

3. Zamorano J, Budnik I. Manifestaciones clínicas de la infección por virus influenza en niños inmunocompetentes. *Neumología Pediátrica*. 2008;14:14-21.
 4. Milligan TA, Zamani A, Bromfield E. Frequency and patterns of MRI abnormalities due to status epilepticus. *Seizure*. 2009;8:104-8.
 5. Kim JA, Chung JI, Yoon PH, Kim DI, Chung TS, Kim EJ, et al. Transient MR signal changes in patients with generalized tonic-clonic seizure or status epilepticus: perictal diffusion-weighted imaging. *Am J Neuroradiol*. 2001;22:1149-60.
 6. Rantala H, Uhari M. Viral infections and recurrence of febrile convulsions. *J Pediatr*. 1990;116:195-9.
 7. Suga S, Yoshikawa T. Clinical and virological analysis of 21 infants with exanthema subitum (roseola infantum) and central nervous system complications. *Ann Neurol*. 1993;33:597-603.
 8. Provenzale JM, Barboriak DP. Hippocampal MRI signal hyperintensity affecter febrile status epilepticus is predictive of subsequent mesial temporal sclerosis. *Neuroradiology*. 2008;190:976-83.
 9. Parmr H, Lim SH. Acute symptomatic seizures and hippocampus damage: DWI and MRS findings. *Neurology*. 2006;66:1732-5.
 10. Juntunen A, Hergard E. A mayor role of viruses in convulsive status epilepticus in children: a prospective study of 22 children. *Eur J Pediatr*. 2001;160:37-42.
- M.J. Gil Moreno^{a,*}, B. Martínez Menéndez^a, F.J. Martínez Sarríes^a y M. Ruiz Jiménez^b
- ^a *Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Getafe, Getafe, Madrid, España*
^b *Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Getafe, Getafe, Madrid, España*
- * Autor para correspondencia.
 Correo electrónico: mariajosemedcu@hotmail.com
 (M.J. Gil Moreno).
<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.01.020>

Errores conceptuales como origen de conflictos éticos en el establecimiento de niveles asistenciales en una paciente con trisomía 18

Conceptual errors as the origin of ethical conflicts in the establishment of care levels in a patient with trisomy 18

Sr. Editor:

La trisomía 18 es considerada habitualmente una condición letal debido a su mal pronóstico¹. La supervivencia de los pacientes es muy limitada y los que sobreviven suelen presentar discapacidad importante². Por todo ello, con frecuencia la gestación es interrumpida, la reanimación en sala de partos no suele ser indicada y la mayoría de los profesionales recomiendan cuidados paliativos^{3,4}. No obstante, algunos padres deciden seguir adelante y solicitan «terapia completa» para sus hijos, habiendo referido incompreensión por parte de los profesionales e insatisfacción con la asistencia recibida^{5,6}. El presente caso ilustra cómo algunos errores conceptuales sobre «terminalidad» y «futilidad» en el establecimiento de niveles terapéuticos pudieran contribuir a generar este tipo de conflictos en la relación clínica.

Niña de 12 meses con trisomía 18, que ingresa por primera vez debido a bronquiolitis aguda evolucionando en 48 h a insuficiencia respiratoria. Sedestación con apoyo, no bipedestación. Acude a centro de estimulación, manipula objetos, sonríe y se alimenta adecuadamente por boca. Radiografía de tórax: hiperinsuflación bilateral y atelectasia lII. En consonancia con los deseos de los padres, se solicita traslado a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), el cual es denegado con el argumento de que «no es ético ni deontológico el encarnizamiento terapéutico en pacientes irreversibles y terminales».

Aunque ampliamente utilizados, los términos «encarnizamiento» y «ensañamiento» terapéuticos no se consideran apropiados, ya que sugieren la voluntariedad

de hacer daño, y ningún clínico, en su empeño por mantener la vida de un paciente, quiere infligirle un daño a propósito. Por este motivo, parece más correcto hablar de «obstinación» terapéutica para referirnos al empeño por salvar la vida del enfermo utilizando toda la tecnología disponible, aunque las posibilidades de supervivencia del paciente sean remotas y dichos tratamientos le generen más sufrimiento que potenciales beneficios.

Aunque la trisomía 18 es una condición irreversible con una alta mortalidad a corto plazo (supervivencia al año del 5-8%), estudios recientes con padres que mayoritariamente deseaban soporte total y recibieron apoyo a través de redes sociales han encontrado una supervivencia del 40% al año y del 21% a los 5 años⁷, por lo que no puede establecerse de forma generalizada que la trisomía 18 sea siempre y en todo caso una condición «letal» y el uso de este término es desaconsejado^{1,8}. Por otra parte, el concepto de «terminalidad» conlleva, entre otros criterios, la existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y un pronóstico de vida inferior a 6 meses. En el presente caso, el motivo por el que se solicita ingreso en UCIP es un proceso infeccioso intercurrente, en principio reversible, que le provoca a la paciente una insuficiencia respiratoria grave, que potencialmente puede responder a tratamiento específico y, en un plazo breve de tiempo y sin grandes sufrimientos para ella, le puede devolver a su vida habitual. El balance riesgos/beneficios es muy favorable para la niña, por lo que no parece justificado negarle dicha intervención: no sería fútil, ni constituiría obstinación terapéutica.

El papel de los padres en la toma de decisiones es fundamental y sus valores y expectativas deben ser adecuadamente explorados y tenidos en cuenta⁹. La información debe ofrecer datos precisos y realistas de las posibilidades de supervivencia teniendo en cuenta la situación clínica del paciente concreto, sin generalizaciones y evitando un lenguaje que presuponga el resultado («letal», «incompatible con la vida») y sin dar por hecho que se conoce de antemano el concepto de «calidad de vida» que posee la familia¹⁰.

Tras la evaluación clínica de la paciente y la entrevista con la familia y los profesionales implicados en su asistencia,

el Comité de Ética Asistencial sugirió encuadrar a la niña en la categoría asistencial «Medidas invasivas condicionadas», que consiste en dar al paciente «una oportunidad», por si se tratara de un proceso reversible que pudiera devolverle a su situación basal tras un periodo prudencial de tiempo tras el que, si no hubiera respuesta, en consenso con los familiares, se retirarían las medidas adoptadas.

La paciente fue admitida en UCIP donde, tras 4 días de ventilación mecánica invasiva, fue extubada con éxito y dada de alta al 7.º día. Actualmente tiene 2 años, los padres la encuentran una niña feliz y celebran cualquier nueva adquisición o mejoría en sus capacidades. Como ellos, otros muchos padres han referido que sus hijos «enriquecieron sus vidas y las de otros, independientemente del tiempo que vivieron»⁷.

Un interesante debate se está produciendo en los últimos años en la literatura especializada y en el seno de la sociedad acerca de los aspectos éticos de la asistencia a los pacientes con trisomía y otras condiciones consideradas «letales».

Agradecimientos

Los autores agradecen a todos los miembros del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Canarias su estímulo constante y su participación en los procesos deliberativos.

Bibliografía

1. Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *Hastings Cent Rep.* 2003;33:37-41.
2. Irving C, Richmond S, Wren C, Longster C, Embleton ND. Changes in prevalence and outcome for trisomies 13 and 18: a population-based study over 23 years. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2011;24:137-41.

3. McGraw MP, Perlman JM. Attitudes of neonatologists for delivery and management of confirmed trisomy 18; potential factors influencing a changing dynamic. *Pediatrics.* 2008;121:1106-10.
4. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS, Sayre MR, Silvers SM, Idris AH, et al. Part 3: Ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation.* 2010;122:S665-75.
5. Farlow B. Choosing the road less travelled. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2011;41:115-6.
6. Walker LV, Miller VJ, Dalton VK. The healthcare experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. *J Perinatol.* 2008;28:12-9.
7. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics.* 2012;130:293-8.
8. Wilfond BS, Carey JC. Parental requests for interventions in children with lethal conditions. En: Edited by Diekema D, Mercurio MR, Adam MB, editores. *Clinical ethics in pediatrics: A case-based textbook.* Cambridge: Cambridge University Press Cambridge; 2011. p. 174-80.
9. Derrington SF, Dworetz AR. Confronting ambiguity: identifying options for infants with trisomy 18. *J Clin Ethics.* 2011;22:338-44.
10. Carey JC. Perspectives on the care and management of infants with trisomy 18 and trisomy 13: Striving for balance. *Curr Opin Pediatr.* 2012;24:672-8.

F. García-Muñoz Rodrigo*, O. Ramírez García y C.D. Medina Castellano

Comité de Ética Asistencial, Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil, Las Palmas de Gran Canaria, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fgarciamu@gmail.com

(F. García-Muñoz Rodrigo).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.03.002>

Tinea nigra en localización anatómica no habitual

Tinea nigra in an unusual anatomic location

Sr. Editor:

Presentamos dos casos de *tinea nigra* con localización en la muñeca. El primer caso es una paciente femenina de 2 años y 3 meses de edad, con una dermatosis localizada en el miembro superior izquierdo, que afecta a la cara ventral y el borde interno de la muñeca, constituida por mácula elíptica y color café claro, con bordes regulares, elevados y bien definidos, de un tono más oscuro que el resto de la lesión. Los diámetros de la lesión son 7 mm en su diámetro menor por 12 mm en su diámetro mayor y está acompañada de abundante sudoración de ambas manos (fig. 1).

Esta lesión inició aproximadamente hace 6 meses como una pequeña mácula con crecimiento progresivo, hasta tener las medidas actuales. La paciente recibió tratamiento con antibióticos y esteroides tópicos, sin observar mejoría.

Se indica cultivo para hongos de la escama obtenida al raspar la piel afectada, obteniendo como resultado el crecimiento de *Hortaea werneckii*, por lo que se diagnostica como *tinea nigra*. Se prescribe tratamiento con bifonazol en crema al 1% por un mes, obteniendo curación clínica. Cuatro meses después se observa recaída de la lesión, por lo que se repite el tratamiento antimicótico antes mencionado y se agrega el uso de clorhidróxido de aluminio hexahidratado al 20%, en aplicación tópica diaria por 4 meses, para el tratamiento de la hiperhidrosis, por la probabilidad de ser el factor que desencadenó la recaída. Se obtiene curación clínica un mes después y no se han observado recaídas en 2 años de seguimiento.

El segundo caso es un paciente masculino de 11 años y 6 meses de edad, con una dermatosis localizada en el miembro superior derecho, que afecta a la cara interna de la muñeca, constituida por una mácula elíptica de 42 mm por 15 mm, de iguales características que la primera paciente (fig. 2). Esta lesión tenía 11 meses de crecimiento progresivo y centrífugo. El paciente no había recibido tratamientos previos para su dermatosis.