distintas.

El respeto por la autonomía de padres y niños

Las decisiones no deben estar centralizadas solo en los profesionales médicos, sino que deben abrirse al equipo de salud, a la familia y a los consejos de los comités de ética clínicos. Sin embargo, aún persisten casos en que la opinión del paciente y su familia no son realmente ponderados en la decisión de adecuar o de rechazar un tratamiento.

En el caso de Gloria, para su médico tratante, el deseo de curar la enfermedad fue ciertamente superior al bienestar último de la niña y su familia. La evaluación técnica muchas veces supera a la humana, y la maleficencia del hecho no es siquiera considerada. Al ignorar el deseo de la niña enferma de regresar a su casa y estar sus últimos momentos en compañía de sus seres queridos, el médico la condena a morir en soledad. Por otra parte, los padres de Gloria están resignados a la muerte de su hija y sienten la necesidad de dignificarla, respetando sus últimos deseos en compañía y amor.

En este caso es recomendable que el equipo de salud se tome el tiempo para revisar y consensuar las medidas que permitan adecuar el esfuerzo terapéutico. Para ello, se requiere mantener una comunicación honesta y respetuosa con todos los involucrados. Los profesionales de la salud necesitan comprometerse y tener la disposición de escuchar una y otra vez al paciente y su familia¹⁰. De esta manera, el diálogo establece el camino a la deliberación, a la toma de decisiones y al correcto ejercicio de la autonomía.

La autonomía del paciente como expresión clara de respeto a su dignidad personal es reconocida cada día más en los centros de salud. Esto se observa en las clínicas privadas al tratar al paciente como un cliente que tiene derecho a comprar hotelería y a una prestación de un servicio clínico o, como está sucediendo en el sistema público, en que se imponen los derechos del usuario por ley. En Chile, la ley de derechos y deberes del paciente busca empoderar a las personas para que exijan una atención de calidad, un trato digno y respetuoso¹¹.

Sin embargo, se necesita una actitud respetuosa sustentada en la igual dignidad de todos los seres humanos. Un mejor vivir se alcanza en el respeto mutuo y en el reconocimiento del valor de la individualidad de cada cual. Al aplicar esto en el cuidado del enfermo terminal, la autonomía se

entiende como el respeto a la capacidad que tiene el paciente en tomar las decisiones para su bienestar. Esta decisión debe basarse en la comunicación de la información suficiente y adecuada por parte del equipo tratante. De este modo, la autonomía cobra relevancia para que el paciente consienta o rechace un tratamiento.

Cuando se trata de un paciente terminal, estamos reconociendo que la historia de la persona llega a su fin, por tanto, se debe procurar que su vida sea de la más alta calidad y bienestar posible. ¿Quién mejor que el paciente mismo para saber qué lo hace feliz al final de su vida, con quién quiere estar al morir, cómo quiere enfrentar este último tiempo, qué espera de lo que le queda de vida y después de ella, qué cree que habrá después de este misterio insondable que es la muerte? Estas preguntas son relevantes en estos momentos, pasando a segundo plano la evolución de la enfermedad en función de la curación.

El rol de la enfermera como abogada de los pacientes

La protección de los pacientes es una dimensión importante en el cuidado de enfermería. Algunos autores refieren que la cercanía establecida entre este profesional y el paciente, mediante la continuidad de los cuidados, determina la escucha y el respeto por la autonomía de los pacientes actuando como su defensor¹². No es de extrañar, entonces, que en este caso la enfermera es quien abogue por Gloria y su familia, pues comprende que la niña vive sus últimos momentos y desea pasarlos con su familia. Los hospitales públicos en su mayoría no entregan las condiciones familiares y acogedoras para que la familia permanezca junto a su enfermo, y en este caso el último deseo de Gloria es estar junto a su hermanito en casa.

Bajo un paradigma paternalista en salud, el rol de las enfermeras estaba determinado por un trabajo biomédico y centrado en las exigencias de las instituciones sanitarias. Desde la década de los 1960 a 1970, cuando finaliza este paradigma, el profesional de enfermería orienta el cuidado profesional a los usuarios desde el empoderamiento de su autonomía, defendiendo y protegiendo al enfermo de agresiones o injusticias de las estructuras sanitarias, empoderando a las personas de su cuerpo y acompañándolas en la toma de decisiones¹³. Posteriormente en los 1980, la abogacía pasa a ser reconocida como esencial en la ética profesional dado la cercanía y tiempo que este profesional pasa

junto al enfermo¹⁴. En el caso mencionado la enfermera respeta y comprende los valores de Gloria y su familia con relación al final de la vida, lo que la llevó a actuar como intermediaria priorizando los valores del paciente ante el equipo y la institución.

Es necesario reconocer las necesidades del enfermo y su familia y favorecer que sean respetadas dentro de lo posible. Es parte de la función del profesional de enfermería gestionar y abogar por el buen morir de los pacientes a su cuidado, lo que implica generar un ambiente digno y respetuoso en el proceso de la muerte que enfrenta el paciente y su grupo más cercano. Si no es posible el alta al hogar, el hospital debe proveer como mínimo: comodidad (ausencia de dolor), intimidad, compañía y asistencia espiritual para el moribundo.

El autocuidado de los profesionales de la salud ante la muerte del paciente

Las instituciones requieren adaptarse para acoger al paciente en fase terminal y su familia, de igual modo, deben capacitar para el autocuidado a los profesionales de la salud que trabajan en unidades que asisten frecuentemente a pacientes terminales. Los profesionales de enfermería, que proporcionan cuidados paliativos y acompañan el buen morir, necesitan formación continua que les provean herramientas, tanto para colaborar en la elaboración del duelo del paciente y su familia como de su propio autocuidado.

Para ello, hay que preparar a los profesionales de la salud en el autocuidado, ya que son personas igualmente vulnerables ante la muerte vivenciada. Levinas¹⁵ refiere que la experiencia de la muerte del *Otro* nos afecta porque tenemos la necesidad de mantener la proximidad con el prójimo, es la responsabilidad del Yo por el otro. Acompañar, respetar y proteger al paciente al final de la vida está motivado por la condición común de persona¹⁶.

El autocuidado es una responsabilidad del sistema en general; por una parte, lo deben gestionar las instituciones de salud al equipo tratante, y, por otra parte, el cuidador debe procurar su propio autocuidado¹⁷. Sin embargo, la realidad en los sistemas sanitarios revela que la capacitación en el autocuidado no es considerada en las instituciones de salud¹⁸, evidenciándose esta falencia en la formación profesional^{19,20}.

Un aspecto del autocuidado es el manejo del duelo en los profesionales de la salud. En enfermería, es un tema revisado por varios autores, quienes

coinciden en la existencia de falta de preparación adecuada para estos profesionales. Ello les genera sentimientos de impotencia y frustración, siendo importante abordarlo en la universidad para evitar actitudes negativas como evasión, negación y frialdad en la práctica clínica^{21,22}.

No obstante, las enfermeras cuidan a los enfermos a pesar del sufrimiento, puesto que consideran ser parte del rol profesional. Este cuidado es comúnmente realizado con escasas competencias y ocultación de sus sentimientos con relación al duelo, lo que termina afectando su salud mental y con el tiempo deshumaniza los cuidados en las instituciones sanitarias²³.

Otros estudios revelan que hay factores que facilitan vivir el proceso del duelo, como el expresar sentimientos y emociones, establecer vínculos positivos con la familia y el paciente, cuidando con responsabilidad, apoyándose mutuamente y, en especial, en otros profesionales con experiencia^{24,25}.

Consideraciones finales

El cuidado de las personas al momento de enfrentar la muerte presenta múltiples desafíos y, en

muchas ocasiones, problemas éticos para los profesionales de la salud. Cuidar de un paciente terminal implica respetar la dignidad, fomentar la autonomía y favorecer el buen morir. Esta tarea se ve posibilitada si asumimos como método de comunicación y de toma de decisiones la deliberación ética. Para que se realice adecuadamente, debe incluir a todos los involucrados en ella, reconocer que todos son interlocutores válidos y tener como finalidad el bienestar del paciente por sobre los tratamientos de prolongación de la vida.

Para lograr un acompañamiento profesional adecuado al final de la vida, es necesario capacitar al equipo de salud para desarrollar habilidades y destrezas en deliberación ética, así como estrategias comunicacionales y de manejo del duelo de los pacientes y sus familias. De igual modo, es fundamental promover la formación continua en bioética que permita enfrentar nuevas problemáticas en la toma de decisiones críticas en salud.

Nuestra realidad latinoamericana de dispersión geográfica y pobreza exige responder con nuevas propuestas que contribuyan al bienestar de las personas al final de sus vidas, particularmente cuando las instituciones sanitarias no logran dar respuesta a sus necesidades.

Referencias

1. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos del niño: observación general n° 12 (2009): el derecho del niño a ser escuchado [Internet]. [S.l.]: Naciones Unidas; 2009 [acceso 24 abr 2020]. Disponible: <https://bit.ly/3c8OtZ6>
2. Jiménez S. Decisiones clínicas en el final de la vida. *Bioét Complutense* [Internet]. 2017 [acceso 24 abr 2020];32:66-70. Disponible: <https://bit.ly/2SyhGFe>
3. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin* [Internet]. 2001 [acceso 13 mar 2020];117(1):18-23. DOI: 10.1016/S0025-7753(01)71998-7
4. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. San Sebastián: Triacastela; 2007.
5. Beca J, Astete C. *Bioética clínica*. Santiago: Mediterráneo; 2014.
6. Faúndez JP. *La bioética de Diego Gracia*. Valparaíso: Ediciones Universitarias de Valparaíso; 2014.
7. Uriarte Méndez A, Vila Díaz J, Pomares Pérez Y, Prieto Apesteguía A, Capote Padrón JL. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. *Medisur* [Internet]. 2014 [acceso 25 abr 2017];12(1):16-23. Disponible: <https://bit.ly/2W3Hw6b>
8. Gómez R. El médico frente a la muerte. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* [Internet]. 2012 [acceso 25 abr 2017];32(113):67-82. DOI: 10.4321/S0211-57352012000100006
9. Morales G. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2015 [acceso 25 abr 2017];86(1):56-60. DOI: 10.1016/j.rchipe.2015.04.011
10. Cerda HA. Aproximación en torno a adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos con patología neurológica grave y dependientes de ventilación mecánica crónica (II parte). *Rev Chil Enferm Respir* [Internet]. 2015 [acceso 25 abr 2017];31(2):121-6. DOI: 10.4067/S0717-73482015000200009
11. Chile. Ministerio de Salud. Ley n° 20.584, de 13 de abril de 2012. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud [Internet]. Santiago: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile; 2012 [acceso 12 mar 2019]. Disponible: <https://bit.ly/2W3WGby>
12. Barlem EL, Lunardi VL, Lunardi GL, Tomaschewski-Barlem JG, Silva da Silveira R. Sufrimiento moral en el cotidiano de la enfermería: huellas ocultas de poder y resistencia. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2013 [acceso 20 ago 2018];21(1):293-9. DOI: 10.1590/S0104-11692013000100002
13. Barrio IM, Molina A, Sánchez CM, Ayudarte ML. Ética de enfermería y nuevos retos. *An Sist Sanit Navar* [Internet] 2006 [acceso 20 ago 2018];29(3):41-7. Disponible: <https://bit.ly/2zbTq4K>

14. Tomaschewski-Barlem JG, Lunardi VL, Barlem ELD, Silveira RS, Dalmolin GL, Ramos AM. Adaptación transcultural y validación del instrumento Protective Nursing Advocacy Scale para enfermeros brasileños. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2015 [acceso 20 ago 2018];23(4):669-76. DOI: 10.1590/0104-1169.0214.2602
15. Levinas E. *Dios, la muerte y el tiempo*. Madrid: Cátedra; 2008.
16. Montoya Juárez R. Aquellos que nos verán morir: significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de anciano ante la muerte y los moribundos. *Index Enferm* [Internet]. 2006 [acceso 14 mar 2019];15(52-3):25-9. Disponible: <https://bit.ly/2L4lrxM>
17. Carrasco Navarrete MD. El deber cuidado frente al derecho a morir. *Apuntes Bioét* [Internet]. 2011 [acceso 3 maio 2018];2(2):40-8. Disponible: <https://bit.ly/3dhgduB>
18. Torralba Roselló F. Esencia de cuidar: siete tesis. *Sal Terrae* [Internet]. 2005 [acceso 20 ago 2018];93(1095):885-94. Disponible: <https://bit.ly/2SD2wym>
19. Contreras SE. Trabajar con pacientes del programa de alivio del dolor y cuidados paliativos: razones que expresan las/os enfermeras/os [dissertação] [Internet]. Concepción: Universidad de Concepción; 2014 [acceso 4 jul 2018]. Disponible: <https://bit.ly/3b3yuKn>
20. Orozco-González MA, Tello-Sánchez GO, Sierra-Aguillón R, Gallegos-Torres RM, Xequé-Morales AS, Reyes-Rocha BL et al. Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente hospitalizado. *Enferm Univ* [Internet]. 2013 [acceso 6 jul 2018];10(1):8-13. DOI: 10.1016/S1665-7063(13)72622-8
21. Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. Actitudes en profesionales chilenos hacia el cuidado al final de la vida: análisis multivariado. *Aquichan* [Internet]. 2016 [acceso 6 jul 2018];16(4):430-46. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.4.3
22. Lopera-Betancur MA. Cuidado del paciente moribundo: una confrontación entre mostrar sentimientos y desempeño profesional. *Aquichan* [Internet]. 2017 [acceso 6 jul 2018];17(3):284-91. DOI: 10.5294/aqui.2017.17.3.5
23. Maza Cabrera M, Zavala Gutiérrez M, Merino Escobar JM. Actitudes del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Cienc Enferm* [Internet]. 2008 [acceso 6 jul 2018];15(1):39-48. DOI: 10.4067/S0717-95532009000100006
24. Frías C. O cuidar da pessoa em fim de vida como experiência formadora. *Av Enferm* [Internet]. 2012 [acceso 6 jul 2018];30(1):13-22. Disponible: <https://bit.ly/2LbFHhb>
25. Vega Vega P, González Rodríguez R, Palma Torres C, Ahumada Jarufe E, Mandiola Bonilla J, Oyarzún Díaz C, Rivera Martínez S. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan* [Internet]. 2013 [acceso 6 jul 2018];13(1):81-91. Disponible: <https://bit.ly/2WsolBY>

Participación de los autores

Margarita Poblete Troncoso seleccionó el tema, confeccionó el artículo y realizó correcciones. Beatriz Parada Romero trabajó en el capítulo "El rol de la enfermera como abogada de los pacientes". Marcelo Correa Schnake trabajó en el capítulo "El respeto por la autonomía de padres y niños", así como en las correcciones finales del artículo. Todos los autores realizaron la revisión bibliográfica.

Margarita Poblete Troncoso

 0000-0003-4068-1253

Beatriz Parada Romero

 0000-0002-3595-9452

Marcelo Correa Schnake

 0000-0002-7193-2193

Recibido: 7.2.2019

Revisado: 26.3.2020

Aprobado: 27.3.2020