

Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría

Dras. María Althabe*, Fernanda Ledesma**, Carolina Cernadas*, Lics. Claudia Flores*, Raquel Gallardo* y Oscar Barbona***

Resumen

Introducción. En los últimos años se han publicado múltiples recomendaciones y consensos sobre limitación de soporte vital, criterios de admisión a terapia intensiva y cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar la calidad de los cuidados en el final de la vida. A pesar de ellos, la bibliografía revela una enorme variabilidad en las opiniones y en las prácticas de limitación del esfuerzo terapéutico. El objetivo de este trabajo fue describir las actitudes de los profesionales frente a la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes pediátricos y los factores más frecuentemente invocados en estas decisiones.

Material y métodos. Se realizó una encuesta entre profesionales de diferentes áreas de internación del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" que consistía en: a) un cuestionario sobre opiniones acerca de limitación de tratamiento y factores determinantes en estas decisiones; b) cuatro casos clínicos a los cuales se debía asignar un nivel de tratamiento y c) datos demográficos. Los resultados se expresan en medias y DE o valores absolutos y porcentaje. El análisis de diferencias se realizó mediante tablas de contingencia o análisis de varianza. Se analizaron los riesgos relativos crudos e intervalos de confianza de variables potencialmente relacionadas con la limitación y análisis de regresión múltiple (STATA™ 6.0 Stata Corporation) considerándose significativo un valor $p < 0,05$.

Resultados. Se recuperaron 238 encuestas (59,5%). La edad fue de $37 \pm 7,8$ años. El 58% correspondió a enfermeras con una antigüedad de $13,3 \pm 6$ años y 42%, a médicos con $9,5 \pm 8,2$ años de antigüedad. El 69% eran mujeres; 61% tenían hijos y 69% de la población afirmaba tener creencias religiosas.

Conclusiones. El 60% consideró que "no instituir" o "retirar" un tratamiento eran moralmente diferentes. Los factores determinantes en las decisiones de limitación fueron certeza diagnóstica, probabilidad de supervivencia del evento actual y deseos del paciente y su familia. El tratamiento elegido en los casos mostró una alta variabilidad, sin diferencias según profesión, área de trabajo, edad, sexo, religión, hijos o haber participado en procesos de limitación de tratamiento.

Palabras clave. Bioética, fin de la vida, limitación de esfuerzo terapéutico, enfermedad terminal.

Summary

Introduction. In the last few years many guidelines and recommendations about the appropriate level of interventions to sustain life in patients with poor prognosis has been published. Despite this there is

a great variability among professionals' decisions concerning withholding or withdrawing life sustaining treatment. In addition to medical factors, personal and societal values, ethical, legal and economic issues may affect these decisions. We conducted this survey to examine the attitudes of health care professionals in a tertiary teaching pediatric hospital regarding appropriate level of interventions to sustain life in patients with poor prognosis and determinants for decision making.

Material and methods. A survey among professionals from different hospital areas with demographic data, ratings of the importance of determinant factors and choices among three levels of care in four clinical scenarios was conducted. Continuous variables were expressed as means and SD; χ^2 were used to compare proportions and multiway analysis of variance for continuous measures. Multivariate regression analysis was performed at a p level $< 0,05$.

Results. 238 surveys were collected (59%). Mean age of $37 \pm 7,8$ years. 58% were nurses with $13,3 \pm 6$ years of experience, 42% physicians with $9,5 \pm 8,2$ years. 69% females, 61% with children, and 69% considered themselves religious.

Conclusions. 60% considered withholding or withdrawing ethically different. Determinants of decision making were diagnosis certainty, likelihood of surviving current episode and patient/parental wishes. Levels of care chosen for clinical scenarios were extremely variable. No differences were found by profession, age, sex, working area, having children, being religious or having participated in withhold or withdrawal decisions.

Key words. Bioethics, end-of-life care, withhold and withdrawal, health care providers, terminal illness.

* Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.
** Area de Emergencias.
*** Cuidados Intermedios y Moderados.
Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

Correspondencia:
Dra. María Althabe
Salguero 1647 7 "B"
(1425) Buenos Aires

INTRODUCCIÓN

El desarrollo tecnológico, la aplicación de nuevas modalidades terapéuticas y el crecimiento de las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) ha permitido recuperar muchos niños con enfermedades antes consideradas mortales. Este progreso ha generado un cambio de paradigma, en el cual la muerte es una circunstancia "siempre" prevenible, evitable o aún reversible. Desde esta nueva perspectiva cultural y social, de la cual los

profesionales del equipo de salud no permanecemos ajenos, asistimos a una toma de conciencia que es el resultado de una mirada crítica sobre algunos valores que la sociedad actual parece haber adoptado, entre ellos, el sentido de la vida y de la muerte. En este contexto, la muerte de un niño resulta aún más inaceptable. El lado oscuro de este nuevo paradigma lo constituye, sin duda, la prolongación de la agonía y el sufrimiento en aquellos casos en que el tratamiento es fútil, generando una forma de iatrogenia definida como encarnizamiento terapéutico.¹⁻⁶ En los últimos años se han desarrollado y publicado un sinnúmero de guías, recomendaciones y consensos—tanto locales como extranjeros—sobre limitación de soporte vital; criterios de admisión en UCIP y cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar la calidad de los cuidados en el final de la vida.⁷⁻¹² A pesar de ellos, la bibliografía continúa revelando una enorme variabilidad, tanto en las opiniones como en las prácticas de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), sugiriendo que existen factores independientes de las preferencias de los pacientes, que serían mejores predictores de las decisiones del final de la vida. La mayoría de estos estudios han sido realizados entre profesionales de UCI de adultos y más recientemente en UCIP¹³⁻²¹ y muy pocos han comparado las opiniones de profesionales de diferentes especialidades.²²⁻²⁴ Desde 1997, el hospital cuenta con recomendaciones elaboradas a partir de un consenso entre médicos de las distintas especialidades que constituyen una guía para orientar la toma de decisión de LET.¹⁰ Sin embargo, en la práctica, estas recomendaciones no parecen haber modificado de manera significativa la opinión de los profesionales ni el proceso de toma de decisión en estos casos; ellas parecen tener tanta variabilidad como la que se informa en estudios similares. Este trabajo se realizó con el objetivo de describir las actitudes de los profesionales frente a la LET en pacientes pediátricos y los factores más frecuentemente invocados en estas decisiones, así como eventuales diferencias de opinión entre los grupos de profesionales y las variables predictivas de tales diferencias.

MATERIAL Y MÉTODOS

Durante los meses de octubre y noviembre del 2000 se realizó una encuesta (anóni-

ma y voluntaria) entre médicos de planta, residentes, becarios y enfermeras de las áreas de internación pediátrica (CIM), emergencias (EMERG), cuidados intensivos pediátricos (UCIP), y neonatales (UCIN) del hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". El protocolo fue aprobado por la Dirección Asociada de Docencia e Investigación del Hospital.

La encuesta se dividió en tres secciones (véase *Anexo*):

- a) Un cuestionario donde se exploran opiniones sobre limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y los factores que habitualmente influyen en la toma de estas decisiones. Estos factores surgieron de la literatura y de la propia experiencia de los autores. Se solicitó que asignaran un puntaje a cada uno de ellos con una escala máxima de 5 puntos (5 extremadamente importante, 1 completamente irrelevante).
- b) Escenarios clínicos: se describen 4 pacientes a los cuales se debe asignar un nivel de tratamiento (soporte total, tratamiento conservador, cuidados paliativos) y el grado de confianza que tiene en su decisión (muy confiado 5, poco confiado 1).
- c) Datos demográficos: edad, sexo, hijos, profesión, religión, especialidad, años de entrenamiento y lugar de trabajo.

Se realizó una encuesta de prueba a 20 profesionales (10 médicos, 10 enfermeras) para evaluar comprensión y potenciales dificultades de interpretación. A los diez días se les solicitó a las mismas personas que respondieran nuevamente la encuesta para evaluar el grado de coherencia en las respuestas. Con los resultados y observaciones se introdujeron modificaciones menores a fin de hacer más claras algunas preguntas y se realizó el estudio definitivo.

Análisis estadístico

Los resultados se expresan en medias y DE para las variables continuas y en valores absolutos y porcentajes para las discretas. Las diferencias se analizaron mediante tablas de contingencia para las variables dicotómicas, y con comparación de múltiples medias mediante análisis de varianza con corrección de Bonferroni para las no dicotómicas. Se analizaron los riesgos relativos

crudos e intervalos de confianza de variables potencialmente relacionadas con LET. Para este análisis se dicotomizaron las opciones de tratamiento en LET (respuestas b o c) y no-LET (respuesta a). Con las que resultaron significativas en el análisis univariado se realizó un análisis multivariado de regresión. El procesamiento estadístico se realizó con el Statistics Data Analysis (STATAtm 6.0 Stata Corporation) considerándose significativo un valor $p < 0,05$.

RESULTADOS
Características de la población encuestada

De las 400 encuestas que se distribuyeron en las diferentes áreas de internación se recuperaron 246 (61%). Debido a que no se obtuvieron 100% de respuestas para todas las preguntas, el denominador muestra variaciones. En relación con los datos demográficos, 8 encuestados no consignaron su profesión, 49 omitieron su edad, 12 el sexo y 22 la antigüedad. La edad promedio fue de $37 \pm 7,8$ años. El 58% eran enfermeras con una antigüedad en la profesión de $13,3 \pm 6,0$ años, la mayoría con función asistencial (93%). Los médicos, con $9,5 \pm 8,2$ años de antigüedad, se dividieron en 58% residentes y becarios y 42% médicos de planta. La distribución por sexo fue: 69% mujeres; 61%

de los profesionales tenían hijos y un 69% de la población encuestada refirió alguna creencia religiosa. El 71% informó haber participado en procesos de LET pero sólo 76/170, en la toma de la decisión (45%). La distribución del personal por lugar de trabajo se observa en el *Gráfico 1*.

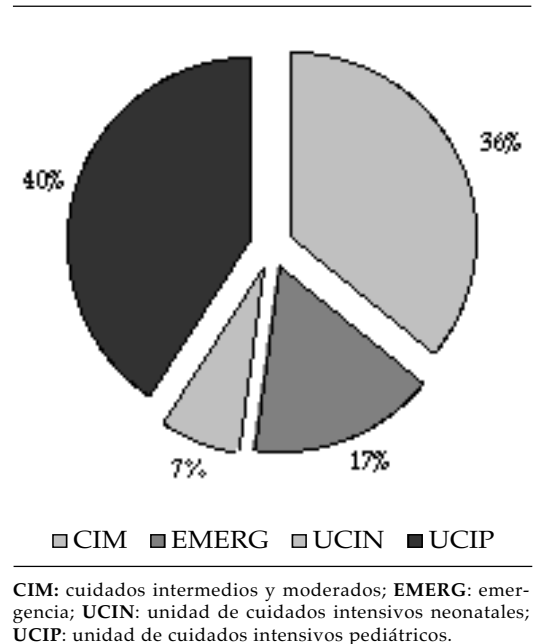
Cuestionario

El número de profesionales que respondieron esta sección fue de 221 en la pregunta 1 (89,8%) y 218 en la 2 (88,6%). El 40% de los profesionales que respondieron la pregunta 1 consideró que no existe diferencia moral entre “no colocar” o “retirar” un tratamiento; sin embargo el 53% prefirió no instituirlo a retirarlo (pregunta 2). En ambas preguntas la distribución de respuestas fue diferente según se tratara de médicos o enfermeras ($p = 0,0007$ en la primera y $0,0001$ en la segunda) (*Tabla 1*). Los factores más importantes a tener en cuenta en las decisiones de LET fueron la certeza diagnóstica, la probabilidad de sobrevida del evento actual y los deseos del paciente y su familia (*Tabla 2*). Sólo en este último factor se encontraron diferencias importantes entre los profesionales según su área de trabajo. El puntaje asignado por los intensivistas a las preferencias del paciente y su familia fue significativamente menor ($3,85 \pm 1,2$) que el de los

TABLA 1. Diferencias en las respuestas según profesión.

	Médicos	Enfermeras
Pregunta 1: Se acepta que:		
Retirar un tratamiento es más aceptable que no instituirlo	13 (14%)	46 (38%)
No instituir es moralmente más aceptable que retirar	30 (32%)	38 (32%)
No hay diferencia moral entre no instituir y retirar	51 (54%)	36 (30%)
Total de respuestas	94/100	120/138
Pregunta 2: Ud. prefiere:		
No iniciar un tratamiento	62 (66%)	50 (43%)
Retirar un tratamiento instituido	6 (6%)	22 (19%)
Ambas le parecen iguales	26 (28%)	45 (38%)
Total de respuestas	94/100	117/138

GRÁFICO 1. Distribución según área de trabajo.



CIM: cuidados intermedios y moderados; EMERG: emergencia; UCIN: unidad de cuidados intensivos neonatales; UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos.

profesionales de las áreas clínicas ($4,38 \pm 0,99$, $p=0,0006$), ocupando el quinto lugar contra el segundo en orden de importancia. No hubo diferencias, en cambio, por profesión o antigüedad.

Escenarios clínicos

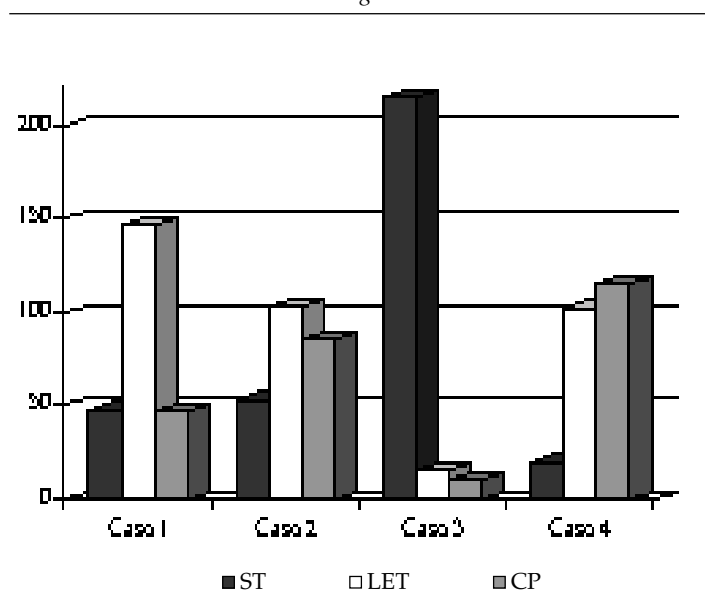
En esta sección el número de respuestas fue de 242 para el paciente 1 (98,3%), 241 en los pacientes 2 y 3 (97,9%) y 237 en el paciente 4 (96,3%). El nivel de tratamiento elegido mostró un comportamiento altamente variable según el escenario. En el paciente 1 el 60% de los encuestados eligió el mismo nivel de tratamiento, pero el 40% restante se dividió por igual en direcciones claramente opuestas (20% soporte total y 20% cuidados paliativos). En el paciente 2, el comportamiento fue similar aunque con predominio de la limitación. Los pacientes 3 y 4 tuvieron respuestas más polares con una abrumadora mayoría por soporte total en el primer caso (respuesta a) y por LET (respuestas b y c) en el segundo (Gráfico 2). Los niveles de confianza referidos por los encuestados fueron altos, pero significativamente mayores frente a las decisiones polares en tres de los

cuatro casos (Tabla 3). En el análisis de la población según su profesión, los médicos se mostraron más confiados que las enfermeras en 2 casos, $4,22 \pm 0,80$ contra $3,86 \pm 1,11$ en el caso 2 ($p=0,009$) y $4,8 \pm 0,49$ contra $4,2 \pm 1,06$ en el caso 3 ($p=0,0001$). De acuerdo con la antigüedad, encontramos que los profesionales con menos de 10 años de experiencia informaron menor confianza en sus decisiones (Tabla 4). En cambio, no hubo diferencias según el lugar de trabajo. Noventa y cinco profesionales (49%) consideraron que su opinión difería de la práctica habitual de su área de trabajo, de ellos el 75% eran enfermeras. El 67% de ellas participaron en procesos de LET pero sólo 13/47 en la decisión (28%); en cambio, el 85% de los médicos cuya opinión difería de la práctica habitual habían participado en las instancias de decisión ($p<0,0002$). El nivel de tratamiento elegido para cada caso no fue, sin embargo, diferente al de la población general. El análisis multivariado se realizó sobre los casos 1 y 2 por ser los de mayor variabilidad en las respuestas. No se encontraron diferencias significativas según profesión, área de trabajo, edad, sexo, convicción religiosa, hijos propios y participación previa en procesos de LET. En el caso 2, la presencia de hijos fue, sin embargo, un modificador de efecto en relación con el sexo. En la población sin hijos ambos sexos limita-

TABLA 2. Factores considerados en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), en orden de importancia.

Factor	Media y DE
1. Certeza diagnóstica	$4,5 \pm 0,92$
2. Probabilidad de sobrevida del evento actual	$4,3 \pm 1,16$
3. Deseos del paciente o su familia	$4,2 \pm 1,10$
4. Probabilidad de sobrevida prolongada	$4,0 \pm 1,11$
5. Estado neurológico previo	$3,9 \pm 1,20$
6. Probabilidad de secuelas graves del evento actual	$3,8 \pm 1,23$
7. Existencia de enfermedad crónica previa	$3,6 \pm 1,15$
8. Convicciones religiosas del paciente y su familia	$3,3 \pm 1,43$
9. Riesgo de demanda judicial	$2,96 \pm 1,45$
10. Factores socioculturales del paciente y su familia	$2,91 \pm 1,43$
11. Convicciones religiosas del profesional	$1,96 \pm 1,38$

GRÁFICO 2. Nivel de tratamiento elegido en los casos clínicos.



ST: soporte total; LET: limitación de esfuerzo terapéutico; CP: cuidados paliativos.

ron por igual; en cambio, entre los que tenían hijos, las mujeres limitaron más que los hombres: OR= 2,67 (IC 1,14 - 6,26).

DISCUSIÓN

El hallazgo más importante de este estudio fue la gran variabilidad en los niveles de tratamiento elegido para los mismos casos clínicos. Sólo en dos casos (1 y 3) más del 50% eligió el mismo nivel de tratamiento. Más aún, en uno de ellos, mientras un 20% de los profesionales optaba por soporte total, otro 20% elegía el extremo opuesto de tratamiento para el mismo escenario y con el mismo grado de confianza en la decisión. El caso 3 deliberadamente contenía datos en favor de una presunción de soporte total, mientras que el 4 estaba orientado en dirección opuesta. Los dos restantes podían considerarse como menos definidos o con mayor posibilidad de controversia. Al igual que en el estudio de Gómez Rubí, cuando la decisión es en favor del tratamiento hay una mayor concordancia que cuando se trata de limitar el tratamiento.²³ Si bien la mayoría de las respuestas (80%) en los casos 1, 2 y 4 tendieron a establecer limitaciones al tratamiento, encontramos una gran dispersión entre las dos opciones de LET que se presentaron. En el caso del paciente en estado vegetativo persistente, donde el 92% eligió alguna forma de limitación, se dividieron casi por igual entre LET y cuidados paliativos. Aun en este caso, un grupo de 20 profesionales (8%) eligió soporte total. Estos resultados son comparables con los estudios de Randolph y Burns y, si estos resultados reflejaran la realidad, un mismo paciente podría recibir soporte vital completo o cuidados paliativos según el médico que le fuera asignado.^{18,21,22} Esta variabilidad contrasta significativamente con

la escasa variabilidad observada en los puntajes que le asignan a los factores intervinientes. La menor importancia que le asignan los intensivistas a las preferencias del paciente en relación con los profesionales de otras áreas ha sido informada en otros estudios y, al igual que en ellos, si bien han sido estadísticamente significativas no han sido clínicamente relevantes.^{22,23} De la lista de factores enunciados entre los centrados en el paciente y su familia han estado, aunque en distinto orden, entre los 5 primeros. El hecho de que habitualmente los pacientes internados en terapia intensiva no se encuentran en condiciones de expresar sus preferencias pudo haber generado algún sesgo en las respuestas de los intensivistas. El riesgo de demanda judicial, si bien muy abajo en el orden jerárquico asignado, tuvo un puntaje bastante homogéneo en la población y no demasiado alejado de los otros. Estos resultados, similares a los del estudio de Cook, reafirman la hipótesis de la existencia de factores idiosincrásicos de los profesionales que influyen de una manera imprevisible en la toma de decisiones de limitación de tratamiento.¹⁶ Al igual que en el trabajo de Walters, el grado de confianza informado fue mayor cuando el nivel de tratamiento elegido estaba en uno de los extremos. Dicho de otro modo, parecería que cuando los profesionales no están muy seguros eligen opciones intermedias de tratamiento.¹⁹ Sólo el 40% de los que respondieron consideró que "No indicar" sea moralmente igual que "Retirar". Si bien el porcentaje de médicos que cree en la equivalencia moral del acto es mayor que las enfermeras (54% contra 30%), dos tercios de ellos prefiere no instituir a retirar un tratamiento. Esta diferencia de opinión entre médicos y enfermeras, así como la renuencia

TABLA 3. Grado de confianza en la decisión según nivel de tratamiento elegido.

Caso	Respuesta A o C	Respuesta B	p
1	4,0 ± 1,07	3,92 ± 0,99	0,5
2	4,16 ± 0,94	3,85 ± 1,06	0,02
3	4,57 ± 0,82	3,28 ± 1,13	0,0001
4	4,27 ± 1,0	3,9 ± 0,94	0,006

Prueba t para muestras no apareadas.

TABLA 4. Grado de confianza en la decisión según antigüedad en la profesión.

Caso	Menor 10 años	Mayor 10 años	p
1	3,57 ± 1,0	4,37 ± 0,89	0,0001
2	3,82 ± 0,94	4,24 ± 1,04	0,003
3	4,45 ± 0,89	4,57 ± 0,86	ns
4	3,94 ± 0,93	4,38 ± 0,90	0,001

Prueba t para muestras no apareadas.

a retirar un tratamiento ya instituido han sido comunicados en estudios locales y extranjeros previos.^{21,24} Otra diferencia importante que merece mencionarse es que el 75% de los profesionales que consideraron que su opinión difería de la práctica habitual de su área de trabajo eran enfermeras. La baja participación en la toma de decisiones que informó este grupo, en comparación con la de los médicos, podría explicar, al menos en parte, estos resultados. Este estudio tiene algunas limitaciones, la principal es que se trata de escenarios teóricos que nunca pueden describir la enorme complejidad de los casos y los elementos que guían la toma de decisión. Tampoco estas decisiones son tomadas por un solo individuo y sin tener información acerca de la opinión del paciente o la familia, pero debido que nuestro interés estaba centrado en las elecciones de los profesionales, omitimos deliberadamente este tipo de información en los casos clínicos. Tampoco tenemos información sobre los que no respondieron la encuesta y, por lo tanto, desconocemos si comparten las opiniones de los que respondieron. La concordancia de nuestros resultados con los estudios publicados nos hace suponer que la muestra es representativa.

Actualmente carecemos de un completo conocimiento del sistema de valores y de cómo éstos afectan las decisiones de limitación de tratamientos. La conciencia de la propia finitud, la historia personal de cada uno, sumada a la propia experiencia, imponen inevitablemente una huella sobre cada uno de nuestros actos. Las guías, recomendaciones o consensos no parecen ser suficientes para cambiar las conductas clínicas. Los comités de ética pueden desempeñar un papel decisivo en la asistencia de los profesionales que enfrentan estas complejas decisiones pero es necesario aprender más para poder comprender el proceso desde las diferentes perspectivas de los profesionales, de los padres y de la sociedad y así implementar estrategias educativas y programas institucionales para mejorar los cuidados al final de la vida.^{24,25}

CONCLUSIONES

El 60% de los encuestados consideró que el "no instituir" y "el retirar" un tratamiento no son moralmente equivalentes. Los facto-

res más importantes a tener en cuenta en las decisiones de LET fueron la certeza diagnóstica, la probabilidad de sobrevida del evento actual y los deseos del paciente y su familia. El nivel de tratamiento elegido en los escenarios clínicos mostró un comportamiento altamente variable, sin diferencias según profesión, área de trabajo, edad, sexo, creencias religiosas, tener hijos o haber participado en procesos de LET. ■

Anexo ENCUESTA

Con relación a la abstención o retiro de tratamiento en enfermos en situación irreversible usualmente se acepta que:

1. Retirar un tratamiento es moralmente más aceptable que no instituirlo.
2. No instituir un tratamiento es moralmente más aceptable que retirarlo.
3. No hay diferencia moral entre no instituir o retirar un tratamiento.

Al enfrentar un enfermo en el que se ha decidido limitar el esfuerzo terapéutico usted prefiere:

1. No iniciar un tratamiento.
2. Retirar un tratamiento ya instituido.
3. Ambas situaciones le parecen iguales.

Escenarios clínicos

Caso 1. A la mañana, cuando Ud. llega, encuentra internado en su sala, desde la noche anterior, por dificultad respiratoria un niño de 4 años con una severa parálisis cerebral secundaria a lesión perinatal. Es la cuarta neumonía aspirativa en el año. La condición clínica previa del niño es muy precaria: grave desnutrición, con gran espasticidad, hipertonia con episodios convulsivos diarios, severos déficit sensoriales, pero mínima conexión con el medio según los padres; reconoce su voz, se ríe, mira TV y escucha música. No deambula, no se para, no sostiene la cabeza, se alimenta por SNG y es el tercer hijo de una familia bien constituida. El niño se encuentra febril, con gran dificultad respiratoria, cianótico con máscara de O₂, síndrome de condensación pulmonar bilateral clínico y radio-lógico, insuficiencia respiratoria con

acidemia extrema, acidosis mixta y saturación arterial de 80%. Se instituyó hidratación EV y tratamiento con antibióticos. La probabilidad de sobrevivir al evento actual es del 50%. La de mejorar de su enfermedad de base, nula.

En esta situación Ud. decide:

Caso 2. Se interna en su servicio un lactante de 2 meses portador de un síndrome genético aún no tipificado. Se realizan estudios que ponen en evidencia las siguientes malformaciones: microrretrognatia, atresia unilateral de coanas, hidranencefalia, hemivértebras, cardiopatía congénita cianótica (Fallot que por el momento presenta buena saturación, 90%) y riñones de muy pequeño tamaño hiperecogénicos. Es hijo único de madre soltera de 20 años que viene acompañada por su madre. Durante la internación el paciente comienza a presentar apneas que impresionan como mixtas (centrales y obstructivas). Los resultados del estudio cromosómico aún no se han recibido.

En esta situación Ud. decide:

Caso 3. Niño de 6 años portador de una LLA en tratamiento de su primera recaída

que se encuentra internado por un cuadro de neutropenia febril sin foco. A la semana de la internación, con tratamiento con antibióticos ATB de amplio espectro, comienza con dificultad respiratoria, hipoxemia e infiltrados pulmonares bilaterales de rápida progresión. Ud. instituye tratamiento con O₂, modifica el esquema ATB y coloca hidratación EV. A las 6 hs el paciente se encuentra peor y presenta criterios de ARM. La probabilidad de sobrevida del evento agudo es de 20%, la de curarse de su enfermedad, 80%.

Ud. decide:

Caso 4. Ud. tiene internado hace 6 meses en su sala un paciente de 5 años con una grave secuela neurológica producto de un casi ahogamiento. El cuadro ha sido catalogado por el servicio de neurología como un estado vegetativo persistente sin posibilidades razonables de recuperación, luego del tiempo transcurrido. A las tres de la mañana lo llaman de urgencia porque el paciente ha comenzado con fiebre y signos de dificultad respiratoria progresiva que no responden al tratamiento inicial con oxígeno.

Su decisión en este caso sería:

Nivel de tratamiento a ofrecer (*)	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4
a) Incluye, si lo requiere, asistencia respiratoria mecánica, (ARM), drogas vasoactivas, diálisis.				
b) Oxígeno, ATB, broncodilatadores, antitérmicos, etc. No ARM, no drogas vasoactivas, no diálisis.				
c) Cuidados paliativos (sedación, analgesia, higiene, cuidados de enfermería).				

(*) Sólo se puede seleccionar un nivel de tratamiento para cada caso, los cuidados básicos de enfermería están garantizados en todos los niveles de tratamiento.

d) Grado de confianza o seguridad en la decisión que ha tomado (utilice una escala de 1 a 5; 1: poco seguro, 5: muy seguro).				
--	--	--	--	--

Su opinión en estos casos es marcadamente diferente de la práctica habitual en su área de trabajo?

Sí

No

BIBLIOGRAFÍA

1. Gianantonio CA. Los límites de la terapéutica. *Medicina y Sociedad* 1987; 10:228-231.
2. O' Donnell JC. Ética Médica y Deontología. Sobre algunos aspectos de la ética social en medicina. *Medicina y Sociedad* 1987; 10:38-42.
3. Maliandi R. Rasgos fundamentales de la bioética. *Medicina Infantil* 1994; 1:115-118.
4. Nelson L, Nelson R. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. *Crit Care Med* 1992; 20:427-433.
5. Burns J, Truog R. Ethical controversies in pediatric critical care. *New Horiz* 1997; 5:72-84.
6. Gómez Rubí JA, Abizanda Campos R. Bioética y Medicina Intensiva: Dilemas éticos en el paciente crítico. Barcelona: Edika Med, 1998.
7. American Academy of Pediatrics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93:532-536.
8. Royal College of Pediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice. London: RCPCH, 1997.
9. Comité de Ética. Hospital Privado de Comunidad, Mar del Plata. Pautas para el retiro o la abstención de tratamientos de soporte vital en pacientes en situaciones clínicas irreversibles. *Medicina* 1996; 56:429.
10. Comité de Ética Hospitalaria. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. J.P. Garrahan". Recomendaciones para la toma de decisiones terapéuticas en pacientes gravemente enfermos. *Arch.argent. pediatr* 1998; 96:399-03.
11. Gherardi C, Biancolini C, Butera J, et al. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Medicina Intensiva* 1999; 16 (2):53-6.
12. Comité de Terapia Intensiva. Sociedad Argentina de Pediatría. Recomendaciones sobre limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch.argent.pediatr* 1999; 97:411-415.
13. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med* 1992; 20:320-326.
14. Reines HD. Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med* 1992; 20:317-318.
15. Christakis N. Biases in how physicians choose to withdraw life support. *Lancet* 1993; 342:642-46.
16. Cook D, Guyatt G, Jaeschke R, et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA* 1995; 273:703-739.
17. Gherardi C, Biancolini CA, Canteli. Decisión médica en terapia intensiva. Encuesta de opinión. *Medicina Intensiva* 1995; 12:84-90.
18. Randolph A, Zollo M, Wigton R, Yeh T. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 1997; 25:435-439.
19. Walter S, Cook D, Guyatt G, et al. Confidence in life-support decisions in the intensive care unit: A survey of healthcare workers. *Crit Care Med* 1998; 26:44-49.
20. Franklin C. Decisions about life support: Being responsible and responsive. *Crit Care Med* 1998; 26:8-9.
21. Burns J, Mitchell C, Griffith J, Truog R. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29:658-664.
22. Randolph A, Zollo M, Egger M, Guyatt G, Nelson R, Stidham G. Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics* 1999; 103(4)e46.
23. Gómez Rubí JA, Gómez Company JA, Sanmartín Monzó JL, Martínez Fresneda M. Conflictos éticos en la instauración de la ventilación mecánica: análisis de la actitud de profesionales de cuidados críticos, emergencias y estudiantes. *Rev Clin Esp* (en prensa).
24. Gherardi CR, Biancolini CA, Del Bosco CG. Ingreso de pacientes irrecuperables en terapia intensiva. No-aplicación y suspensión de métodos de soporte vital. Análisis de una encuesta de opinión. *Medicina Intensiva* 2000; 17:15-20.
25. Sahler O, Frager G, Levetown M, Cohn F, Lipson M. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: Principles, challenges and opportunities. *Pediatrics* 2000; 105:575-584.
26. Danis M, Federman D, Fins J, Fox E, Kasterbaum B, Lanken P, et al. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges and opportunities. *Crit Care Med* 1999; 27:2005-2013.