



Formación en bioética de los paliativistas pediátricos: análisis de conocimiento y perspectiva ética

Bioethics Training for Pediatric Palliative Care Professionals: Analysis of Knowledge and Ethical Perspective



Balma Soraya Hernández Moscoso

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Email: soraya.hernandez@sjd.es

 <https://orcid.org/0000-0002-7045-5233>



Resumen

Este estudio explora la formación en bioética y ética aplicada de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos en un hospital de tercer nivel en España. A través de cuestionarios autoadministrados, se analizan las perspectivas éticas y la formación para abordar los procesos de toma de decisiones complejas. Los resultados muestran una predominancia de la ética del cuidado y de la responsabilidad entre los participantes, junto a una formación limitada y desigual en bioética según el perfil profesional. El malestar moral, la falta de un método formal y el uso de la intuición y sentido común como guías son fuentes de dificultad para mantener la objetividad en su práctica. Se concluye que es necesaria una formación continua y adaptada, así como la creación de espacios seguros de reflexión, para mejorar la toma de decisiones y reducir el malestar moral.

Abstract

This study explores the bioethics and applied ethics training of pediatric palliative care professionals in a tertiary hospital in Spain. Using self-administered questionnaires, ethical perspectives and training for addressing complex decision-making processes are analyzed. Results show a predominance of care and responsibility ethics among participants, alongside limited and uneven bioethics training according to professional profile. Moral distress, the lack of a formal method, and the reliance on intuition and common sense as guides are identified as challenges to maintaining objectivity in practice. The study concludes that continuous, tailored training and the creation of safe, reflective spaces are essential for improving decision-making and reducing moral distress.

Key words

Cuidados paliativos pediátricos; formación; bioética; conflicto ético; toma de decisiones; multidisciplinar; pediatría.

Pediatric palliative care; training; bioethics; ethical conflict; decision-making; multidisciplinary; pediatrics.

Fechas

Recibido: 05/11/2024. Aceptado: 15/12/2024



1. Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos se definen como la atención sanitaria integral desde la etapa prenatal hasta la adolescencia cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida teniendo en cuenta una perspectiva integral que atiende aspectos físicos, sociales, culturales, psicoemocionales y espirituales (Organización Mundial de la Salud, 2007). La atención paliativa pediátrica se centra en aliviar el control de síntomas y el alivio del sufrimiento tanto del paciente como de la familia para potenciar la calidad de vida en la medida de lo posible (Children's Palliative Care Network, 2015).

Para que estas decisiones se tomen de forma adecuada, las familias necesitan estar informadas y ejercer su autonomía y competencia, mientras que los profesionales deben contar con las habilidades y formación adecuadas

La atención paliativa pediátrica conlleva procesos de toma de decisiones en un contexto de alta complejidad (Chelazzi et al., 2023) donde se configuran con especial relevancia la edad y desarrollo evolutivo del paciente, así como los valores y creencias familiares. La toma de decisiones es por tanto un camino compartido entre profesionales y familias con numerosos retos. Surgen obstáculos en forma de conflictos éticos que puede generar malestar moral. Estos conflictos éticos suelen estar relacionados con aspectos clínicos, como el inicio de la sedación paliativa, la retirada de nutrición e hidratación o temas de investigación (Navarro et al., 2015). También pueden aparecer conflictos éticos que trascienden lo biológico, como la

necesidad de proteger al menor, las limitaciones de recursos materiales y de cobertura sanitaria o los choques entre tradiciones culturales, valores y creencias (Pellicer y Hernández, 2020; Wiener et al., 2013).

Para que estas decisiones se tomen de forma adecuada, las familias necesitan estar informadas y ejercer su autonomía y competencia, mientras que los profesionales deben contar con las habilidades y formación adecuadas (Montero y Morlans, 2009). En este contexto, uno de los mayores retos para los profesionales es la comunicación y la transmisión de información a pacientes menores y sus familias (Viñals y Hernández, 2023; Linebarger et al., 2022). La comunicación efectiva y la deliberación ética son cruciales, ya que impactan directamente en la calidad de la atención y en el bienestar tanto de los pacientes como de sus familias.

El objetivo de este estudio es describir la formación en bioética de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos y analizar diferencias entre perfiles profesionales, las perspectivas éticas que guían sus decisiones y las herramientas prácticas de las que disponen. Los resultados se contextualizan tanto desde una perspectiva teórica como en el ámbito institucional donde opera el equipo de cuidados paliativos pediátricos objeto de este estudio.



2. Método y participantes

Para la consecución del objetivo propuesto se diseña un estudio prospectivo de carácter observacional y descriptivo. La investigación se lleva a cabo con los profesionales sanitarios del equipo de atención paliativa pediátrica de un hospital de tercer nivel español.

Como técnicas de recogida de datos se plantean dos cuestionarios on-line autoadministrados. El primer cuestionario se crea *ad hoc* y consta de preguntas sociodemográficas, preguntas abiertas y preguntas cerradas de selección múltiple o respuesta tipo Likert. Las variables corresponden a la formación en ética y bioética, experiencia en el ámbito y conocimiento y uso de métodos de toma de decisiones. El segundo cuestionario es el Cuestionario de Autoevaluación Ética (Idareta, 2023) y recoge la perspectiva ética del profesional.

2.1. Selección de la muestra

Como criterios de inclusión: profesionales paliativistas pediátricos con perfil multidisciplinar y asistencial: pediatra, enfermera, psicóloga, agente espiritual, trabajadora social, farmacéutica y verbalización de interés en participar

Para evitar influencias indebidas se informa del estudio a todos los profesionales del equipo durante una reunión organizativa proponiendo su libre participación en el mismo. Se incide de manera fehaciente en el carácter voluntario y anónimo de la investigación. Debido a la posibilidad de acceso a toda la población y al número reducido de la misma no se plantea un tamaño de muestra concreto, se contará con los profesionales que decidan participar obteniendo una muestra no probabilística. La hoja informativa se incluye en el cuestionario.

Como criterios de inclusión: profesionales paliativistas pediátricos con perfil multidisciplinar y asistencial: pediatra, enfermera, psicóloga, agente espiritual, trabajadora social, farmacéutica y verbalización de interés en participar. Como criterios de exclusión: profesionales del equipo con perfil no asistencial como

administrativa, secretaria o asistente clínico, residentes y estudiantes en rotación o estancia formativa y verbalización explícita de no deseo de participación.

2.2. Análisis de datos

Las respuestas de carácter cualitativo se abordan mediante el análisis de contenido y el estudio de caso (Yin, 1994) con perspectiva crítica (Kincheloe y McLaren, 2005). La herramienta de apoyo informático para el análisis de los datos cualitativos es el software Atlas-Ti. Las variables cuantitativas se estudian a través de la estadística descriptiva mediante el software R.



2.3. Aspectos éticos

Las respuestas llegarán de manera anónima a la investigadora principal a través de la plataforma Google Forms, con el consentimiento firmado en el mismo formulario. Un aspecto ético a tener en cuenta es la posible influencia del vínculo entre investigadora principal y compañeros y compañeras del servicio pudiendo este condicionar la respuesta de los posibles participantes. Para asegurar una comunicación del proyecto sin influencias indebidas o al menos con el máximo interés por minimizarlas, se explicará la existencia del estudio y se informará sobre el mismo sin pedir la participación o consentimiento en ese mismo momento.

Este proyecto de investigación fue presentado al comité de ética de la investigación del centro hospitalario donde se llevó a cabo, consiguiendo su aval (PIC-172-23).

2.4. Limitaciones

Una de las limitaciones de este estudio es la relación cercana entre la investigadora principal y los participantes, quienes podrían sentirse obligados a colaborar más por compromiso que por interés propio. Además, algunos profesionales pueden no sentir suficiente libertad para expresar abiertamente sus opiniones sobre aspectos limitantes o negativos de la institución, por temor a represalias. El planteamiento metodológico también restringe las opciones de respuesta, lo cual limita la profundidad de la exploración.

El cuestionario de autoevaluación ética está validado para trabajadoras sociales y aquí se propone a distintos perfiles profesionales

El cuestionario de autoevaluación ética está validado para trabajadoras sociales y aquí se propone a distintos perfiles profesionales. Además, se recogieron datos sociodemográficos básicos pudiendo haber sido interesante conocer, para su relación posterior, otros elementos de los participantes (creencias religiosas, adscripción política, etc.).

Por último, cabe señalar que los resultados de este estudio podrían no ser extrapolables a otros contextos. Este trabajo se concibe, por tanto, como una introducción a futuros estudios que permitan una indagación más exhaustiva.

3. Resultados

3.1. Cuestionario de autoevaluación ética (n=14)

El cuestionario permite identificar las teorías éticas que enmarcan la práctica profesional. La mayoría de los profesionales entrevistados son mujeres (79%). La media de edad es de 39 años (± 7.73), con un rango de 25. Contestaron dos pediatras, un psicólogo, dos trabajadoras sociales, una farmacéutica, dos consejeros espirituales y seis enfermeras.



Según los datos analizados, la perspectiva ética de la responsabilidad es la más representada, con una media de 6.1 en una escala de 1 a 7, seguida por la ética del cuidado, que obtuvo una media de 5.4. En contraste, las corrientes éticas menos representadas incluyen la kantiana, con una media de 3.1, y el determinismo duro, que registró el valor más bajo, con una media de 2.6.

El 64% considera que el bien común debe prevalecer sobre el individual, el 78% asevera que cuidar al otro es esencial y el 93% que la racionalidad debe prevalecer sobre la emotividad

El 87% de los participantes opina que no existen valores o principios universales y que no hay una verdad absoluta. Pese a ello, el 93% está de acuerdo en que deben exigirse los mismos deberes a todas las personas, independientemente de su cultura, religión o nacionalidad y aboga por la convivencia en base a los derechos humanos. El 64% considera que el bien común debe

prevalecer sobre el individual, el 78% asevera que cuidar al otro es esencial y el 93% que la racionalidad debe prevalecer sobre la emotividad.

Para analizar si existen relaciones estadísticamente significativas entre la profesión y la teoría ética predominante se realiza un estudio preliminar creando tablas de contingencia y aplicando el test estadístico Chi-Cuadrado de independencia. En todas las perspectivas analizadas, los p-valores calculados son mayores a 0.05, el nivel de significancia estándar. Por lo tanto, no hay evidencia estadística suficiente para concluir que existe una relación significativa entre la profesión. Sería necesaria una población mayor que permita tamaños muestrales óptimos. Pese a ello, se obtienen datos que invitan a la reflexión. Desde un enfoque completamente descriptivo de la muestra, se pueden observar tendencias específicas en las puntuaciones de las diferentes perspectivas éticas según las profesiones analizadas. Las pediatras presentan puntuaciones bajas en perspectivas como el marxismo y el determinismo duro, mientras que alcanzan valores más altos en cuidado y responsabilidad. Por su parte, los psicólogos muestran puntuaciones equilibradas en varias perspectivas éticas, destacando en existencialismo y cuidado. Los profesionales espirituales presentan puntuaciones moderadas a altas en vitalismo y existencialismo, mientras que en otras perspectivas sus valores son más dispersos. Las trabajadoras sociales, en cambio, obtienen puntuaciones altas en marxismo y justicia, además de cierta dispersión en otras perspectivas éticas. Finalmente, las enfermeras tienden a mostrar puntuaciones altas en cuidado y ética comunitarista.

3.2. Cuestionario *ad hoc* (n=21)

El grupo de participantes está compuesto en un 81% por mujeres, con una media de edad de 34 años y una diversidad de profesiones (ver tabla 1). Todos coinciden en que su trabajo implica tomar decisiones complejas, así como se encuentran de manera continuada con conflictos éticos. Un 81% refiere tener dificultades para resolverlos.



Tabla 1. Código de respuesta y profesión asociada

Código	Profesión
P1, P4	Trabajadora social
P3, P18	Consejero espiritual
P2, P5, P7, P8, P10, P11, P12, P13, P16, P17, P19, P20, P21	Enfermera
P6, P14, P15	Psicólogo
P9	Farmacéutica

Se comparte en la tabla 2 la formación en ética y filosofía entre los participantes. Un 62% tuvo algún contenido relacionado con estas áreas durante su grado. Solo un 10% ha cursado un posgrado centrado en temas éticos.

Tabla 2. Formación de los profesionales en filosofía/ética

Momento académico	Porcentaje
Grado	62%
Posgrado	29%
Posgrado específico en filosofía o ética	10%
Formación continua específica en filosofía o ética	33%
Autodidacta	38%

Ilustrada en la tabla 3 está la formación en bioética. La mitad de ellos recibió formación en estas áreas durante su grado, y también la mitad ha estudiado bioética o ética aplicada a nivel de posgrado. Sin embargo, solo un 10% ha realizado un posgrado específico en este campo.

Tabla 3. Formación de los profesionales en bioética

Momento académico	Porcentaje
Grado	57%
Posgrado	57%
Posgrado específico en filosofía o ética	10%
Formación continua específica en filosofía o ética	48%
Autodidacta	43%



Como se observa en la tabla 4 la formación en métodos de toma de decisiones entre los participantes se ha distribuido de manera variada.

Tabla 4. Formación de los profesionales en modelos o herramientas específicas para la toma de decisiones

Momento académico	Porcentaje
Grado	19%
Posgrado	19%
Posgrado específico en filosofía o ética	29%
Formación continua específica en filosofía o ética	29%
Autodidacta	24%

A la pregunta “¿Usas un método para la toma de decisiones?” hubo 19 profesionales que contestaron de manera afirmativa, aunque únicamente tres identificaron de manera correcta el nombre del método.

Tabla 5. Identificación del método utilizado para la toma de decisiones y la resolución de conflictos éticos de las personas que contestaron de manera afirmativa a la pregunta “¿Usas un método para la toma de decisiones?”

Profesional	Respuesta
P1	Método deliberativo (Gracia) / riesgo-beneficio (Taylor)
P11	Principlismo (Beauchamp y Childress)
P3	Adaptación del método deliberativo (Gracia)
P2	Uso del sentido común
P6	Discusión de caso con metodología propia del equipo
P5	Teniendo en cuenta el contexto global, la indicación de la medida y los principios de la bioética
P7	Aplicación de la mayor objetividad posible
P8	Priorización en base a conocimientos, búsqueda de información, consulta a otros profesionales, no ir en contra de leyes o principios éticos
P9	Revisión de indicación, experiencia previa y bibliografía
P12	Descarte de opciones extremas y encuentro de opciones intermedias
P16	Respeto a opinión/visión/vivencia del paciente y familia, búsqueda de puntos en común con el equipo

Los profesionales que contestaron no utilizar un método específico para la toma de decisiones compartieron la manera en la que las llevan a cabo:



Para mí consiste en un proceso de tomar en consideración el máximo de información posible, para después dejar que todo se vaya asentando y ver qué respuesta se va formando de manera más orgánica/intuitiva, una vez tengo todo el conocimiento que necesito. (P18)

En el caso de decisiones complejas, después de hablar con familia y especialistas, hablo primero con el pediatra, pero sobre todo con el pediatra. Después lo hablo con psicólogo y trabajadora social referentes y valoramos entre los cuatro posibles "soluciones". Si vemos que es una decisión muy compleja exponemos el caso a otros profesionales del equipo e identificamos el problema, planteamos posibles alternativas, debatimos y entre todos intentamos encontrar la que pensamos que puede ser la mejor opción. Si después de esto siguen surgiendo dudas, lo trasladamos a discusión de casos para plantearlo al resto del equipo. (P21)

Aunque un 95% asegura basar sus decisiones en evidencia científica, un 90% admite que también recurre al sentido común y a la intuición en su práctica cotidiana: "Tomamos decisiones sin saber cómo lo hacemos, quizá deberíamos revisar esto porque nos puede llevar a no ser objetivos" (P4).

Entre las situaciones que les generan mayor dificultad a la hora de resolver conflictos éticos destacan las discrepancias entre equipos (76%). Así se observa en los comentarios de los participantes: "En relación a la visión paliativa, prevaleciendo una visión más intervencionista, de probable encarnizamiento terapéutico" (P8). Con pacientes o familias (67%) también se describen conflictos: "A veces, la decisión no se basa en el mayor beneficio del paciente, sino de los padres, por no discutir con ellos" (P2).

Dificultades con la institución se refieren en un 52% de los profesionales: "Lo que me genera más conflicto son las tomas de decisiones en discrepancia con la institución, tengo pocas herramientas para lidiar con ellas" (P5). Los propios valores o creencias personales también son fuente de dificultad (48%): "Mis propias creencias son un obstáculo" (P1).

Las discrepancias con la normativa o leyes (33%) y con tradiciones culturales distintas (29%) aparecen en menor medida.

A la pregunta de si alguna vez han tenido que asumir acciones o aceptar decisiones que les generaban malestar moral, un significativo 75% respondió afirmativamente. Son diversos los comentarios que recogen dicho malestar moral: "Cuando tengo que poner deseos y valores de la familia por delante del mejor interés del niño, sufro" (P19); "Si no hay adecuación terapéutica" (P20).

Para poder tomar mejores decisiones, el 95% de los participantes consideró esencial contar con una formación sólida en ética, bioética y toma de decisiones, mientras que un 76% destacó la importancia de desarrollar competencias en comunicación y comprensión cultural: "La falta de formación es fuente de problemas" (P21); "Necesitamos formación, pero también optimizar espacios para discutir en equipo" (P7).

**Tabla 6. Necesidades para la mejora de la toma de decisiones**

Necesidad	Porcentaje
Más tiempo para reflexionar	43%
Más espacios de encuentro	62%
Mejor conocimiento de paciente/familia	14%
Formación en ética/bioética/toma de decisiones	95%
Formación en comunicación/competencias culturales	76%
Formación en leyes/normativa	19%
Acompañamiento en el autoconocimiento	38%

En relación a las necesidades formativas concretas en bioética y modelos de toma de decisiones todos los participantes destacaron la importancia de contar con docentes cualificados que pudieran adaptar la teoría a su realidad en la atención paliativa pediátrica. La mayoría (86%) demandó que la formación, tanto en ética como en aspectos comunicativos, sea continua y práctica.

4. Discusión

Los resultados obtenidos a través del primer cuestionario indican que la ética de la responsabilidad y la ética del cuidado son las perspectivas más representadas entre los profesionales de cuidados paliativos pediátricos consultados. La baja representación de corrientes éticas como la kantiana y el determinismo duro (medias de 3.1 y 2.6 respectivamente) sugiere una menor inclinación hacia enfoques impersonalistas en la toma de decisiones. Pese a ello la gran mayoría (un 93%) ha destacado que la racionalidad debería prevalecer sobre la emotividad, un enfoque más cercano a las éticas del deber que valoran la imparcialidad y la autonomía de la razón en las decisiones morales. A primera vista, parecería contradictorio que, por un lado, los participantes tiendan a identificarse con una ética del cuidado de manera predominante, que enfatiza la empatía y la sensibilidad a las necesidades del otro, y, por otro lado, realicen este tipo de aseveraciones. Teniendo en cuenta que los participantes son profesionales de la salud que trabajan en un ámbito de alta complejidad emocional se podría presuponer una naturaleza intrínsecamente empática centrada en el paciente y el valor del apoyo mutuo (Gilligan, 1982) sin que por ello obvien las consecuencias de sus intervenciones, de alto impacto en la vida de las personas (Jonas, 2004). Así, en contextos de alta vulnerabilidad se presentaría mayor sensibilidad hacia la respuesta individualizada, a atender a cada paciente en su singularidad, más allá de una maximización de beneficios en un grupo amplio (Mill, 1994).



También podría parecer ambivalente el hecho de que un 87% de los participantes opinen que no se puedan identificar valores o principios comunes a todos los seres humanos cuando a su vez el 93% considera que sí que habría unos deberes universales para todas las personas identificados como los derechos humanos. También es destacable que profesionales sanitarios, con carreras científicas y basadas en la evidencia utilicen en su mayoría el sentido común en la toma de decisiones. Este aparente contraste podría reflejar la complejidad y los dilemas inherentes a la práctica clínica. En su trabajo, los paliativistas pediátricos deben equilibrar el compromiso emocional con el paciente y una postura racional para tomar decisiones justas y éticamente responsables (Nussbaum, 2001).

El análisis estadístico mediante el test Chi-Cuadrado de independencia no reveló relaciones significativas entre la profesión y la perspectiva ética predominante ($p > 0.05$

También podría parecer ambivalente el hecho de que un 87% de los participantes opinen que no se puedan identificar valores o principios comunes a todos los seres humanos cuando a su vez el 93% considera que sí que habría unos deberes universales para todas las personas identificados como los derechos humanos

en todas las perspectivas analizadas). Este resultado sugiere que, dentro de la muestra estudiada, la profesión desempeña un papel limitado en la determinación de la perspectiva ética adoptada por los profesionales de cuidados paliativos pediátricos. No obstante, es importante destacar que, desde un enfoque descriptivo, se observan ciertas tendencias que podrían ser de interés para futuras investigaciones. Las diferencias entre pediatras y trabajadoras sociales podrían deberse a una mayor sensibilidad hacia las injusticias sociales y económicas que afectan a los pacientes y sus familias, en consonancia con el papel desempeñado por la trabajadora social en el equipo multidisciplinar (Catá, 2023). Esta sensibilidad podría estar influenciada por el origen familiar y socioeconómico de los profesionales: un 53% de los estudiantes de medicina tienen padres universitarios, en contraste con solo un 15% de las trabajadoras sociales (Silió, 2024). Esta diferencia sugiere que las trabajadoras sociales pueden estar en contacto con

realidades socioeconómicas diversas durante su formación y práctica profesional, lo que podría fomentar una perspectiva ética orientada a la justicia social y la equidad. En contraste, los pediatras, con una menor exposición a estas realidades, podrían enfocarse en aspectos clínicos y de responsabilidad individual.

Por otro lado, los consejeros espirituales mostraron respuestas moderadas en las perspectivas éticas, lo que podría atribuirse a su mayor exposición a diversas perspectivas filosóficas (Miquel et al., 2024). La capacidad de integrar múltiples enfoques filosóficos puede contribuir a una ética más holística, que considera tanto los aspectos espirituales como los físicos y emocionales del paciente, alineándose con el modelo biopsicosocial y espiritual de intervención de la atención paliativa.

Las enfermeras mostraron puntuaciones altas en el comunitarismo, alineándose con su rol de atención integral (Spector, 2016). El comunitarismo enfatiza la importancia de los lazos sociales y las normas compartidas, principios que resuenan en la práctica sanitaria donde el cuidado se dirige tanto al paciente como al contexto familiar y social, promoviendo la salud en la comunidad. Esta perspectiva refleja una valoración más



integrada del bien colectivo, en contraposición a enfoques más individualistas, lo que podría deberse a la influencia de la cultura profesional compartida (MacIntyre, 1993).

A pesar de la diversidad profesional del grupo estudiado todos coinciden en que su trabajo implica tomar decisiones complejas y encuentran de manera continuada conflictos éticos (Jeong et al., 2024; Klein, 2009). Se refiere también un malestar moral asociado, un fenómeno ampliamente descrito como *distress moral* en entornos sanitarios (Fantus et al., 2024; Bertran, 2021). Este malestar se intensifica cuando las decisiones están condicionadas por factores externos como presiones institucionales o

El comunitarismo enfatiza la importancia de los lazos sociales y las normas compartidas, principios que resuenan en la práctica sanitaria donde el cuidado se dirige tanto al paciente como al contexto familiar y social, promoviendo la salud en la comunidad

culturales, que generan una sensación de desamparo profesional y emocional (Miller et al., 2024). Además, la mitad de los profesionales reconoce haber cambiado alguna vez su decisión debido a presiones externas. Justamente, las condiciones estructurales, la falta de apoyo institucional y los recursos limitados podrían generar una sobrecarga emocional añadida a la toma de decisiones (Miller et al., 2024) que no dependería únicamente de factores individuales (Weisleder, 2023)

En cuanto a la formación, los datos refuerzan el diagnóstico de la literatura previa que asevera que esta es inconsistente y frecuentemente teórica, con poca aplicación práctica a la realidad de los profesionales (Basagni, 2023). Esta variabilidad se debe a que las universidades priorizan contenidos diversos como la historia de la bioética o aspectos legales, relegando los aspectos prácticos (Cuenca y Román, 2023). Así, los resultados muestran un interés por la formación, tanto continua como autodidacta, pero se sigue identificando el malestar moral y la falta de concreción en los métodos para la toma de decisiones sugiriendo dificultades para enfrentar dilemas éticos sin una formación más completa (Jeong et al., 2024; Ruiz, 2021; Camps, 2015).

Los datos reflejan una clara prioridad entre los profesionales encuestados: la necesidad de fortalecer su formación en ética, bioética y competencias comunicativas para abordar la complejidad de las decisiones en el ámbito paliativo pediátrico. El 95% de los participantes reconocen la formación en estas áreas como esencial, lo que evidencia una percepción generalizada de insuficiencia en su capacitación actual. La demanda de una formación práctica y adaptada, mencionada por el 86% de los participantes, refuerza la idea de que la enseñanza ética debe conectar teoría y práctica. Por otro lado, la demanda de espacios de encuentro para la deliberación multidisciplinar refleja una necesidad no solo de formación técnica, sino también de un entorno que permita compartir perspectivas y aliviar el peso individual de la toma de decisiones (Rico-Mena et al., 2023).

No se ha nombrado al Comité de Ética Asistencial a los consejos de deontología profesional como posibles recursos ni para la mejora en la toma de decisiones ni para resolver conflictos éticos complejos. Los profesionales aplican métodos formales o informales de manera individual y en caso de mayor necesidad realizan la deliberación con el resto de miembros de su equipo. Pese a ello, podría no haberse tenido en cuenta



compartir posibles usos y utilidad del Comité de Ética Asistencial o de los colegios profesionales respectivos por no haber preguntado de manera específica por ellos.

5. Conclusiones

El ámbito de los cuidados paliativos pediátricos lleva inherente la presencia de procesos complejos de toma de decisiones. Los profesionales enfrentan el desafío de resolver conflictos éticos en un entorno donde los aspectos contextuales influyen en cómo se abordan. Justamente, el malestar moral hace acto de presencia cuando se deben asumir acciones que no se alinean con los valores personales, o cuando se perciben presiones externas que modulan las decisiones, un fenómeno vinculado a la falta de formación práctica y apoyo estructural para afrontar dilemas éticos.

Pese al interés por la formación continua y autodidacta en ética es destacable la menor formación en modelos estandarizados para la toma de decisiones que lleva a procesos diversos en el equipo y el uso del sentido común entre los encuestados. La prevalencia de la ética del cuidado y de la responsabilidad entre los profesionales resalta la centralidad del paciente y su contexto familiar.

La prevalencia de la ética del cuidado y de la responsabilidad entre los profesionales resalta la centralidad del paciente y su contexto familiar

Las tendencias descriptivas, aunque no respaldadas por significancia estadística debido al tamaño reducido de la muestra, ofrecen datos valiosos sobre cómo diferentes profesiones dentro del equipo de cuidados paliativos pediátricos pueden desarrollar perspectivas éticas particulares influenciadas por sus contextos formativos y roles específicos. Es esencial reconocer que, aunque no se puedan generalizar estas observaciones a una población más amplia, destacan la importancia de considerar las diferencias al fomentar la colaboración interdisciplinaria en la práctica clínica.

En conclusión, los resultados y la bibliografía consultada subrayan la importancia de desarrollar programas formativos en bioética y ética aplicada en cuidados paliativos pediátricos, que sean continuos y prácticos, y que doten a los profesionales de herramientas específicas para enfrentar los dilemas éticos complejos de su práctica. Iniciativas como la creación de foros seguros y regulares de deliberación y el refuerzo de la consulta a comités de expertos serían también una medida clave.

Referencias

- Basagni, D. (2023). *Bioética: perspectivas generales en el marco educativo. Un estudio en Italia y España* [Tesis doctoral]. Universidad de Granada. <https://hdl.handle.net/10481/84384>
- Bertran, J. (2021). Moral distress in healthcare professionals. *Ramon Llull Journal of Applied Ethics*, 12(1), 235-249. <https://doi.org/10.34810/rljaev1n12id389313>



- Camps, V. (2015). Los valores éticos de la profesión sanitaria. *Educación Médica*, 16(1), 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2015.04.001>
- Catá, E. (2023). Atención social en cuidados paliativos pediátricos. En L. Lledó, H. Hernández y M. Rodríguez (eds.), *Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar* (p. 379-392). Universidad de Alcalá.
- Chelazzi, C., Villa, G., Lanini, I., Romagnoli, S. y Latronico, N. (2023). The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care*, 3(1). <https://doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8>
- Cuenca, M. y Román, B. (2023). La formación ética en el Grado en Trabajo Social de las universidades españolas. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 30(2), 207-227. <https://doi.org/10.14198/ALTERN.23428>
- Fantus, S., McKenzie, K., Marchildon, G. P. y Smith, J. (2024). Multi-professional perspectives to reduce moral distress: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Ethics*, 35(1), 15-29. <https://doi.org/10.1016/j.clineth.2023.01.004>
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Idareta, F. (2023). Teorías éticas en el trabajo social. Cuestionario de Autoevaluación Ética (C-AE). *Trabajo Social Hoy*, 100, 111-130. <https://doi.org/10.12960/TSH.2023.0019>
- International Children's Palliative Care Network. (2015). What is Children's Palliative Care?
- Jeong, Y., Rapoport, A., Hays, C. y Kearney, J. (2024). Moral distress and pediatric palliative care: Exploring the role of pediatric palliative care teams in mitigating moral distress among healthcare providers. *Children*, 11(3), 751. <https://doi.org/10.3390/children11070751>
- Jonas, H. (2004). *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Herder Editorial.
- Kincheloe, J. L. y McLaren, P. (2005). Repensando la teoría crítica y la investigación cualitativa. En N. K. Denzin e Y. S. Lincoln (Eds.), *El manual Sage de investigación cualitativa* (p. 303-342). Sage Publications Ltd.
- Klein, S. M. (2009). Moral distress in pediatric palliative care: A case study. *Ethical Issues in Palliative Care*, 38(1), 157-160. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.014>
- Linebarger, J. S., Collura, C. A., Humphrey, L. M., Miller, E. G., Williams, C. S. P., Rholl, E., Ajayi, T., Lord, B. y McCarty, C. L. (2022). Guidance for Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics*, 149(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057011>
- MacIntyre, A. C. (1993). Persona corriente y filosofía moral: reglas, virtudes y bienes. *Convivium. Revista de Filosofía*, 5, 63-80. <https://ddd.uab.cat/pub>
- Miquel, P., Clemente, I., y Ciccorossi, M. (2024). Exploring spirituality, religion, and life philosophy among parents of children receiving palliative care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23, 43. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01345-2>
- Mill, J. S. (1994). *El utilitarismo*. Altaya.
- Miller, D. J., Smith, R., y White, L. (2024). Addressing moral distress in healthcare: Integrating the Job Demands-Resources model and psychoneuroimmunology. *Stress and Health*, 40(1), 5-16. <https://doi.org/10.1016/j.stress.2024.01.002>



- Montero, F. y Morlans, M. (2009) *Para deliberar en los comités de ética*. Fundación Dr. Robert.
- Navarro, S., Ortiz, J. y Caritg, J. (2015). Estimacio dels casos de mort tributaries de cures pal·liatives pediàtriques. *Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria*, 75(1), 12-18.
- Nussbaum, M. C. (2001). *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511840715>
- Organización Mundial de la Salud. (2007). Palliative care for children. Recuperado 15 abril 2024, de <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- Pellicer, E. y Hernández, B. S. (2022). De la beneficencia a la ciencia, de la moral a la ética: conflictos en la intervención social en atención paliativa pediátrica hoy. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 18, 1-12. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.003>
- Rico-Mena, P., Güeita, J. y Martino, R. (2023). Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22(80). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-5>
- Ruiz, M. J. (2021). *Cuestionario sobre conocimientos en bioética y actitud moral en alumnos universitarios y profesionales sanitarios* [Tesis doctoral]. Universitat de Lleida. <https://hdl.handle.net/10481/84384>
- Spector, R. (2016). Cultural competence. *Cultura de los Cuidados*, 44, 9–14. <https://doi.org/10.14198/cuid.2016.44.01>
- Viñals, M. y Hernández, B. S. Com abordar la comunicació de males notícies: eines pràctiques de suport a les famílies. *Pediatria Catalana*, 82(2), 64-67.
- Weisleder, P. (2023). Moral distress, moral injury, and burnout: Clinicians' resilience and adaptability are not the solution. *Annals of the Child Neurology Society*, 1, 262–266. <https://doi.org/10.1002/cns3.20048>
- Wiener, L. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative Support Care*, 11(1), 47-67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>
- Yin, R. (1994). *Investigación sobre estudio de casos. Diseño y métodos*. Sage.