



ORIGINAL

## Actitudes éticas de los pediatras de Cuidados Intensivos ante pacientes con atrofia muscular espinal tipo 1

M.C. Agra Tuñas<sup>a,\*</sup>, R. Hernández Rastrollo<sup>b,c</sup>, A. Hernández González<sup>b,d</sup>,  
C. Ramil Fraga<sup>b,e</sup>, F.J. Cambra Lasaosa<sup>b,f</sup>, S. Quintero Otero<sup>b,d</sup>, A. Ruiz Extremera<sup>b,g</sup>  
y A. Rodríguez Núñez<sup>a,b,h</sup>

<sup>a</sup> Área de Pediatría, Servicio de Críticos, Intermedios y Urgencias Pediátricas, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Grupo de Investigación CLINURSID, Departamento de Enfermería, Universidade de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España

<sup>b</sup> Grupo de Trabajo de Ética, Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP), Madrid, España

<sup>c</sup> Servicio de Pediatría, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz, Badajoz, España

<sup>d</sup> Servicio de Pediatría, Hospital Puerta del Mar, Cádiz, España

<sup>e</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Complejo Hospitalario Universitario de La Coruña, A Coruña, España

<sup>f</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España

<sup>g</sup> Departamento de Pediatría, Complejo Hospitalario Universitario de Granada, Ibs Granada, Ciberehd, Granada, España

<sup>h</sup> Instituto de Investigación de Santiago (IDIS), Red de Salud Materno infantil (SAMID II), Madrid, España

Recibido el 25 de noviembre de 2015; aceptado el 26 de enero de 2016

### PALABRAS CLAVE

Atrofia muscular espinal tipo 1;  
Ética asistencial;  
Familia;  
Comunicación;  
Toma de decisiones;  
Ventilación mecánica;  
Ventilación no invasiva;  
Encuesta;  
Cuidados intensivos

### Resumen

**Introducción:** La atrofia muscular espinal tipo 1 (AME-1) es una enfermedad progresiva e incurable que plantea problemas éticos entre los profesionales de Pediatría. Nuestro objetivo ha sido conocer las opciones éticas de los pediatras de UCIP ante los pacientes con AME-1 y fracaso respiratorio.

**Material y métodos:** Estudio descriptivo transversal, mediante una encuesta anónima enviada a las UCIP de España y accesible en la web de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos.

**Resultados:** Analizamos 124 respuestas (70% mujeres, 51% menores de 40 años, 54% de UCIP con más de 10 camas, 69% con experiencia previa con estos niños y 53% con creencias religiosas). En el último caso atendido, la mayoría de los pediatras optó por la ventilación no invasiva (VNI), realizando después limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Ante un hipotético caso futuro, la mitad de los pediatras apoyarían la misma opción (VNI + LET) y el 74% apoyaría la decisión de la familia, aunque no coincidiera con la suya. No se observaron diferencias según la edad, la experiencia previa o el sexo. Los pediatras con creencias religiosas son menos partidarios

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [carneagra@hotmail.com](mailto:carneagra@hotmail.com) (M.C. Agra Tuñas).

de la LET inicial. El 63% considera que la calidad de vida de un niño con AME-1 y ventilación invasiva es muy mala.

*Conclusiones:* Ante un niño con AME-1 y fracaso respiratorio, la mayoría de los pediatras de UCIP están a favor de iniciar la VNI y realizar LET cuando dicho soporte no sea suficiente, pero apoyarían la decisión de la familia aunque no estuvieran de acuerdo con ella.

© 2015 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## KEYWORDS

Spinal muscular atrophy type 1;  
Clinical ethics;  
Family;  
Communication;  
Decision making process;  
Mechanical ventilation;  
Non-invasive ventilation;  
Survey;  
Critical care

## Ethical attitudes of intensive care paediatricians as regards patients with spinal muscular atrophy type 1

### Abstract

*Introduction:* Spinal muscular atrophy type 1 (SMA-1) is a progressive and fatal disease that leads to ethical problems for Paediatric professionals. Our objective was to determine the ethical options of Paediatric Intensive Care Unit (PICU) paediatricians as regards a child with SMA-1 and respiratory failure.

*Material and methods:* A cross-sectional descriptive study was conducted using an anonymous questionnaire sent to PICUs in Spain (which can be accessed through the Spanish Society of Paediatric Critical Care web page).

*Results:* Of the 124 responses analysed, 70% were from women, 51% younger than 40 years, 54% from a PICU with more than 10 beds, 69% with prior experience in such cases, and 53% with religious beliefs. In the last patient cared for, most paediatricians opted for non-invasive mechanical ventilation (NIV) and limitation of therapeutic effort (LET) in case of NIV failure. Confronted with a future hypothetical case, half of paediatricians would opt for the same plan (NIV + LET), and 74% would support the family's decision, even in case of disagreement. Age, prior experience and sex were not related to the preferred options. Paediatricians with religious beliefs were less in favour of initial LET. Less than two-thirds (63%) scored the quality of life of a child with SMA-1 and invasive mechanical ventilation as very poor.

*Conclusions:* Faced with child with SMA-1 and respiratory failure, most paediatricians are in favour of initiating NIV and LET when such support is insufficient, but they would accept the family's decision, even in case of disagreement.

© 2015 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

La atrofia muscular espinal tipo 1 (AME-1) es una enfermedad neuromuscular incurable con herencia autosómica recesiva, en la que la degeneración de las motoneuronas de la médula espinal conlleva una atrofia muscular progresiva e irreversible. Aunque en los primeros meses de vida los pacientes pueden mantener la función respiratoria, si no se realiza algún tipo de soporte ventilatorio mecánico, la mayoría fallece en el primer año<sup>1,2</sup>.

La decisión de iniciar dicho soporte (ventilación no invasiva [VNI] o ventilación invasiva a través de traqueotomía)<sup>3,4</sup> o bien realizar una limitación del esfuerzo terapéutico (LET) tiene importantes connotaciones éticas y suele plantear serias dudas, tanto a los profesionales sanitarios como a la familia del paciente<sup>5,6</sup>. Aunque en los últimos años se ha tratado de estandarizar los cuidados paliativos de los niños con AME-1, no existe un acuerdo sobre la indicación de la asistencia respiratoria y, en su caso, el momento y modo de realizarla<sup>1,3,4,7-12</sup>.

Dado que las experiencias y las opiniones de los pediatras pueden influir mucho en los procesos de toma de decisiones en los pacientes con AME-1 y que en España no

se han realizado estudios previos sobre este tema, hemos realizado una encuesta sobre los aspectos éticos implicados en el cuidado inicial y a largo plazo de estos niños.

## Material y métodos

Hemos diseñado un estudio descriptivo de corte transversal mediante una encuesta que se podía contestar y enviar directamente a través de un formulario electrónico, elaborado mediante la aplicación Drive de Google.

El cuestionario incluyó preguntas relativas a 3 ámbitos:

1. *Datos generales:* comunidad de residencia, profesión, lugar de trabajo, número de camas de la Unidad, sexo, edad, existencia de limitación al ingreso para pacientes de AME-1, experiencia previa con estos enfermos y creencias religiosas.
2. *Experiencia con el último caso atendido con AME-1:* información previa sobre la enfermedad, los cuidados directos, la intervención directa en la información, los desacuerdos acerca del tratamiento entre los profesionales o la familia, la opción preferida de tratamiento

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5717232>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5717232>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)