

Reflexiones a propósito de Charlie Gard

María Tasso

**Pediatra. Oncología infantil. Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.
Magíster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid (UCM)**

La muerte de un hijo es un acontecimiento difícil de encajar por unos padres en cualquier circunstancia. En primer lugar, por tratarse de algo antinatural: el pequeño debería sobrevivirlos. Pero también porque ni la muerte ni las enfermedades limitantes para la vida están socialmente admitidas como condición inherente a la vida humana.

Aunque cada paciente es único y merece una deliberación individualizada, los casos mediáticos, como el que nos ocupa, suponen siempre una oportunidad de aprendizaje y reflexión.

Los avances exponenciales de la medicina en lo referente a sofisticados métodos diagnósticos, análisis genéticos y estrategias terapéuticas novedosas, así como la posibilidad de prolongar artificialmente la vida casi de forma indefinida, aun sin esperanzas de curación, plantean cada vez más y más complejos conflictos éticos en torno a temas relacionados con el final de la vida, las enfermedades incurables y el acceso a terapias experimentales, como en este caso.

Los pediatras somos garantes del bienestar del niño y es nuestro deber protegerlo y tomar decisiones en pro del “*mejor interés del menor*”. También la condición de “*incurabilidad*” debe ser determinada por el profesional. Ante un pronóstico establecido de condición incurable con grave deterioro neurológico, es razonable plantear medidas exquisitas de adecuación de tratamientos de soporte vital, evitando la obstinación terapéutica (Cambra, 2010).

Desde el punto de vista de los padres, es fácil aferrarse a la idea de que “*mientras hay vida hay esperanza*” (*¿y si aparece un remedio mágico y se cura?*), pero no es saludable alimentar falsas expectativas en situaciones clínicas muy adversas.

Desde el punto de vista ético “*no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto*”. También desde la ética, recurrir a los Tribunales de Justicia es un curso extremo de acción que debe evitarse en la medida de lo posible (Gracia, 2004). Las decisiones clínicas difíciles no deberían tomarse en el juzgado, pero puede ser incluso peor el juicio social de la opinión pública generado en las redes sociales, donde se vierten opiniones y consejos de todo tipo, que se nutren de información fragmentada, incompleta, sesgada e incluso manipulada.

Según la Ética Médica y siguiendo al Dr. Bátiz (Bátiz, 2017), un tratamiento puede ser inadecuado en las siguientes circunstancias: cuando es *innecesario*, porque el objetivo deseado se puede obtener por medios más sencillos; cuando es *inútil*, porque el enfermo está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento; cuando es *inseguro*, porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio; cuando es *inclemente*, porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena como para justificar el procedimiento; o cuando es *insensato*, porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

Si el médico comprueba que un tratamiento es ineficaz, no tiene obligación de continuarlo. Adecuar el esfuerzo terapéutico no es en modo alguno una forma de eutanasia sino una buena práctica médica (Altisent, 2017). La retirada de ventilación asistida, en este caso, entra dentro de esta categoría, aunque sabemos que es más fácil *no poner* que *quitar* y que la retirada de soporte vital casi siempre genera conflictos éticos.

Desde nuestra experiencia, en todo conflicto ético subyace un problema de comunicación previo con los profesionales, quizá desde la incapacidad de aceptar la situación de irreversibilidad y de asumir la proximidad de un final, lo que genera cierta desconfianza en el equipo tratante y desencadena la necesidad de búsqueda de otras opciones que alumbren alguna esperanza.

En el siglo XXI es fácil, a través de las redes sociales, acceder a ofertas y opiniones dispares que pueden contribuir a aumentar la brecha de desconfianza y disparidad de opiniones ya generada con el equipo.

En esta circunstancia y de acuerdo con el Dr. Wilkinson (Wilkinson, 2017), parece arriesgado por parte de otro equipo profesional que no conoce en profundidad el caso, ofrecer expectativas esperanzadoras poco realistas.

Esta escalada de desconfianza y desacuerdo, abre el camino hacia el recurso judicial.

Quizá la propuesta de una transparencia más abierta, con segundas opiniones internacionales promovidas directamente desde los equipos tratantes, que evite o soslaye la divulgación pública sensacionalista preservando la intimidad y confidencialidad del niño, podría ser una herramienta útil en el abordaje de estos problemas.

De igual modo, la consulta a los Comités de Ética Asistencial como medio previo a judicializar un caso, puede abrir cauces de mediación entre padres y profesionales, contribuyendo a evitar posturas extremas. Asimismo, la consecuente publicación de casos éticos anonimizados en revistas de impacto podría arrojar luz y contribuir a la mejor gestión de estos conflictos, enfocados siempre al mejor interés del menor.

Bibliografía

- Altisent, R. (2017). El caso de Charlie Gard. *Heraldo de Aragón* (21 Julio 2017).
- Bátiz, J. (2017). En la ética médica no existen dilemas sino problemas con muchos matices. *Diario Médico* (9 agosto 2017). <http://www.diariomedico.com/2017/07/27/area-profesional/normativa/ren-la-etica-medica-no-existen-dilemas-sino-problemas-con-muchos-matices>.
- Cambra Lasasosa, F. J. y Segura Matute, S. (2010). Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral. En: De los Reyes M y Sánchez-Jacob M (Editores). *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha, 501-9.
- Comité de Bioética AEP. (2015). A propósito de Andrea. <http://www.aeped.es/comite-bioetica/documentos/proposito-andrea>
- Gracia, D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: D Gracia y J. Júdez (Eds). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud/Triacastela.
- Wilkinson, D.(2017). Restoring balance to “best interests” disputes in children. *BMJ*,358, j3666 doi: 10.1136. <http://www.bmj.com/content/358/bmj.j3666>