

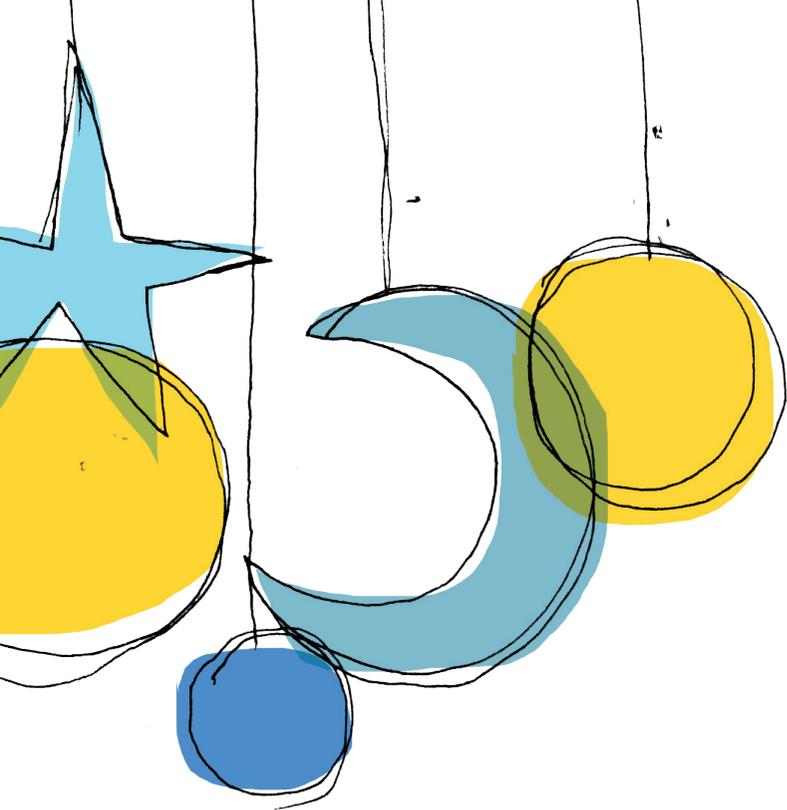
Quando lo natural es morir

Fernando Pedrós
Redacción DMD

Hace poco que ha nacido el niño y ya los padres reciben la noticia de que sin duda tendrán que decidir si se lucha por su vida o se le deja morir. La escena se repite quizás con demasiada frecuencia. Junto a la sala de cuidados intensivos el médico o equipo médico se reúne con los padres de un neonato que sufre un grave mal, posiblemente incurable, o que puede dejar serias secuelas para toda la vida. Al tratarse de un neonato, por tanto, sin conciencia y sin capacidad de comunicación, la autonomía del paciente está ahora subrogada por los padres y ellos tendrán que decidir, dar su consentimiento o disentimiento a lo propuesto por los médicos. El problema es serio, complejo y, además, urgente y en definitiva se resume en el dilema del sentido o sinsentido de que el recién nacido siga viviendo. Después de la ilusión de querer el hijo, de esperarle en el tiempo del embarazo...

La realidad del nacer en general solo la percibimos en los niños nacidos que gozan de buena salud, pero se desconoce el mundo de niños nacidos con prematuridad, a veces extrema, taras, invalideces, enfermedades serias. La neonatología a veces es noticia por sus avances notables en la recuperación de neonatos de riesgo, para muchos neonatólogos esta notoriedad es nociva pues desorbita la realidad y así advierten de que se está produciendo un aumento significativo de neonatos (nacidos de 22 a 25 semanas) que sobreviven con una calidad de vida muy pobre, y a veces nula, consecuencia de los esfuerzos de tratamiento de recién nacidos clínicamente problemáticos.

El progreso tiene sus riesgos y en medicina uno de esos riesgos puede ser la obstinación o encarnizamiento terapéutico. El desarrollo de la rama de la neonatología que arrancó en EE UU en la década de los 50 ha sido con el paso de los años fuerte y rápido lo que ha llevado a que los médicos gozasen de herramientas y tecnologías que les permitían o al menos parece permitirles salvar vida de neonatos antes no-viables. Pero la medicina no es cuestión técnica como pueda ser el desarrollo de un motor de alta competición cuyas pruebas se juegan entre éxito y error sin más problema. En este trabajo se quiere insistir en que el respeto a la vida y expectativas de vida (no meramente esperanza de vida) y desarrollo posible



Preocupa el aumento significativo de neonatos que sobreviven con una calidad de vida muy pobre, y a veces nula, consecuencia de los esfuerzos de tratamiento de recién nacidos clínicamente problemáticos

de la personalidad (calidad de vida) requiere ser prudente y actuar con cautela para evitar los riesgos de los progresos tecnológicos, la agresividad y continuidad de los esfuerzos terapéuticos y, en fin de cuentas, el fracaso de la supervivencia de una vida indigna. La actitud de encarnizamiento terapéutico lo que hace es prolongar el proceso de muerte o que el recién nacido sobreviva con graves afectaciones neurológicas y otros problemas de salud crónicos que comportan una importante disminución de su calidad de vida. Por tanto, hay neonatólogos que advierten del riesgo del progreso y que es preciso poner coto al afán de vida, a salvar neonatos y saber limitar el esfuerzo terapéutico respetando las exigencias de la naturaleza y dejar morir. La beneficencia médica a veces no crece en proporción del progreso de conocimientos y de tecnologías terapéuticas y jugando a aprendices de brujo los profesionales sanitarios van o a la búsqueda del milagro técnico o se deslizan sin advertirlo por la pendiente de la maleficencia.

Situación neonatal y dilemas éticos

A lo largo de este trabajo se harán alusiones concretas a dos trabajos: el Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología, y al artículo 'Bases éticas en Neonatología' (en adelante LETN, y BEN, respectivamente)¹.

El documento sobre el LET supone una reflexión para atajar toda alegría en los procesos neonatológicos mientras que el segundo trabajo es un conjunto de normas éticas generales a uso de los neonatólogos. Nuestra reflexión tendrá dos centros de atención: la calidad de vida como valor primordial y criterio del esfuerzo clínico del neonatólogo, y la autonomía plena y única de los padres del neonato.

En neonatología es preciso distinguir **tres grupos de recién nacidos** en los que habría que tomar una decisión respecto a su mantenimiento en vida.

1) Recién nacidos con enfermedades muy graves o bien con prematuridad extrema que previsiblemente morirán en un plazo breve aun con debidas atenciones médicas y aplicando todos los recursos médicos disponibles. La buena práctica en estos casos será no iniciar o bien suprimir cualquier tratamiento para no prolongar inútilmente una situación sin salida y no incidir en una obstinación terapéutica. Esto no obvia para que el recién nacido sea tratado intensivamente hasta establecer con suficiente certeza el diagnóstico y el pronóstico, y para informar a los padres de la situación clínica.

2) Recién nacidos que requieren constantes tratamientos intensivos, y que presentan un pésimo pronóstico, es decir, mínimas posibilidades de recuperación y muy baja calidad de vida, actual y futura. En ese apartado los neonatólogos incluyen niños con daños cerebrales profundos o graves alteraciones de sus órganos.

3) Neonatos que sobreviven, y aunque no necesiten cuidados médicos intensivos para sobrevivir, sufren de manera grave, sostenida y sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales. Los datos que definen este grupo son un "pronóstico sin esperanza" y "sufrimiento intratable".

En los casos 2 y 3, según el documento LETN, no se puede optar por iniciar o continuar tratamientos intensivos sin valorar cuidadosamente la situación clínica en

(1) Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología, Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret de Barcelona (2009); Bases éticas en Neonatología, R Jiménez González, V. Molina Morales. Asesores: F. Abel y C. Tejedor, que presenta un conjunto de situaciones y normas básicas de actuación).



relación con la calidad de vida actual y futura del nacido. El clínico, valorada la situación con perspectiva humana, transmitirá la información diagnóstica y pronóstica y su criterio a los padres y estos podrán decidir sobre la calidad de vida que pretenden para su hijo.

Al facultativo, si pretende una buena práctica médica, le corresponde alcanzar la máxima fiabilidad en el diagnóstico y en el pronóstico y tener en cuenta las consecuencias que sus propuestas de actuación médica y tratamientos intensivos pueden tener de manera irreversible en la calidad de vida actual y futura del neonato. Toda intervención que se proponga tiene que tener o una seguridad o un grado de probabilidad claramente objetivada.

□ Toda asistencia sanitaria ha de ser digna no sin más por ser técnicamente adecuada sino por su respeto en todo momento a la dignidad humana

El médico o equipo médico en el abordaje concreto de la situación no puede alegar que ha de respetar la vida sagrada del neonato, vida que siempre hay que preservar a toda costa ni puede actuar como en los países donde se ha despenalizado la eutanasia sino que está obligado a actuar siguiendo las exigencias de las leyes españolas que hacen al caso. Por tanto, advertirá de los riesgos de

la actual atención sanitaria abusivamente medicalizada y considerará como buena práctica médica la limitación del esfuerzo terapéutico bien evitando el iniciar una acción o suspendiendo la actuación terapéutica para respetar la dignidad del paciente y dejar morir. Al abordar la muerte digna de los neonatos hay que acudir a los principios, valores y razones que se atienden cuando hablamos de la muerte digna de los niños y de los adultos tal como se aprecia en las leyes sobre muerte digna aprobadas en los parlamentos de tres Comunidades Autónomas.

El Observatori de Bioètica i Dret de Barcelona ha adoptado una postura clara y razonada y dice claramente:

“Aunque determinar en cada caso cuáles sean los mejores intereses para un recién nacido con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, es una cuestión controvertida, en este documento se propone que se deben tener en cuenta aspectos esenciales como: la dependencia continuada de actuaciones médicas intensivas, la capacidad actual y futura del recién nacido para establecer relaciones con otras personas y para interactuar con el entorno, la intensidad del dolor y sufrimiento que experimenta o que previsiblemente experimentaría a lo largo de su vida, así como que el balance entre beneficios y perjuicios se decante claramente a favor de considerar que prolongar médicamente la vida no es la mejor alternativa. Ante tales circunstancias, una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico puede estar justificada”.

El progreso de medios e instrumentación actual hace que algunos neonatos puedan tener hoy una oportu-



Hay que evaluar la calidad de vida de los neonatos que el sistema de salud entrega a la familia y a la sociedad y si su nivel de supervivencia física y espiritual se corresponde con una vida digna

nidad de supervivencia, pero hay que valorar el grado de oportunidad y sobre todo la calidad de la supervivencia actual y futura no vaya a ser que la neonatología genere condenas insufribles para toda la vida y una seria minoración del grado de desarrollo de la personalidad y de su capacidad comunicativa, etc. Una oportunidad de sobrevivir si bien con riesgo de secuelas importantes que, en un número nada despreciable de casos, pueden significar una condena de por vida. Esto por parte del paciente, pero también habrá que prever y sopesar la dependencia de por vida de otras personas, la necesidad e intensidad de los cuidados necesarios, los dolores y sufrimientos que la situación lleva aparejados, etc.

En España existen pocos estudios sobre los tratamientos en neonatos. Puesto que “se produce un aumento significativo de neonatos que sobreviven con una calidad de vida muy pobre” (LETN), sería de interés -independientemente de los estudios que se hagan en el fuero interno del hospital sobre los resultados del esfuerzo terapéutico y su balance técnico- evaluar la calidad de vida de los neonatos que el sistema de salud entrega a su familia y a la sociedad y si su nivel de supervivencia física y espiritual se corresponde con una vida digna.

En los estudios a veces uno tropieza con expresiones genéricas como ‘el mayor interés del paciente’, que se considera criterio relevante de actuación en neonatología, pero que resulta irrelevante por ambiguo y de interpretación imprecisa. Otra expresión dudosa es el ‘beneficio neto’ como resultado de la operación aritmética ‘beneficio – perjuicio’, aritmética difícil de concretar. Cuando, por ejemplo, el neonato está en unas condiciones en que pueda producirse una vida orgánica viable, aunque de manera penosa y con muchas limitaciones, pero se duda racionalmente de que vaya a tener una verdadera libertad o un desarrollo libre de la personalidad, no se sabe dónde está el beneficio neto pues depende de la valoración del perjuicio, de acuerdo con los valores de la Constitución española respecto a la vida humana digna.

La calidad de vida

La beneficencia hipocrática no ha de valorarse por la supervivencia, sino por el interés actual y futuro del nacido. La muerte puede ser la mejor solución y la supervivencia la mayor desgracia para el neonato y para su familia y entorno. La beneficencia se juega, pues, entre la supervivencia o la muerte y ha de servir, efectivamente, a los mejores intereses del neonato cuando sus expectativas vitales son extremadamente pobres. Es decir, lo que ha de ponderar el médico es, ante el panorama del pronóstico de la evolución actual y futura del recién nacido, la calidad de vida venidera. El criterio de la calidad de vida es elemento fundamental y prioritario en el proyecto clínico-terapéutico del médico o equipo médico y la base de la decisión que han de adoptar los padres de la criatura.

Para conocer el alcance de la calidad de vida habría que encabezar las normas básicas de actuación con los valores constitucionales que aparecen en dos artículos de la Constitución:

“La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social” (art. 10,1).

“El derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral” (art. 15)

Toda asistencia sanitaria ha de ser digna no sin más por ser técnicamente adecuada, sino por su respeto en todo momento a la dignidad humana. Y la dignidad del ser humano no consiste meramente en la integridad física, tener un complejo organismo, sino ser un cuerpo vivo donde se ha logrado encender la luz de la inteligencia, de la conciencia de sí, con capacidad de pensamiento, de reflexión, de lenguaje, y con la potencia de una voluntad libre, etc. para que el individuo logre *“el libre desarrollo de la personalidad (art.10,1)”* y pueda disfrutar de sus derechos inviolables.

Esta capacidad personal es la calidad de vida y la riqueza de la dimensión personal y no se reduce meramente a “la capacidad de vida cognitiva y la capacidad de comunicación” (BEN) que puede quedarse en el nivel de un animal doméstico.

La primera pregunta que un neonatólogo tiene que hacerse ante un neonato de riesgo es si su proyecto terapéutico va enderezado a alcanzar que el ser nacido pueda desarrollar su personalidad que por dignidad humana le corresponde. Éticamente no es correcto ese planteamiento –falso por reduccionista- de vida y que sea válido el criterio de trabajo en una UCI: “la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida”. No vale afirmar que tras el tratamiento los neonatos salen con vida, aunque con algún déficit. Hay que hablar y evaluar el déficit y según el déficit analizar todo el proceso de tratamientos. Es muy diferente hablar de vida con el déficit de una cojera o permanecer sin capacidad corporal (espina bífida) o con una seria disminución mental o grave trastorno neurológico que marcará o anulará el desarrollo de la persona. Por tanto, la elección justa será entre vida digna y no vida, es decir, muerte. A veces da la impresión de que se tiene miedo a la realidad muerte y el neonato por más que haya estrenado su vida no escapa al riesgo de muerte lo mismo que el enfermo de cáncer, el de ELA o con afecciones serias cardiovasculares.

La calidad de vida no ha de ser vista únicamente fijándose meramente en el organismo corporal, sino poniendo el punto de mira en el desarrollo mental y social como persona, que va a depender del grado de integridad corporal. No se trata de salvar la vida de un cuerpo, sino salvar la vida de comunicación intersubjetiva y desarrollo humano del nacido. Por otra parte, hay que valorar en los pronósticos y decisiones el condicionamiento y dependencia de esa futura vida del nacido superviviente. Por ello habrá que sopesar las expectativas de la vida futura: el grado de dependencia de los cuidados médicos que tendrá el paciente en el futuro, la posibilidad de llevar una vida más o menos autónoma, la capacidad de comunicación, el nivel de sufrimiento y la esperanza media de vida.

La autonomía de los padres

El segundo problema de importancia es la autonomía y la consecuente capacidad plena e intransferible de la toma de decisiones. El dilema de la supervivencia no digna o la muerte (del que se hablaba en párrafos anteriores) estará en definitiva en manos de los padres del neonato, pero previamente los médicos han de esforzarse por lograr

una diagnosis de la mayor fiabilidad y para ello pondrán los medios necesarios de acuerdo con la complicación del caso clínico.

Cuando surge un caso problemático, los médicos deben desde un primer momento hacer ver a los padres que se les está informando en función del respeto a la autonomía de que gozan y de la decisión que deberán tomar ante una situación clínica.

De igual modo los médicos han de hacer ver a los padres que en el campo de la bioética hay consenso en que no existe diferencia entre no iniciar un tratamiento o retirarlo si ya se hubiera iniciado, y que no hay riesgo de denuncia por comisión de eutanasia si se retiran los soportes vitales. Deberán, además, ser claros y transparentes en la exposición y valoración de la diagnosis, del pronóstico y de las propuestas terapéuticas, si las consideran oportunas, a los padres del neonato. Si en algún caso hay que ser transparentes y actuar con tacto, es en el caso de un neonato por la situación de vulnerabilidad y carga emocional que tienen los padres; hay que evitar ocultamientos, ambigüedades, medias palabras, etc. Se evitarán propuestas de tratamientos marcadas por la incertidumbre. Cualquier deficiencia en estos puntos sería una mala práctica médica y una instrumentalización de la persona, que repugna como comportamiento de un profesional sanitario que proclama regirse por el principio de la beneficencia.

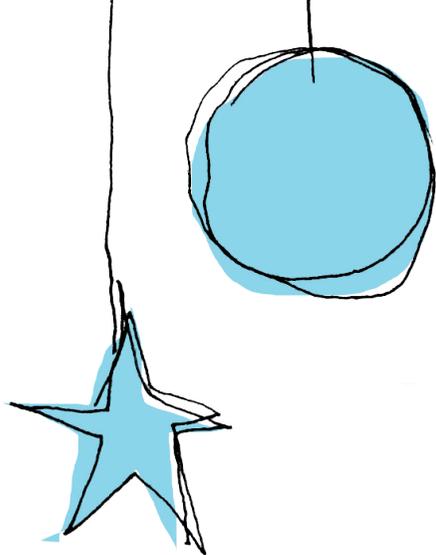
Siempre la información ha de darse en un claro contexto de futuro, es decir, puesto que la decisión que se tome puede tener unas consecuencias permanentes en la vida y proyecto de la persona. No pueden, además, creer que

han cumplido con la obligación de informar solo por el hecho de haber realizado tal exposición. Puesto que los padres han de tomar una decisión en un dilema muy serio objetiva y emocionalmente para ellos, solamente habrán cumplido con la necesaria información si mantienen con

El dilema de la supervivencia no digna de la criatura o su muerte estará en definitiva en manos de los padres del neonato

la frecuencia necesaria un diálogo con los padres que les permita a estos tomar una decisión suficientemente serena y objetiva. El diálogo procurará ser lo más neutro posible y se deberá huir de todo sesgo que pueda parecer una manipulación de la voluntad de los padres o querer llevarlos hacia las propuestas terapéuticas presentadas. Las connotaciones de la actuación médica, en resumen, serán fundamentalmente la honestidad, la transparencia y la veracidad, y el apoyo emocional a los padres para que la decisión que han de tomar y que condicionará la actuación clínica sea lo más racional y serena posible.

Los padres tienen en su mano la capacidad de decidir una manera de existencia futura y definitiva de su hijo



■ A veces aparece el paternalismo médico, pero el neonato no es del equipo médico sino que pertenece a sus padres. La autonomía que representan los padres es intransferible

neonato y por ello hay que lograr que las emociones no condicionen la decisión a tomar. De ahí que necesiten una constante ayuda y apoyo para que la deliberación sea lo más serena posible sobre todo cuando el 'sí' y el 'no' viven tan entremezclados que son difíciles de perfilar. Los padres deben ser plenamente informados no solamente de las expectativas de pervivencia del hijo, sino, de manera especial, del pronóstico sobre las secuelas probables y repercusiones que sobre las expectativas de calidad de vida física y espiritual tendría la instauración o la continuación de tratamientos médicos, sobre todo si se interviene intensivamente.

Autoridad médica vs autonomía de los padres

Frente a estos criterios que emanan de la ley de autonomía del paciente y de los recientes textos de las leyes autonómicas de Andalucía, Aragón y Navarra sobre la muerte digna se aprecia en los documentos señalados cierta intrusión de los médicos que invaden terrenos que no les pertenecen y suplantando la autonomía del otro.

Se reconoce (BEN) que los padres son los idóneos para decidir en nombre de su hijo, pero a lo largo del artículo se acota la autonomía de que gozan los padres en la adopción de decisiones. *"Su incapacidad (de los padres) para determinar con exactitud el pronóstico, la inestabilidad emocional propia de la situación..."* pueden hacer que *"la decisión sobre tratar o no tratar recaiga sobre el equipo médico"*. Es más, se indica que *"la decisión definitiva sobre opciones conflictivas de tratamiento se adopte de común acuerdo entre padres y equipo médico"*. Ante estas propuestas –que se presentan como éticas- el médico ha de advertir que la ley de autonomía del paciente no divide y comparte la autonomía y que solamente cuando el paciente consiente adquiere sentido y validez jurídica el tratamiento médico. No hay excusas –cierta incapacidad para el conocimiento, condicionamiento emocional, situación conflictiva, etc.- para suplantando o intentar dividir y compartir la autonomía del paciente o de los padres. Si se trata de información que aporta conocimientos habrá que hacer todos los esfuerzos y poner todos los medios para que sea comprendida. No hay que suavizar con una piedad peligrosa

la situación intentando llegar a un acuerdo de médicos y padres para suavizar y equilibrar responsabilidades. La comunicación constante con los padres es para aportar información, conocimiento de la situación y del pronóstico y no para imponer convenciendo.

Se tiene conciencia de que en las relaciones médico-padres en las UCI de neonatología existe superioridad y paternalismo, pero se intenta disimular por compasión, dada la situación emocional, intentando crear confianza en el equipo médico. Pero quizás entre líneas se olvida que la confianza y la fiabilidad que se otorgue el equipo médico son en su capacidad experta en conocimientos y tratamientos. Y la decisión de los padres, aun reconociendo la capacidad técnica y objetiva del equipo médico, puede ser de rechazo a tales tratamientos y exigir que se deje morir al nacido. Por ello no se entiende el apunte (BEN): *"en los casos de discrepancia irresoluble entre la opinión del equipo médico y los padres, especialmente cuando la opinión defendida por estos vulnera los intereses del recién nacido, el equipo médico deberá actuar como defensor de los mismos"*. Es de suponer que quien tiene la capacidad autónoma de tomar una decisión ha de tener la capacidad de valoración de la situación y, aunque suponiendo que el resultado de una decisión no sea objetivamente correcto y beneficioso, la decisión autónoma ha sido correcta ética y jurídicamente.

En resumen, en los protocolos de actuación y en el elenco de normas éticas en el tratamiento de los neonatos ha de quedar bien claro que el neonato no es del equipo médico sino de sus padres y que el valor de autonomía ha cambiado la relación médico-neonato (padres) enfermo y dicho valor, presente en el pórtico de la Constitución y en las leyes sanitarias posteriores aunque todavía no ha emergido en las normas básicas y en la práctica diaria, o lo ha hecho solamente a medias.

Y en segundo lugar, el neonatólogo atiende la parte corporal del recién nacido, pero sin olvidar que su potencial de desarrollo, su vida espiritual, la dignidad de su vida va a depender de ese organismo corporal que están evaluando y tratando médicamente.