Rev Chil Pediatr 75 (2); 181-187, 2004

# El prematuro en cuidado intensivo neonatal ¿Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico

Gladys Bórquez E.1, Verónica Anguita M.2, Lionel Bernier V.3

#### Resumen

La limitación del esfuerzo terapéutico es una de las decisiones más complejas que se ha de tomar en la atención de los enfermos. Caso clínico: Laura, es una niña prematura de 25 semanas que durante su hospitalización en cuidado intensivo neonatal recibe todo el apoyo diagnóstico y terapéutico al alcance, sin embargo muere a los 17 días. Se reflexiona desde el punto de vista bioético respecto de la necesidad de hacer un análisis de proporcionalidad de tratamiento a tiempo el que deriva, en este caso, en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico. Se reconoce la complejidad de las decisiones que se debe tomar. Se enfatiza el rol de los padres en las decisiones de sustitución. Conclusión: Ante la duda razonable la conducta éticamente correcta es actuar en favor de la vida, pero la duración de los tratamientos de prueba deben ser por un tiempo razonable para no caer, como en el caso de Laura en el Encarnizamiento Terapéutico.

(Palabras clave: recién nacido, prematuro, bioética, limitación del esfuerzo terapéutico). Rev Chil Pediatr 75 (2); 181-187, 2004

### Bio-ethical considerations in the decision to withhold or withdraw life sustaining treatments

This article highlights some of the ethical questions about a very-low birthweight baby born at 25 weeks. She needed all the health care and technological support of the intensive care unit to maintain her life. We re-examine the fundamental questions of medical decision making, the responsibility of the parents to serve the best interests of their child, especially about unproven risks and benefits of medical care. Definitions in this context are critical, the choices of how to categorize patients, therapeutic choices involving normative and operative judgements determine whether or not a new life should continue. We discuss the ethical limits in the decision making.

(Key words: new-born, premature, limits of therapeutic treatment, ethics). Rev Chil Pediatr 75 (2); 181-187, 2004

Trabajo recibido el 11 de junio de 2003, devuelto para corregir el 24 de julio de 2003, segunda versión 23 de enero de 2004, aceptado para publicación el 30 de enero de 2004.

Magister en Bioética, Comité Ética Hospital del Profesor, Presidente Comité Ética Sociedad Chilena Pediatría

<sup>2.</sup> Licenciada Ciencias Religiosas, Magíster Bioética, Comité Ética Investigación MINSAL, Centro Ética Universidad Alberto Hurtado, Comité Ética Hospital Exequiel González Cortés.

Diplomado de Bioética Pontificia Universidad Católica de Chile, Miembro del Comité de Ética de la Sociedad Chilena de Pediatría.

#### INTRODUCCIÓN

Entre los avances más significativos que ha experimentado la medicina en las últimas décadas está sin duda el mayor conocimiento de la fisiología y patología del recién nacido, particularmente del prematuro; y el formidable desarrollo de la biotecnología aplicada en esa edad de la vida. Como resultado de lo anterior se han logrado enormes progresos en la sobrevida de los prematuros, en el diagnóstico precoz de patologías tratables y en las medidas terapéuticas verdaderamente útiles para corregir éstas. Sin embargo, esta enorme capacidad tecnológica disponible, no significa que debamos usarla siempre sin reflexionar sí realmente su utilización va a beneficiar a un determinado paciente considerándolo como una persona en su totalidad, o si sólo va a mejorar algunas funciones en el contexto de un paciente que tiene deterioro de otros órganos y/o sistemas que hacen muy dudosa su sobrevida. El uso indiscriminado de los recursos tecnológicos que se ha denominado "encarnizamiento terapéutico", se distancia progresivamente del respeto a los principios éticos de No- Maleficencia y Beneficencia.

El caso clínico que se presenta es un buen ejemplo de lo que puede ocurrir si no se toma el tiempo necesario para reflexionar seriamente sobre la conveniencia o no de seguir adelante en el afán de mantener vivo a toda costa a un paciente, que ya ha iniciado un deterioro orgánico irreversible. El objetivo es discutir los dilemas éticos más sobresalientes que nos presenta el caso.

#### CASO CLÍNICO DE LAURA

Madre de 23 años, estudiante universitaria, conviviente de E.R.F, con antecedentes de G 1, A 1, Para 0. Embarazo controlado desde las 9 semanas y que cursó en forma normal hasta las 25 semanas, en que comenzó con trabajo de parto. Ingresó a la maternidad comprobándose feto en posición podálica y membranas en vagina. Se indicó Cidoten, posición de Trendelenburg y Sulfato de magnesio.

Evolucionó con dinámica uterina activa, dolorosa, con progreso del trabajo de parto y rotura espontánea de membranas con salida de líquido amniótico de mal olor. Una

hora más tarde, extremidades en vagina y madre con sensación de pujo produciéndo-se parto espontáneo en podálica. Peso de nacimiento de 668 gr. No se midió. Laura nació sin esfuerzo respiratorio. Test de Apgar 2 al minuto de vida. Se intubó y se observó rápida recuperación de la frecuencia cardíaca, con mejoría del color y aparición de esfuerzo respiratorio. Test de Apgar a los 5 minutos = 7. Se trasladó de inmediato a UTI Neonatal con los diagnósticos de: RNPT AEG 25 semanas; SDR Obs M. Hialina y Obs Infección Connatal.

Se conectó a VM, incubadora con humedad máxima, cateterismo umbilical, se inició antibióticos (Ampicilina + Gentamicina), y recibió surfactante (Survanta®) 1ª dosis a la hora de vida, 2ª dosis a las 7 horas de vida.

Tuvo buena evolución de la función respiratoria, pero apareció hiperkalemia con alteraciones de ECG e hiperglicemia que obligó al uso de Insulina en infusión continua, bicarbonato de sodio y gluconato de calcio.

Antes de las 24 hrs presentó sangre por tubo endotraqueal y aumento del requerimiento de O<sub>2</sub>. Se sospechó hemorragia pulmonar y apertura del Ductus Arterioso. Se aumentó presiones en ventilador y se inició Indometacina, observándose desaparición de hemorragia por tubo endotraqueal.

A las 24 horas se apreció deterioro clínico, con desaturación arterial, anemia severa (Hto = 16%) y acidosis metabólica. Se administró transfusión de glóbulos rojos.

Al 2° día presentó convulsiones (movimientos tónicos de extremidades). Se sospechó hemorragia intraventricular. Se inició Fenobarbital.

En la noche del 2º día se intentó pasar catéter vía subclavia derecha. Durante el procedimiento se observó abundante sangramiento. La presión arterial media llegó a 11 mmHg, con desaturación e importante deterioro clínico. Se transfundió de urgencia con sangre total y plasma y se inició Dopamina. Se observó mejoría de las condiciones clínicas. Una radiografía de tórax demostró derrame pleural derecho que se interpretó como hemotórax o suero fisiológico extravasado durante intentos de cateterización subclavia. Un control de gases arteriales mostró una marcada acidosis mixta pH = 6,9, pCO<sub>2</sub> = 96 BE = -12,3.

Al tercer día se observó mayor requerimiento del V.M. Rx tórax con sospecha de enfisema intersticial. Se realizó una ecocardiografía al 4º día, que demostró ductus amplio y derrame pericárdico. Se inició una segunda cura con Indometacina. En ese momento se encontraba clínicamente grave, hipoactivo, hiporrefléctico, piel de color pálido terroso. Se logró realizar ecografía cerebral que demostró una hemorragia intraventricular (HIV) grado IV. Se cambió antibióticos a Vancomicina. Se transfundió plasma fresco congelado, plaquetas y se administró una dosis de Konakión. Hematocrito de control resultó de 21,7%, se volvió a transfundir con glóbulos rojos. Como se mantuviera la tendencia a la hipotensión, se aumentó aporte de Dopamina. Durante toda la evolución se observó oliguria casi permanente y los controles mostraron pruebas de coagulación alteradas. Su condición clínica se mantuvo grave. Al noveno día de vida se realizó un nuevo intento de pasar catéter en yugular interna, fracasando varios intentos y observándose nuevos sangramientos. Se transfundió con sangre total. Se planteó cierre quirúrgico del Ductus, pero dadas las condiciones de inestabilidad clínica y la existencia de una HIV grado IV, se decidió que no estaba en condiciones de esa cirugía. Al décimo día se planteó el diagnóstico de ECN, por presentar distensión abdominal, color violáceo y empastamiento de la pared abdominal. Fue evaluado por cirujanos a quienes les impresionó como hemoperitoneo de causa no precisada. Dadas las condiciones clínicas sugirieron sólo conducta expectante. Evolución clínica grave, sin cambios. A los 10 días se conversó con los padres, a quienes "se informó de la situación clínica de su hijo. Entienden gravedad del cuadro y que actualmente está con el mínimo apoyo con alta probabilidad de evolución fatal".

Los médicos tratantes deciden en acuerdo con los padres limitar los esfuerzos terapéuticos y no seguir haciendo exámenes. Sin embargo, al 15º días se produjo un neumotórax derecho que se drenó por toracocentesis y se instaló drenaje pleural por el que salió sangre. Finalmente falleció al amanecer del día 17.

#### COMENTARIO DRA. GLADYS BÓRQUEZ

El problema ético-clínico que plantea el caso de Laura, se refiere a la toma de decisión sobre lo apropiado de iniciar y/o continuar

tratamientos de soporte vital en un paciente crítico con "mal pronóstico"-dado el fracaso terapéutico que nos revela su evolución clínica en UCI- esto es llamado Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET).

Como sabemos los modos de LET son fundamentalmente dos: a) no inicio de tratamiento que puede incluir no reanimación, no inicio de cuidado intensivo, no intervención quirúrgica y no inicio de nuevas terapias con mantenimiento del tratamiento actual y b) retiro del soporte vital.

Los conflictos que enfrenta el neonatólogo cuando se plantea la LET son de gran complejidad, y tienen relación con las obligaciones de no maleficencia por el manejo que hace de la *incertidumbre pronóstica*, con las obligaciones de beneficencia por los *criterios de juicio de calidad de vida* que aplica en la toma de decisión clínica -en este caso del mejor interés-; con el respeto a la autonomía por el *tipo de relación clínica* que establece *con los padres* del neonato, y por último con las obligaciones de justicia por el *uso eficiente de recursos disponibles*<sup>2</sup>.

A) Incertidumbre pronóstica. La decisión de iniciar tratamiento, tomada en este caso, ante el nacimiento prematuro de Laura, es la correcta si pensamos que el fin de la medicina es salvarle la vida y permitirle la sobrevida a largo plazo. La aplicación en este caso del criterio sólo estadístico puede orientarnos en un pronóstico favorable de viabilidad, dado por su edad gestacional y peso al nacer, considerando también que el nivel de desarrollo tecnológico alcanzado por la institución así lo permite.

La evolución posterior de Laura, en forma precoz, revela la aparición sucesiva de múltiples y severas complicaciones con falla multifuncional, que para una prematura de su edad ponen en duda la posibilidad real de lograr su sobrevida ¿Cómo enfrentar la incertidumbre diagnóstica y pronostica en este momento?

Con un enfoque individualizado<sup>3</sup> que permita una vez iniciado el (o los) tratamiento evaluar su eficacia, teniendo presente para ello no sólo la mejoría de los parámetros fisiológicos, sino también las nuevas morbilidades que puede acarrear cada uno de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen.

La aparición de una hemorragia intraventricular severa al 4º día en la evolución de Laura, sumado a las complicaciones pulmonares y cardíacas que son consecuencia tanto de su patología de base, como de los procedimientos invasivos aplicados hasta ese momento, nos hacen pensar que parece ya imposible lograr su sobrevida, y que si sobrevive su pronóstico de calidad de vida será extremadamente pobre.

Ante la presencia de un paciente en estado crítico -como Laura- con gran inestabilidad, en que los tratamientos no están siendo efectivos, y la sobrevida a largo plazo no parece posible, nos quedan dos nuevos objetivos: 1. sólo prolongarle la vida y 2. minimizarle el sufrimiento o maximizarle el confort.

La prolongación de la vida a costa de inútiles y desproporcionados tratamientos es maleficente y debemos poner en primer lugar su bienestar y cuidado, en cuyo caso se debería plantear la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, que puede entenderse como mantener las terapias actuales, no iniciar nuevas terapias, no hacer maniobras de reanimación o quitar terapias porque son desproporcionadas o inútiles.

B. Criterio del mejor interés: Cuando ya no es posible salvar la vida, surge el criterio de calidad de vida que sabemos no es absoluto, sino que depende de las opciones de valor de cada individuo: es la llamada calidad subjetiva de vida, y es propia del adulto. Para el caso de los recién nacidos que no han tenido una opción de valor, se aplica la calidad objetiva e intersubjetiva de vida<sup>4</sup>, que es el mejor interés.

El criterio del mejor interés obliga en el niño a tratar siempre, persiguiendo objetivos realistas de cuidado, curación, restauración, mantención del estado actual y minimización del dolor y sufrimiento y evitando la imposición de riesgos desproporcionados. Impone el valor del respeto a la dignidad de la persona y no sólo a la ausencia de dolor. Las excepciones a la obligación de tratar ocurren entonces: cuando el recién nacido está muriendo, cuando el tratamiento está contraindicado y cuando mantener la vida puede ser peor que una muerte precoz. Esto parece estar ocurriendo con Laura en su 9° día de vida, cuando inició un trastorno hemorragíparo generalizado y se planteó cierre quirúrgico del Ductus y la exploración quirúrgica de su Enterocolitis Necrotizante, ambas terapias contraindicadas en opinión de los médicos.

C. Relación con los padres: ¿Quién debe

decidir la limitación del esfuerzo terapéutico?

El paternalismo, como modelo tradicional de relación médico paciente, tiende a beneficiar y evitar daños a un paciente, atendiendo a los criterios y valores de los médicos antes que a los deseos u opciones del paciente capaz. En el estado actual de exigencia, el médico parece que ya no debe decidir más por sí solo lo que es beneficioso para el paciente.

En Neonatología lo beneficioso para el paciente se hace en una decisión subrogada<sup>5</sup>, que toman los padres con el apoyo del médico y todo el equipo de salud neonatal. El médico decide lo que está indicado y lo que está contraindicado, guiado por el deber de no dañar. Y los padres y la familia aportan sus valores cuando hay que optar por lo beneficioso para su hijo. En el caso de los padres de Laura no conocemos sus deseos, valores y preferencias, sólo sabemos que estuvieron de acuerdo con la decisión del grupo médico al 10° día.

El médico como técnico competente sólo puede aportar en este caso un conocimiento de probabilidad, debido tanto a la variabilidad biológica de la respuesta de cada paciente, como a la falta de información respecto de la eficacia real de los tratamientos, ya sea por lo novedoso de muchos de ellos, como por la falta de algunas prácticas médicas neonatales suficientemente validadas, lo que limita muchas veces el correcto juicio del experto. Las consecuencias de sus decisiones, tanto para el presente como para el futuro de Laura, como para la dinámica interna de los padres y de la familia en la esfera emocional, educacional y financiera, lo hacen responsable de utilizar todos los medios disponibles para conseguir una buena comunicación con ellos. Esto pasa por mejorar la transparencia de la información y la honestidad en el pronóstico a largo plazo, la que puede estar opacada por un discurso médico de visión triunfalista y de progreso sin fin, o no ser completa por temor a dañar con ella a los padres.

La presencia de evidente compromiso emocional en los padres es de todos conocido, desde la descripción que hiciera Kubler-Ross, y acompaña a toda experiencia de enfermedad o de duelo, lo que no puede transformarse en obstáculo. Para alcanzar esa necesaria comunicación se debe entregar el apoyo psicológico necesario para que

los padres vayan superando cada etapa y puedan paulatinamente desempeñar el papel de protección de su hijo en la toma de decisión subrogada.

D. Uso eficiente de recursos: En relación al uso de recursos en Neonatología debemos tener presente que la tecnología disponible para los cuidados intensivos en general son de alto costo, por lo que estamos llamados a respetar otras obligaciones necesarias para el conjunto de la sociedad como son las de justicia distributiva<sup>6</sup>, considerando que éstos pueden ser utilizados en el tratamiento de otros pacientes recuperables.

El médico debe utilizar todos los procedimientos y tratamientos que estén indicados, no utilizar los que estén contraindicados, ni los que sean inútiles y restringir lo poco eficaz, efectivo y eficiente. Como consecuencia de este uso racional se puede no iniciar y se puede quitar un tratamiento.

Si el médico racionaliza el uso eficiente de recursos está contribuyendo a no desperdiciarlos, y por lo tanto a evitar tener que llegar a su racionamiento.

## LO ESTAMOS HACIENDO MEJOR Y NOS ESTAMOS SINTIENDO PEOR: ¿CUÁNDO ES EL MOMENTO DE DECIR NO MÁS?¹ COMENTARIO SRA. VERÓNICA ANGUITA

Sin duda el caso que se nos presenta es extremadamente complejo. Además está concluido, lo que lo hace susceptible de ser analizado desde fuera sin la presión, inseguridad, temor y esperanzas que pudo haber generado a sus protagonistas en el momento específico en que se produjo.

Mi mirada de este caso es ciertamente "desde fuera", básicamente porque no estuve allí y porque mi ámbito de trabajo, no es la medicina. Intentaré no entrar en los detalles técnicos del caso, sino más bien centrarme en los temas de la proporcionalidad de los tratamientos y las decisiones de sustitución.

Laura nació antes de tiempo, pesando sólo 668 grs. Se le fueron sucediendo todos los problemas que los recién nacidos de bajo peso suelen tener. Se intentó rescatar con todos los medios al alcance para ir corrigiendo cada una de las patologías que fue presentando y sin embargo, murió a los 17 días de haber nacido. De sus padres, se

sabe poco, la mamá era joven y convivía con el papá de Laura del resto de la familia nada. Tampoco se sabe de sus creencias, de sus planes, ni de sus recursos, no sólo en función de sus ingresos económicos, sino también en relación con los recursos humanos, psicológicos y espirituales que tiene la familia. El equipo médico se contactó con los padres a los 10 días y se decidió de común acuerdo la limitación del esfuerzo terapéutico.

Cuando se presenta un caso con las características descritas, a menudo surge la inquietud a responder ¿qué es lo que se puede hacer?. Sin embargo, la ética aporta una pregunta adicional, ¿qué es lo correcto en esta situación?. Estas preguntas muestran la urgente necesidad de pensar en estas cosas y de repensar la aplicación de las tecnologías. La manifiesta duda, es un tema demasiado frecuente a la hora de entrar a responder las nuevas preguntas éticas que plantea la tecnología aplicada a la salud.

Puntualmente me refiero a las preguntas que suscita el caso de Laura ¿Cuántas técnicas hay que usar en mejorar cada uno de sus órganos?, ¿hasta cuándo se le debe mantener viva?, ¿hay que considerar su calidad de vida futura para tomar decisiones? ¿se deben gastar enormes recursos en una pequeña paciente con un pronóstico incierto a la cuál no se sabe si se le ofrece un beneficio real?, ¿quién debe decidir acerca de su futuro?, ¿qué criterios se deben usar para tomar ésta y otras decisiones?

Como se ve son todas preguntas que han ido surgiendo debido al acceso y utilización de nuevas y complicadas tecnologías. ¿Todo lo técnicamente posible es éticamente correcto? Si antes los prematuros extremos se morían al nacer, hoy hay muchas alternativas que llevan a preguntarse sobre la vida, la muerte, la calidad de vida, la utilización de los recursos siempre escasos, los deseos de los padres, las expectativas de las técnicas empleadas, etc. Entonces, ¿se debe hacer y aceptar todo? ¿era mejor antes cuando los prematuros se morían al ver la luz? .

Sin duda la introducción de la tecnología cada vez más compleja ha abierto enormes y muy beneficiosos caminos de curación. Sin embargo, estos caminos a veces no han ido de la mano de la dignidad de las personas, o no siempre han sabido articularse con cada persona en particular, con su rea-

lidad, con sus necesidades, con las necesidades de la familia, con los otros en situación similar.

Quizás el tema que más incidencia tiene en la realidad chilena, es la pregunta por la proporcionalidad de los tratamientos. Este tema, es sin duda el que más dilemas provoca a los equipos tratantes, a los familiares y sin duda a los comités de ética. La limitación del esfuerzo terapéutico es la conclusión más frecuente luego de la deliberación.

Se ha de tener presente que la evaluación de la proporcionalidad debe incluir tanto aspectos cuantitativos (técnico-médicos) como cualitativos (ej. calidad de vida que la definirá el paciente o su familia en caso de incapacidad permanente o temporal). Al señalar esto, hago especial mención al tema de la ausencia de los padres de Laura en las decisiones clínicas respecto de buscar el mejor interés de su hija. En la descripción del caso, aparecen consultados hacia el día décimo lo que hace pensar que estuvieron ausentes de todo análisis hasta ese momento, en que se optó por la limitación del esfuerzo terapéutico.

Es realmente inaceptable desde un punto de vista ético que tanto la madre como el padre de la pequeña Laura no hayan estado en conocimiento de los hechos desde el primer momento del nacimiento de la niña. Quiero pensar que quien presenta el caso en forma escrita omitió los detalles en torno a este tema y no que excluyó de la toma de decisiones a los padres. Aun cuando esto pudiera ser como ha sido descrito, no hay excusas para dejar pasar el hecho innegable de la ausencia de protagonismo de los padres de Laura y la omisión de su derecho a decidir en forma autónoma y responsable el destino de su hija.

Hay que dejar en claro el tipo de decisión que pudieron haber tomado, evidentemente los juicios técnicos frente a la situación clínica no le pertenecen a la familia sino al equipo tratante, sin embargo, los padres son los únicos responsables de las decisiones en relación con su hija. Ellos debieron haber hecho prevalecer su derecho a decidir y evidentemente haber participado de decisiones de limitación con anterioridad a la situación final que redundó en la muerte, de hecho inevitable, de la pequeña Laura. La interacción de los padres con el equipo tratante es fundamental y debe ser muy es-

trecha, se necesitan mutuamente. Los unos para conocer los deseos, aprehensiones, miedos, posibilidades reales de salir adelante de los padres de Laura. Y los familiares para saber acerca del pronóstico y las expectativas frente al uso de la técnica que los invade también, a través de su pequeña hija.

Muchas de las técnicas ponen al ser humano, frente a preguntas muy serias de la existencia, donde lo que está en juego parecen ser los fines de la vida humana: ¿inmortalidad?, ¿perfección?, ¿salud?, ¿ausencia de sufrimiento?. ¿Cómo hacer que estos deseos sean compatibles con la dignidad del ser humano?, ¿hacia dónde nos dirigimos con toda esta tecnología?, ¿está ésta al servicio de la humanidad o se encuentra resignada a ella? ¿Qué es lo que se busca?

Muchas veces nos encontramos bajo la aparente omnipotencia de la tecnología que nos tiene sometidos a ella, cuando los pacientes no pueden morir porque hay una máquina que los mantiene prolongadamente, por no decir, indefinidamente. O cuando no tenemos claridad acerca de si es bueno o no alimentar con nutrición parenteral porque no sabemos realmente si estamos encadenando a la vida o si estamos ayudando a vivirla.

Sin duda que el criterio de hacer el bien, de evitar el mal, de ser justos, de respetar la autonomía de las personas es quizás lo que más carga impone y a la vez alivia el trabajo en esta área. Es tal vez lo que define lo correcto o incorrecto de las acciones pero no como una regla matemática que se impone independientemente de la persona, sino que supone un largo proceso de deliberación y en especial de discernimiento. Se trata de buscar e intentar encontrar la verdad. El diálogo, la persuasión (cuidando no manipular, ni coartar la libertad), la prudencia, la justicia, la verdad, la honestidad, la duda, la búsqueda, son habilidades que ayudan y permiten no estar subyugados a la técnica sino que ésta se ordene al servicio de la humanidad.

#### Conclusión

Ante la duda razonable la conducta éticamente correcta es actuar en favor de la vida, pero la duración de los tratamientos de prueba deben ser por un tiempo razonable. Si no se toma la decisión de LET en el momento adecuado y se espera hasta tener la absoluta certeza del pronóstico existe el riesgo de caer, como en el caso de Laura en el Encarnizamiento Terapéutico. La decisión de LET se tomó cuando la muerte parecía inminente y el tratamiento únicamente prolongaba su agonía.

Si se hubiese tenido en consideración el criterio del mejor interés de Laura, definido en conjunto con sus padres, entonces la decisión de LET estaría basada en aspectos de su probable calidad objetiva de vida futura, asumiendo que si lograra sobrevivir estaría expuesta a un grave retraso físico y mental y a la presencia de dolor y sufrimiento en el largo plazo.

Mantener o iniciar un tratamiento cuando es inútil o desproporcionado viola los deberes de no maleficencia y de beneficencia: no siempre lo correcto es aplicar los recursos tecnológicos sólo porque están disponibles.

En las Unidades de cuidado intensivo en general, donde se trabaja con el sistema de turnos, siempre es necesario que se responsabilice a un médico como tratante para que tome la conducción del paciente y sea a su vez el interlocutor más apropiado para informar a los padres, y para explorar sus aprehensiones, dudas o percepciones.

Después de haber tomado la decisión de LET al 10° día persisten para el médico tratante y el equipo, las obligaciones de cuidado con Laura que aseguran la ausencia de dolor, las medidas de confort y la compañía del personal de salud y de sus padres. Estas decisiones de por sí complejas y polémicas son difíciles de tomar y requieren de una amplia discusión e información en el grupo, y del registro en la ficha clínica del paciente, función ineludible del médico tratante para evitar así situaciones que impidan el buen morir de un paciente.

#### REFERENCIAS

- 1.- El título de este comentario está construido sobre la base de los contenidos de Gómez Pellico M.: Decisiones difíciles en Neonatología. Una aproximación ética. En AAVV. Bioética, un diálogo plural, homenaje a Javier Gafo Fernández s.j., Madrid: Universidad de Comillas Eds. 2002.
- Bórquez G: Limitación del esfuerzo terapéutico, Situación en Chile. Tesis grado Magíster, Santiago de Chile: Fac Med Univ de Chile 2001.
- Rhoden N: Treating Baby Doe: The ethics of uncertainty. Hastings Center Report 1986; 16: 34-42.
- 4.- Couceiro A: Consideraciones éticas en Neonatología. En: Deficiencia Mental y comienzo de la Vida Humana. Javier Gafo-José Ramón Amor eds., Madrid: Universidad Pontificia Comillas 1998; 169-86.
- Buchanan A, Brock D: Newborn In: Deciding for others. The Ethics of Subrogate Decision Making. Buchanan A, Brock D., Cambridge: University Press 1990; 246-66.
- Gracia D: Los cuidados Intensivos en la era de la Bioética. En: Ética de los Confines de la Vida. Bogotá: Ed El Buho 1998; 249-55.

#### **AVISO A LOS AUTORES**

La Revista Chilena de Pediatría puede ser visitada a texto completo en la página web: www.scielo.cl en un aporte de Conicyt a las publicaciones científicas nacionales.