

REFLEXIONES ÉTICAS DESDE EL CASO CHARLIE GARD

AUTOR: Dr. Jacinto Bátiz Cantera

Responsable del Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMG

Jefe del Área de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya)

Opinar sobre un caso cuyos datos conocemos tan solo a través de los medios de comunicación es muy difícil y sería muy osado por mi parte. Desconocemos, con toda seguridad, algunos detalles fundamentales para opinar. No obstante, sí deseo compartir con usted, amable lector, alguna reflexión a partir de la situación que están viviendo los padres de Charlie Gard y el propio niño.

Sabemos que Charlie Gard padece un daño cerebral grave e irreversible y que, en esta situación clínica, **cualquier tratamiento sería ineficaz e inútil** según los médicos que le atienden. Los padres, sabedores de que su hijo no tiene curación, como cualquier padre lo haríamos, desean que se intente todo lo posible para mantenerle con vida y dar la posibilidad a cualquier tratamiento, aunque fuera experimental, que les diera algo de esperanza. Desean luchar por la vida de su hijo. Ellos se encuentran abrumados por la decisión de los médicos y por la opinión de otros médicos que se interesan por la enfermedad del niño y le ofrecen alguna esperanza. Por otro lado, la última palabra de la Justicia en la decisión a tomar condiciona la angustia de los padres por buscar una esperanza en la Ciencia que mantenga con vida a su hijo.

Los médicos que platearon la retirada de la ventilación asistida, dada la situación clínica del niño, lo hicieron porque se trataba de un tratamiento inútil. Planteaban una adecuación del **esfuerzo terapéutico**, que consiste en realizar acciones terapéuticas que estén acordes con la situación en la que se encuentre el enfermo en ese momento. Porque un tratamiento puede ser útil en determinadas ocasiones, pero inútil en muchas otras. **Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es inútil.**

Desde la Ética Médica hay que tener en cuenta que **un tratamiento puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias**: cuando es *innecesario* porque el objetivo deseado se puede obtener con 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 para justificar el procedimiento; o cuando es *insensato* porque consume recursos de otras actividades que podrán ser más beneficiosas.

Cuando el médico comprueba que un tratamiento es ineficaz no tiene obligación de continuarlo. Como dice el Dr. Rogelio Altisent, en un magnífico artículo titulado 'El caso de

Charlie Gard' (Heraldo de Aragón, 21 julio 2017), la retirada de la ventilación asistida en un momento dado de irreversibilidad del paciente se puede considerar como una adecuación del esfuerzo terapéutico aceptada por la ética médica y, en modo alguno, supone aplicar la eutanasia. Adecuar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Sabemos que **adecuar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto**.

Hasta ahora he analizado la situación emocional de los padres Charlie Gard y la propuesta de los médicos que le atienden. No voy a citar el papel de la Justicia porque creo que en estos casos suele ser iatrogénica, en este caso para los padres. Los padres necesitaban poder "digerir" la situación ante la vida de su hijo. Se tenían que adaptar a la posible pérdida pero con la sensación de que luchaban para que fuera lo más tarde posible por la curación de su enfermedad. El diálogo con ellos por parte de los médicos, que no dudo que lo haya habido, suele ser la mejor terapia para una familia atormentada por la toma de decisiones. Deliberar con las partes implicadas en el problema suele ser un buen método para llegar a una decisión acertada.

Los padres ya han comprendido que no hay solución médica para la enfermedad de su hijo porque los distintos profesionales que se han interesado por el caso se lo han expresado. Ellos, ahora tendrán la sensación de que lo han intentado todo; esto seguramente aliviará algo su pena cuando vivan la pérdida. El único recuerdo amargo que tendrán será la lucha legal que han tenido que mantener para poder cumplir sus deseos.

Estos casos nos confirman que **en la ética médica no existen dilemas (blanco o negro), lo que existen son problemas (muchos matices de grises)**. Cada caso es único y hay que valorarlo con cada una de sus características y circunstancias. Por eso, hemos de evitar que un caso como éste nos posicione hacia un lado o hacia otro. Nos debe ayudar a reflexionar.

Para más información contactar con:

Sonia Morales (Responsable de Prensa SEMG)

Teléfono de contacto: 626 301 370

Email: gabinetecomunicacion@semg.es