



Presentación de algunos modelos deliberativos bioéticos en la toma de decisiones clínicas. A propósito de un caso de encefalopatía hipóxico-isquémica severa en un recién nacido. Informe de Caso

Presentation of Selected Bioethical Deliberative Models in Clinical Decision-Making: Reflections on a Case of Severe Hypoxic–Ischemic Encephalopathy in a Newborn. Case Report



Autoras

Mónica Manrique Díaz

Hospital Universitario San Ignacio
monicadiaz46@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-7664-5599>

Diana Carolina Estrada Cano

Hospital Universitario San Ignacio
dcestrada@husi.org.co

Sandra Milena Navarro Marroquín

Hospital Universitario San Ignacio
smnavarro@husi.org.co

Cecilia Adriana Álvarez Cabrera

Hospital Universitario San Ignacio
caalvarez@husi.org.co

**Verónica Luisana Guzmán Pesantez**

Pontificia Universidad Javeriana
draverolui@gmail.com

Margarita del Pilar Pedraza Galvis

Pontificia Universidad Javeriana
Estudiante PhD Bioética Universidad El Bosque
mpedraza@javeriana.edu.co

 **Resumen**

Los dilemas bioéticos suscitados en la práctica médica con el avance de la tecnología en las últimas décadas han despertado especial interés en las unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) y en el equipo multidisciplinario encargado de la atención de este grupo etario. El análisis metodológico de los principales conflictos bioéticos a los que se enfrenta el personal de salud en la práctica diaria favorece la toma de decisiones de una forma más acertada. Se describe el caso de un recién nacido que presentó un dilema ético en el marco terapéutico para el grupo tratante de la UCIN del Hospital Universitario San Ignacio (Bogotá, Colombia) y se analiza a partir de algunas metodologías deliberativas descritas en la literatura (Diego Gracia, Método Casuístico, Ética de la convergencia y QUAR+) cuya implementación podría ser de gran utilidad en la práctica pediátrica diaria.

 **Abstract**

The bioethical dilemmas arising in medical practice due to technological advances in recent decades have generated particular interest in Neonatal Intensive Care Units (NICUs) and among the multidisciplinary teams responsible for caring for this age group. The methodological analysis of the main bioethical conflicts faced by healthcare personnel in daily practice supports more accurate decision-making. This article describes the case of a newborn that presented an ethical dilemma within the therapeutic framework of the NICU treatment team at Hospital Universitario San Ignacio (Bogotá, Colombia), and examines it using several deliberative methodologies described in the literature (Diego Gracia's model, the casuistic method, convergence ethics, and QUAR+), the implementation of which may be highly useful in everyday pediatric practice.

 **Key words**

Modelos teóricos; encefalopatía; decisiones al final de la vida.
Theoretical models; encephalopathy; end-of-life decision-making.

 **Fechas**

Recibido: 05/05/2025. **Aceptado:** 29/01/2026



1. Introducción

Entender la evolución de la bioética, así como los dilemas emergidos a partir de los avances tecnológicos y modelos de atención de las unidades neonatales, debe considerarse el punto de partida del análisis propuesto. De forma paralela, reconocemos que a través del tiempo se ha construido un análisis bioético más concertado y esquemático que impacta de una forma favorable en la conciencia médica y en la responsabilidad científica, mitigando en parte, los grados de incertidumbre implicados en la toma de decisiones (De la Hoz y Alvis-Zakzuk, 2020).

A diario, el personal de salud de las unidades neonatales se ve involucrado en situaciones que originan dilemas éticos que nos obligan a reflexionar acerca de los distintos escenarios implícitos en ellos. En el caso particular de este grupo de pacientes, la participación de los padres como representantes del menor, forma parte del trabajo conjunto desarrollado con los profesionales de salud en la toma de decisiones (Palacios et al., 2021).

En la actualidad, contamos con recursos que permiten abordar dilemas desde etapas tempranas como es el periodo prenatal, que involucra temas relacionados con malformaciones congénitas que implican expectativa de vida corta, límite de viabilidad, asfixia perinatal y prematuridad extrema, asociadas a contextos familiares y sociales que incluyen valores, principios y creencias que se deben tener en cuenta en cualquier análisis y toma de decisiones (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

A nivel mundial, varios estudios han demostrado que la toma de decisiones desde el punto de vista ético varía según las diferentes condiciones que presenta cada país, así como su cultura, religión e historia (López et al., 2021).

A nivel mundial, varios estudios han demostrado que la toma de decisiones desde el punto de vista ético varía según las diferentes condiciones que presenta cada país, así como su cultura, religión e historia

Dentro del proceso de toma de decisiones han surgido definiciones como la adecuación del esfuerzo terapéutico, con el objetivo de evitar extremos terapéuticos y buscar la coherencia entre las condiciones y trayectoria de enfermedad de cada paciente (Rodríguez-Morales et al., 2020).

El análisis del caso se ha realizado a partir de diferentes modelos deliberativos que pretenden brindar cursos de acción óptimos en la toma de decisiones y mitigar la incertidumbre médica al abordar situaciones complejas y direccionar la resolución de conflictos hacia un escenario que dé respuesta a las necesidades de la familia y favorezcan el interés superior del recién nacido (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

2. Caso clínico

Recién nacido a término, Ballard de 38 semanas, hijo de madre con diabetes gestacional e hipotiroidismo en tratamiento. Nace por vía vaginal, en habitación de ginecología de



una institución de nivel intermedio de atención, en malas condiciones, hipotónico, sin esfuerzo respiratorio, cianótico, con puntuación de Apgar 0-3-3/, por lo que requiere reanimación avanzada con soporte ventilatorio invasivo. Requirió remisión a otra institución de mayor complejidad de atención para iniciar el protocolo de hipotermia ante la sospecha de asfixia neonatal.

En el examen físico se encontró en el aspecto neurológico: Sarnat III dado por hipotonía axial ausencia de reflejos primitivos, se inicia protocolo de hipotermia, durante

Tras completar las 72 horas del protocolo de hipotermia, el bebé fue valorado con neuropediatría con evidencia de encefalopatía hipóxico-isquémica severa Sarnat III confirmada por clínica, electroencefalograma e imágenes

procedimiento presenta desaturación e hipertonía atribuible a convulsión que requiere manejo con fenobarbital, monitoreo de amplitud integrada con presencia de estallido supresión. Tras completar las 72 horas del protocolo de hipotermia, el bebé fue valorado con neuropediatría con evidencia de encefalopatía hipóxico-isquémica severa Sarnat III confirmada por clínica, electroencefalograma e imágenes. Presenta un compromiso severo del sistema nervioso central y se prevén secuelas irreversibles a nivel funcional que podría afectar los diferentes sistemas: motor, lenguaje y neurodesarrollo en general, hay altas posibilidades de parálisis cerebral. A nivel de los demás sistemas, se describe compromiso hemodinámico que requirió soporte cardiovascular con ecocardiograma que reportó hipertensión pulmonar severa. Tuvo a nivel respiratorio la necesidad de soporte

ventilatorio invasivo desde el nacimiento. A nivel metabólico cursó con hiperlactatemia y acidosis metabólica desde el nacimiento. Se complementó la información con el contexto familiar, que demostró que el neonato era el primer hijo de una madre de 40 años, abogada, casada, con adecuada red de apoyo y suficiencia en sus recursos económicos y de religión católica. El equipo médico hizo los siguientes diagnósticos:

- Encefalopatía hipóxico-isquémica Severa Sarnat III.
- Convulsiones neonatales tempranas.
- Choque asfíctico.
- Hipertensión pulmonar severa.
- Recién nacido a término con peso adecuado para la edad gestacional.

El recién nacido presentó evolución tórpida, demostrando compromiso neurológico severo con pobre respuesta a estímulos, con crisis convulsivas y trastorno severo de deglución. Los médicos tratantes se plantearon cuál debería ser el manejo a seguir con este paciente.

Este caso corresponde a un paciente específico y para su reporte, se solicitó el consentimiento aprobatorio de los padres, documento que se anexó para la revisión por parte del Comité de ética de la investigación del Hospital Universitario San Ignacio, aprobado en septiembre del 2023 con el número FM-CIE-0903-23.

A continuación, se presentan diferentes perspectivas bioéticas para el análisis del caso, elegidas por su relevancia académica y la familiaridad con el equipo que reporta el caso.



2.1. Análisis del caso a partir del método deliberativo de Diego Gracia

El método deliberativo de Diego Gracia hace énfasis en el diálogo abierto, la comunicación y la consideración cuidadosa de aspectos relevantes de una determinada situación clínica

El método deliberativo de Diego Gracia hace énfasis en el diálogo abierto, la comunicación y la consideración cuidadosa de aspectos relevantes de una determinada situación clínica. Busca facilitar la toma de decisiones éticas de manera coherente con los valores y principios involucrados, las circunstancias propias de cada paciente y su contexto familiar y cultural. El proceso deliberativo generalmente incluye los siguientes pasos: 1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión. 2. Discusión de los aspectos médicos de la historia. 3. Identificación de los problemas morales que presenta. 4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que a él le preocupa y quiere discutir. 5. Identificación de los cursos de acción posibles. 6. Deliberación del curso de acción óptimo. 7. Decisión final. 8.

Argumentos en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos, que estaríamos dispuestos a defender públicamente (Gutiérrez et al., 2019).

Para el caso en mención, se propone el siguiente análisis (OPS, 2022):

2.1.1. Deliberación sobre los hechos

- a. Presentación del caso: se trata de un recién nacido a término, hijo de una madre con diabetes gestacional e hipotiroidismo quien cursó con asfixia perinatal severa, encefalopatía hipóxico-isquémica, hipertensión pulmonar, requiriendo soporte ventilatorio invasivo y múltiples intervenciones para el manejo de las afectaciones del sistema nervioso central, cardiopulmonar, metabólico, entre otros.
- b. Deliberación sobre los hechos: ¿qué pasa? La asfixia perinatal es considerada como la ausencia parcial o total de oxígeno o la de perfusión tisular que genera daño multiorgánico con principal lesión a nivel neurológico. ¿Cómo va a evolucionar? De acuerdo con la severidad de la enfermedad y oportunidad de las intervenciones, se pueden plantear cursos de evolución de la enfermedad, teniendo un pronóstico vital y funcional limitados en caso de ser severa. Siendo el cerebro el principal órgano afectado, puede desarrollar una condición denominada encefalopatía neonatal hipóxico-isquémica, en la cual se compromete su estado de alertamiento, la respuesta motora, el tono muscular y los reflejos, hasta inclusive llegar a presentar convulsiones y daño neurológico irreversible. ¿Qué puede hacerse? Por las condiciones descritas en el caso en mención y ante el conocimiento teórico del impacto de la asfixia perinatal severa, se consideró que el paciente se encontraba en estado de enfermedad incurable, con un pronóstico ominoso.

2.1.2. Deliberación sobre los valores

- a. Identificación de los problemas morales del caso: ¿se debe continuar el tratamiento instaurado? ¿El tratamiento instaurado está realmente ofreciendo bienestar al bebé?



¿Los padres conocen el estado clínico del niño y sus posibles secuelas? ¿Debemos respetar la autonomía de los padres?

- b. Elección del problema moral a discutir: la continuación o suspensión del manejo médico instaurado y la indicación de iniciar terapias adicionales.
- c. Explicación de los valores en conflicto en ese problema. Beneficencia: es una prioridad para el equipo médico buscar el beneficio del recién nacido y prevenir el mayor número de secuelas posibles. No maleficencia: las intervenciones instauradas hasta el momento se han brindado evitando daño al paciente y cualquier decisión que se tome en adelante, se mantendrá por el mismo camino. Dignidad: se debe considerar la dignidad y respeto del recién nacido como individuo, propendiendo por el interés superior del bebé. Autonomía: la autonomía parental es parte fundamental en la toma de decisiones, encontrándose esta inmersa en un entorno familiar, cultural y de creencias específicas del caso que son primordiales en el método deliberativo.

Elección del problema moral a discutir: la continuación o suspensión del manejo médico instaurado y la indicación de iniciar terapias adicionales

2.1.3. Deliberación sobre los deberes

Identificación de los cursos extremos de acción:

- a. Continuar con el tratamiento agresivo, manteniendo los esfuerzos para estabilizar las condiciones amenazantes de la vida, incluyendo el uso de hipotermia, soporte ventilatorio, manejo de convulsiones y otros tratamientos necesarios.
- b. Retirar el tratamiento intensivo, evaluando la posibilidad de retirar los manejos agresivos instaurados dada la gravedad de las secuelas pronosticadas y el potencial impacto en la calidad de vida del bebé.
- c. Ofrecer manejo de hipotermia ante la disponibilidad del recurso en la institución, sin avanzar en el resto de las medidas de sostén.
- d. Orientar a los padres acerca de la posibilidad de iniciar cuidados paliativos ofreciendo las medidas de bienestar posibles, permitiendo la expresión de emociones y sentimientos, transmitiendo información veraz, clara y completa para permitir una toma de decisiones responsable por parte de los padres.

2.1.4. Búsqueda de cursos intermedios de acción

Adecuación de esfuerzos terapéuticos indicando únicamente aquellas intervenciones que ofrezcan bienestar y confort al recién nacido, evitando medidas desproporcionadas para la condición actual, todo esto respaldado de forma objetiva con los hallazgos clínicos y paraclínicos.

Elección del curso óptimo: adecuación de esfuerzos terapéuticos.



3. Justificación y documentación

La adecuación del esfuerzo terapéutico en un recién nacido incluye la evaluación y toma de decisiones sobre los tratamientos y procedimientos médicos que deben realizarse en una situación clínica específica en la que el pronóstico y la calidad de vida están en juego. Esta decisión clínica y ética se basa en consideraciones médicas, éticas y contextuales, buscando garantizar el mejor interés del paciente en su situación clínica única.

Para abordar esta situación hemos tenido en cuenta el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, la calidad de vida que se espera para el paciente en función del tratamiento propuesto, los beneficios y las cargas del tratamiento, los deseos y valores de los padres, las perspectivas a largo plazo en términos de desarrollo, las posibles secuelas médicas y funcionales, la experticia del equipo médico y la posibilidad de ofrecer cuidados paliativos y atención integral centrada en el confort.

3.1. Análisis del caso a partir del método casuístico de Jonsen et al.

Para el análisis del caso tipo se decidió utilizar el método casuístico de Jonsen et al. (2015), quienes resaltan la importancia del estudio minucioso de cada situación, teniendo en cuenta cuatro aspectos relevantes que evidencian los principales problemas cuando nos enfrentamos a un conflicto ético: indicaciones médicas, calidad de vida, preferencias del paciente y elementos del contexto (WHO, 2020).

3.1.1. Indicaciones médicas

La adecuación del esfuerzo terapéutico en un recién nacido incluye la evaluación y toma de decisiones sobre los tratamientos y procedimientos médicos que deben realizarse en una situación clínica específica en la que el pronóstico y la calidad de vida están en juego

La encefalopatía hipóxico-isquémica secundaria a la asfixia perinatal es una de las principales causas de mortalidad en recién nacidos, con riesgo de muerte hasta del 60% en casos de encefalopatía grave y se estima que el 40% de los sobrevivientes tendrán algún grado de discapacidad que aumenta entre más severa sea la encefalopatía (García-Betancourt et al., 2020). Este paciente presenta una encefalopatía hipóxico-isquémica severa Sarnat III confirmada por clínica, electroencefalograma e imágenes que evidencian un compromiso severo del sistema nervioso central, a pesar de haber recibido el protocolo de hipotermia, una intervención eficaz y segura, que logra reducir la mortalidad y la discapacidad secundaria a los 18 meses en los pacientes con asfixia perinatal moderada a severa (Camacho-Montaña et al., 2021), sin embargo, en pacientes con asfixia severa se prevén secuelas funcionales graves como: compromiso motor, de lenguaje y neurodesarrollo en general.



La evolución de este tipo de encefalopatías tiene un pronóstico funcional desfavorable con expectativa de vida corta.

3.1.2. Preferencias del paciente

Sus padres realizaron todas las preguntas necesarias a su médico respecto a pronóstico y desenlace, y si existían posibilidades de sobrevivir dada la severidad de su condición

Sus padres realizaron todas las preguntas necesarias a su médico respecto a pronóstico y desenlace, y si existían posibilidades de sobrevivir dada la severidad de su condición. Se les explicó la gravedad del compromiso neurológico secundario a la encefalopatía severa y la alta posibilidad de mortalidad o sobrevivir con secuelas funcionales graves (motoras, de lenguaje, neurodesarrollo y alta posibilidad de parálisis cerebral). Aunque estuvieron a favor de todas las intervenciones que podrían favorecer la salud de su hijo, manifestaron claridad en que no deseaban verlo sufrir y menos

aún si las probabilidades reales de curación o recuperación eran bajas y sus secuelas tendrían gran impacto en la funcionalidad del paciente. Además, los acudientes manifestaron que estaban de acuerdo con la toma de decisiones compartidas a favor del interés superior de su hijo.

3.1.3. Calidad de vida

Algunos autores consideran que la calidad de vida no es suficientemente evaluable en el recién nacido y por tanto se recurre a la evaluación del mejor interés, sin embargo, la encefalopatía severa tiene alta tasa de mortalidad y cuando los pacientes sobreviven se han documentado secuelas funcionales graves y alta posibilidad de parálisis cerebral que en su peor espectro de presentación se traduce en dependencia completa en el cuidado diario. Todo esto evidencia una afectación directa a la calidad de vida futura del paciente.

3.1.4. Aspectos contextuales

Desde el punto de vista médico, sus tratantes le proporcionaron las mejores y más razonables intervenciones, incluyendo hipotermia terapéutica, sin lograr evolución hacia la mejoría mostrando un compromiso neurológico severo; fueron claros, honestos y constantes en transmitir información respecto a diagnóstico, pronóstico y posibles desenlaces.

Desde el punto de vista familiar, se trata de una pareja estable, madre gestante mayor, embarazo planeado. Presentaron un gran sufrimiento por la posibilidad tangible de la pérdida de su único hijo y por verlo con síntomas que solo generan sufrimiento, sin respuesta a ningún manejo instaurado.

Desde el punto de vista legal en Colombia, la resolución 229 de 2020 define la adecuación del esfuerzo terapéutico como el "ajuste de tratamientos y objetivos de



cuidado a la situación clínica de la persona, en casos en que esta padezca una enfermedad incurable avanzada, degenerativa, irreversible o terminal, cuando estos no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica o no sirvan para el mejor interés". Además, describe que supone el "retiro o no instauración de actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios, procedimientos o tratamientos, donde la continuidad de estos pudiera generar daño y sufrimiento, o resultar desproporcionados" (Nieto-Sandoval y Pérez, 2021).

Desde el punto de vista familiar, se trata de una pareja estable, madre gestante mayor, embarazo planeado

3.2. Análisis del caso desde la perspectiva de la ética de la convergencia (R. Maliandi)

Ricardo Maliandi es considerado por muchos como uno de los más importantes bioeticistas latinoamericanos siendo muy reconocido por sus grandes aportes al análisis de conceptos y problemas éticos contemporáneos (Maliandi, 2010). Este pensador resalta que el reconocimiento de la conflictividad del *ethos* puede ser el paso fundamental para asimilar la complejidad del mundo moral y la necesidad de argumentar la contraposición de supuestos morales. Desde un marco de la ética convergente propone cuatro principios: la universalización y la individualización (sincrónicos), y la conservación y la realización (diacrónicos), cuya aplicación conjunta y óptima puede considerarse "imposible" (Salerno, 2016). Este autor defiende la argumentación y la búsqueda de consensos para dirimir los conflictos éticos complejos, sin embargo, su propuesta metodológica no se limita a proponer una línea principialista.

Una aproximación del caso propuesto (recién nacido con diagnóstico de asfixia severa con signos de serio compromiso neurológico y mal pronóstico funcional en el mediano plazo), podría partir desde el abordaje de la conflictividad que presentan los principios sincrónicos en tensión frente al equilibrio entre lo nominativo (agente tomador de conductas o cuerpo médico), lo dativo (paciente, el recién nacido) y lo ablativo (contexto). Es decir, antes que nada, el cuerpo médico debe velar por que el recién nacido reciba el manejo oportuno al que otros niños en su condición tendrían derecho, y a favorecer el hecho de que los acudientes puedan ejercer su autonomía para la toma de decisiones bien informada. Pero también, se debe considerar el derecho particular del bebé a tener un manejo individualizado que respete su dignidad humana en el contexto especial ya referido. Además, este conflicto no es ajeno al avance de la tecnología considerando que el protocolo de hipotermia tiene potencial beneficio para niños con diagnóstico de asfixia grave, pero que no está disponible en todo el territorio nacional, y podría discutirse que hay mayor conflictividad en este sentido cuando se considera que hay otros pacientes con mejor pronóstico que no tienen posibilidad alguna de recibir esta terapia. Es decir, el cuerpo médico también tiene una responsabilidad importante en el consumo de los recursos en un país donde los fondos para la salud infantil son limitados.

Por otra parte, la dicotomía diacrónica sugeriría la consideración de que al continuar un manejo médico agresivo este no estaría libre de dolor y padecimientos graves para



con el paciente, su familia y el personal de salud. Parece evidente que observar los cuatro principios no es viable en su totalidad, y deben evaluarse las opciones que favorezcan la posibilidad de mantener un manejo que beneficie a la mayoría de los principios, en especial buscando aliviar el dolor y evitar el sufrimiento asociado a otras intervenciones que pueden llegar a ser fútiles.

El cuerpo médico también tiene una responsabilidad importante en el consumo de los recursos en un país donde los fondos para la salud infantil son limitados

Entonces, podría considerarse que el agente de la acción moral tiene las siguientes posibilidades: informar de los posibles desenlaces a los acudientes a partir de la condición médica actual, informar sobre la incertidumbre en los aspectos que pueden generar dudas y prever los escenarios que favorezcan la conflictividad entre las preferencias y valores de los padres en representación del recién nacido. Es posible que el ejercicio deliberativo que se dé en una junta médica pueda atender a estas acciones. Adicionalmente, es fundamental atender las dudas que se presentan y reconocer que las opiniones de los

diferentes actores son válidas. Podría ser fundamental llegar a consenso con los acudientes y todo el personal de salud que atiende al paciente, para conocer sus valores y preferencias que puedan representar un trato justo y respetuoso para el bebé.

La perspectiva de Maliandi sugeriría desde su propuesta de la “flexión ética”, que el permitir que los padres cuidaran a su hijo en un ambiente familiar para ellos como lo es el hogar, sería favorable para todos los actores, siempre y cuando contaran con el respaldo permanente del equipo terapéutico, para brindar un manejo integral de confort y alivio para el paciente. Adicionalmente, el personal de salud no tiene el deber de prologar la vida a cualquier costo cuando esta no es digna, más aún si hay inminencia de disfunción cognitiva grave y secuelas a largo plazo. Según el marco metodológico expuesto de la ética convergente, sería conveniente revalorar la evolución médica para definir si cuando las condiciones clínicas o el contexto del paciente se modifica, se debe reconsiderar el curso de acción.

3.3. Análisis del Caso a Partir del Método QUAR +

El método QUAR + (Q: Question, U: Understand, A: Assess, R: Recommend, +: Prevention and education) fue diseñado el doctor Jeremy Garrett, filósofo, bioeticista e investigador en bioética del Children’s Mercy Bioethics Center (Kansas City, Missouri), en conjunto con los demás integrantes del centro. El propósito del método es proveer un marco estructural directivo y facilitador para las reflexiones y discusiones sobre dilemas y cuestiones, común para los tres dominios de la bioética pediátrica, ética clínica, ética de la investigación y ética de las políticas públicas (Garrett & Carter, 2020). Sin desconocer el alcance de métodos deliberativos previos, el tránsito sistemático a través de este marco ofrece características únicas, 1) considera el proceso evolutivo de la autonomía en los niños, niñas y adolescentes, 2) empuja deliberadamente hacia la elaboración de una recomendación, y 3) ofrece elementos para la preventiva y la educación en bioética pediátrica.



Al respecto del caso clínico:

Q, Question, conduce a preguntar sobre la cuestión bioética en particular y el nivel al cuál se produce:

A nivel individual (equipo médico, paciente, sus padres): ¿se trata de una decisión que honre el mejor interés del recién nacido? ¿Es un tema de autoridad parental? O ¿de estrés moral?

A nivel de pares relacionados (equipo multidisciplinario, otras especialidades, familia extensa): ¿existe acuerdo/desacuerdo entre las especialidades? ¿Qué creencias y valores aporta la familia?

A nivel institucional (políticas hospitalarias, guía y protocolos institucionales, nivel de atención): ¿nivel de complejidad hospitalaria? ¿Nivel de evidencia para las opciones terapéuticas?

Understand conduce a la comprensión de los datos médicos partiendo de lo fundamental, por ejemplo, el grado de certidumbre al respecto de los datos clínicos y paraclínicos de que se dispone, como predictores de morbilidad y mortalidad

A nivel de la sociedad (políticas públicas, contexto cultural y religioso, marco legal): ¿guías de atención en salud pertinente? ¿Marco cultural y religioso? ¿Jurisprudencia previa?

En este caso, se ubicaría la pregunta bioética a nivel individual, es decir, la deliberación procura favorecer el mejor interés del niño, su beneficencia y, sobre todo, evitar el daño, en un proceso que involucra a los padres y que considera sus creencias y valores en la toma de decisiones.

U, Understand, conduce a la comprensión de los datos médicos partiendo de lo fundamental, por ejemplo, el grado de certidumbre al respecto de los datos clínicos y paraclínicos de que se dispone, como predictores de morbilidad y mortalidad.

Adicionalmente, la U abre espacio para la incertidumbre médica legítima y la justificación ética del tiempo necesario para la documentación científica de una decisión.

En este caso, tras la implementación del protocolo de hipotermia y valoración conjunta con Neuropediatría, el equipo médico considera que dispone de evidencia clínica y científica necesaria y suficiente para establecer un pronóstico sombrío a nivel vital y funcional que permite tomar decisiones éticamente justificadas.

A, Assess, promueve la evaluación sistemática de 1) los valores morales (calidad de vida, integridad profesional, autoridad parental), 2) de los principios morales (autonomía parental, beneficencia, justicia, no maleficencia, respeto por la vida, veracidad, fidelidad), 3) de lo que sería éticamente impermissible/permisible/obligatorio, y 4) de otras preocupaciones pertinentes (resiliencia, consistencia). Este punto representa el máximo del ejercicio bioético robusto y sereno.

En el caso actual, como resultado de conversaciones claras, precisas e informadas sostenidas con los padres, con base en datos médicos certeros y como resultado del análisis y reflexión bioéticos, se logró un acercamiento a la concepción parental de calidad de vida y las dimensiones de la autoridad parental. Se determinó que en la



toma de decisiones prevalecerían la beneficencia representada en la protección del mejor interés del recién nacido y el no causarle daño, sufrimiento o dolor innecesarios. Se resaltó el deber moral del cuidado y no abandono de los padres y la familia durante y después de la toma de decisiones y su implementación.

R, Recommend, impulsa y anima a exponer una recomendación fundamentada, desde la perspectiva de una acción para emprender o, si esto no fuera todavía posible, desde las acciones que deberían evitarse. Otra manera de expresar la recomendación es la enumeración de opciones disponibles, que en el marco bioético serían justificables.

En el caso presente, una vez que las opciones terapéuticas racionales y proporcionales (acorde con las guías institucionales y nacionales) fueron agotadas, y con base a un ejercicio sistemático de revisión de la evidencia, en el contexto de una decisión multidisciplinaria, enriquecida con las reuniones realizadas con los padres, se llega a la recomendación de realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico, que brinden el control de síntomas, el control de dolor y la protección de la calidad de vida del recién nacido, así como el cuidado integral y multidisciplinario de los padres durante todo el proceso.

Especial interés se puso en el equipo de salud de la UCIN para identificar e intervenir situaciones de estrés moral. Se procuró acompañamiento de otros grupos como el clerical y el equipo de trabajo social con el fin de atender de manera integral otras necesidades parentales

Especial interés se puso en el equipo de salud de la UCIN para identificar e intervenir situaciones de estrés moral. Se procuró acompañamiento de otros grupos como el clerical y el equipo de trabajo social con el fin de atender de manera integral otras necesidades parentales. Se facilitó lograr un seguimiento para los padres y familiares para el manejo de la elaboración del duelo.

Finalmente, **+, Plus**, motiva la valoración retrospectiva del caso, identificando vacíos en los procesos médicos que pudieran mitigar el impacto del mismo, así como también vacíos en el conocimiento del tema de adecuación del esfuerzo terapéutico y cuidado paliativo al final de la vida.

En el presente caso, se realizó una reunión con el equipo de salud para el abordaje de estos temas, junto con material de lectura para su estudio.

3.4. Decisión deliberativa del consenso bioético

Utilizando los diferentes métodos deliberativos se llegó a la conclusión de que el curso de acción óptimo era realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico. Esta decisión es desafiante para el equipo tratante no solo a nivel moral, sino también práctico y se basa en la decisión de no iniciar o suspender cualquier intervención en respuesta a la condición del paciente, para evitar conductas potencialmente inapropiadas que no ofrezcan posibilidad razonable de supervivencia, de calidad de vida o que no estén a favor del interés superior del menor (Casas Villate, 2022; De León-García & Manrique Díaz, 2023; Garduño Espinosa et al., 2010). Lo anterior se registró de forma clara en la historia clínica y se comunicó de manera detallada a la familia quien estuvo de acuerdo.



4. Discusión

La atención en las unidades de cuidados neonatales en Colombia se ha actualizado de manera importante en las últimas décadas. El fácil y rápido acceso a documentos científicos, la mayor oferta de programas de formación para profesionales especializados en neonatología y la mayor disponibilidad de tecnología como los dispositivos para hipotermia en pacientes con asfixia neonatal han conllevado a que la supervivencia y la aparición de mayores secuelas en los recién nacidos se conviertan

La implementación de los diferentes métodos de análisis para la toma de decisiones en bioética permite la deliberación en el escenario clínico y evidencia la importancia de realizar un análisis individualizado y estricto de cada caso

en un reto diario para las instituciones de salud que atienden a este grupo etario. Los casos de neonatos con prematuridad extrema, malformaciones neurológicas y cardiorrespiratorias graves, enfermedades metabólicas, falla intestinal y sepsis, por ejemplo, son diagnósticos cada día más frecuentes en las UCIN (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

En este contexto, la práctica de la neonatología no solo exige la consolidación de equipos multidisciplinarios, sino también el abordaje bioético de los casos más difíciles y complejos que se presentan en la práctica diaria cuando se confrontan valores, principios y preferencias del personal de salud y familiares en el ejercicio de favorecer el mejor interés del recién nacido y de evitar la futilidad de las intervenciones que no provean impacto significativo en el paciente (Ministerio de Salud y Protección

Social, 2022). En un estudio nacional que entrevistó a un grupo de neonatólogos, muchos de ellos no conocían ningún método deliberativo para el abordaje de los casos complejos en las unidades de cuidado neonatal, sin embargo, utilizaron muchos de sus elementos de conocimiento previo para la argumentación que justificó las reflexiones y las consideraciones a tener en cuenta con relación a su accionar terapéutico (Dagla et al., 2020).

La implementación de los diferentes métodos de análisis para la toma de decisiones en bioética permite la deliberación en el escenario clínico y evidencia la importancia de realizar un análisis individualizado y estricto de cada caso. Estos modelos deliberativos y el ejercicio mismo de ponerlos en práctica constituyen una herramienta fundamental que permite mitigar la incertidumbre médica y proponer los cursos de acción óptimos en la toma de decisiones respecto a dilemas éticos de la práctica diaria en las unidades de cuidado intensivo neonatal.

La deliberación final debe ser entendida como una recomendación y no es imperativo su cumplimiento. Aunque estas recomendaciones se toman de forma consensuada y orientan el mejor curso de acción posible, están sujetas a la consideración del grupo tratante en su autonomía. En este mismo sentido, si las condiciones o el contexto del paciente cambian, se sugiere realizar nuevos abordajes bioéticos que puedan ajustar las recomendaciones emitidas previamente. Es importante comprender que cualquier método deliberativo resulta en una recomendación individual y no universalmente extrapolable, por lo que es necesario un gran juicio clínico y ético de los participantes del proceso deliberativo.



Es indispensable que en los diferentes niveles de formación académica del personal de salud se incluyan módulos y escenarios de deliberación bioética para la toma de decisiones respetando siempre el mejor interés del paciente pediátrico. Finalmente, es fundamental fortalecer los espacios de formación en el manejo de cuidados paliativos pediátricos y neonatológicos, que no prolonguen la vida a toda costa independientemente de los desenlaces, sino más bien que desde el ejercicio dialógico y crítico busquen optimizar la calidad de vida, la dignidad y el respeto para los pacientes y las familias (Ministerio de Salud y Protección Social, 2022).

5. Conclusión

Actualmente la bioética constituye un área fundamental en la atención de las Unidades de Recién Nacidos que apoya la toma de decisiones en medio de la incertidumbre que existe en la práctica diaria ante la gran variedad de condiciones que surgen tras los avances de la tecnología e intervenciones terapéuticas en este campo. Es aconsejable el uso de algún método deliberativo en la toma de decisiones en el ámbito pediátrico que garantice el respeto de los derechos de la población pediátrica.

Referencias

- Abdel Razeq, N. M. (2019). Physicians' standpoints on end-of-life decisions at the neonatal intensive care units in Jordan. *Journal of Child Health Care*, 23(4), 579-595. <https://doi.org/10.1177/1367493518814926>
- Casas Villate, M. P. (2022). *Conflicto de valores en la adecuación del esfuerzo terapéutico en un recién nacido crítico en límite de viabilidad, en el contexto de la propuesta del método de Diego Gracia* [Tesis de maestría]. Universidad El Bosque, Bogotá. <https://hdl.handle.net/20.500.12495/8481>
- Cifuentes, R. (2020). Enfoque local deliberativo de las controversias bioéticas: una oportunidad para la adecuada implementación de la tamización neonatal. *Biomédica*, 40(4), 764-778. <https://doi.org/10.7705/biomedica.5313>
- Dagla, M., Petousi, V. y Poullos, A. (2020). Bioethical decisions in neonatal intensive care: Neonatologists' self-reported practices in Greek NICUs. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3544. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103544>
- De León-García, A. y Manrique Díaz, M. (2023). Adecuación del esfuerzo terapéutico: Retos en pediatría. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 121, e202303004. <https://doi.org/10.5546/aap.2023.e202303004>
- Espinosa, A. G., Muñoz Ramírez, R. y Olivares Díaz, C. (2010). Ethical dilemmas and decision making at Neonatal Intensive Care Units. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 67, 204-222. <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2010/hi103i.pdf>
- Garrett, J. y Carter, B. S. (2020, septiembre 9). Introducing the QUAR Framework of Ethical Analysis (Opening Session). Children's Mercy Bioethics Center, Pediatric Bioethics Certificate Program 2020-2021.



- Jonsen, A. R., Siegler, M. y Winslade, W. J. (2015). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine* (8.ª ed.). McGraw-Hill Education.
- Lemus-Varela, M. de L., Sola, A., Golombek, S. G., Baquero, H., Dávila-Aliaga, C. R., Fariña, D., Lima-Rogel, M. V., Mir Villamayor, R., Neira, F., Oviedo-Barrantes, A. N., García-Alix, A. y Participantes del VII Consenso Clínico de SIBEN. (2016). Recomendaciones terapéuticas del VII Consenso Clínico de SIBEN para la encefalopatía hipóxico-isquémica neonatal. *NeoReviews*, 17(9), e554-e567. <https://doi.org/10.1542/neo.17-9-e554>
- Maliandi, R. (2010). *Ética convergente: Fenomenología de la conflictividad* (Tomo I). Las Cuarenta.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). Resolución N.º 0000229 de 2020: Lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente. Diario Oficial No. 51.234, Bogotá, Colombia.
- Outomuro, D. (2008). Fundamentación de la enseñanza de la bioética en medicina. *Acta Bioethica*, 14(1), 57-65. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2008000100003>
- Palacios Núñez, M. L., Toribio López, A. y Deroncele Acosta, A. (2021). Innovación educativa en el desarrollo de aprendizajes relevantes: una revisión sistemática de literatura. *Revista Universidad y Sociedad*, 5(13), 134-145.
- Parra Pineda, M. O. (2018). La deliberación en la toma de decisiones bioético-clínicas según Diego Gracia. *Investigaciones Andina*, 20(37), 27-40.
- Salerno, G. M. (2016). Panorama de la ética convergente de Ricardo Maliandi. *Eidos*, (25), 74-91. <https://doi.org/10.14482/eidos.25.7793>
- Tagin, M. A., Woolcott, C. G., Vincer, M. J., Whyte, R. K. y Stinson, D. A. (2012). Hypothermia for neonatal hypoxic ischemic encephalopathy: An updated systematic review and meta-analysis. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 166(6), 558-566. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.1772>
- Toro, E., Duque, D., Rincón, M. L., Guerra, C., Olivares, F., Valenzuela, M., Reid, C. y Calia, C. (2023). Desafíos éticos para la investigación en Latinoamérica. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 23(2), 115-131. <https://doi.org/10.18359/rlbi.6216>
- Wellesley, H. y Jenkins, I. A. (2009). Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatric Anaesthesia*, 19(10), 972-978. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2009.03027.x>