



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES: ESPECIAL CASO CHARLIE GARD

Tratamiento potencialmente inapropiado en oposición a futilidad y otras cuestiones éticas del caso de Charlie Gard

Potentially inappropriate treatment as opposed to futility and other ethical issues in the Charlie Gard case

Tractament potencialment inadequat en oposició a futilitat i altres qüestions ètiques del cas Charlie Gard

TERESA HONRUBIA FERNÁNDEZ *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Teresa Honrubia Fernández. Doctora en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Intensiva. Magister en Bioética por la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. E-mail: thonrubia@telefonica.net.

Resumen

Durante los primeros 6 meses de 2017 se desarrolló un encendido debate sobre el caso de un niño inglés con una enfermedad rara y muy grave. Charlie Gard permaneció 9 meses en una unidad de cuidados intensivos paralizado, sometido a ventilación mecánica y con una función neurológica en constante deterioro. Mientras, en la prensa especializada y en los medios de comunicación general se desarrollaba un debate sobre quien tenía que tomar la decisión de retirar o continuar con los tratamientos de soporte vital y cuáles eran los criterios que había que utilizar para tomarla. En este artículo, analizamos estos y otros problemas éticos y sugerimos que, para tomar las mejores decisiones, se ha ido evolucionando de los intentos de definir la futilidad y determinar quién decide, hacia el concepto de tratamientos potencialmente inapropiados y el recurso a estrategias de toma de decisiones compartidas.

Palabras clave: futilidad; tratamientos potencialmente inapropiados; mejor interés; tratamientos de soporte vital; final de vida; decisiones compartidas.

Abstract

In the first 6 months of 2017, there was a heated debate about the case of an English child with a rare and serious illness. Charlie Gard spent 9 months in an Intensive Care Unit paralyzed, undergoing mechanical ventilation and with a deteriorating neurological function. Meanwhile, a debate took place in the specialized press and general media about who had to make the decision to withdraw or continue with life support treatments, and on the criteria necessary to make that decision. In this article, we analyze these and other ethical problems, and suggest that in order to make the best decisions, attempts to define futility, and determine who decides has evolved into the concept of potentially inappropriate treatments and shared decision-making strategies.

Keywords: futility; potentially inappropriate treatments; best interest; life support treatments; end of life; shared decisions.

Resum

Durant els primers 6 mesos de 2017 es va desenvolupar un encès debat sobre el cas d'un nen anglès amb una malaltia rara i molt greu. Charlie Gard va romandre 9 mesos en una unitat de vigilància intensiva paralitzat, sotmès a ventilació mecànica i amb una funció neurològica en constant deterioració. Mentre, en la premsa especialitzada i en els mitjans de comunicació generals, tenia lloc un debat sobre qui havia de prendre la decisió de retirar o de continuar amb els tractaments de suport vital i quins eren els criteris que calia utilitzar per prendre-la. En aquest article analitzem aquests i altres problemes ètics i suggerim que, a fi de prendre les millors decisions, s'ha anat evolucionant dels intents de definir la futilitat, i determinar qui decideix, cap al concepte de tractaments potencialment inadequats i el recurs a estratègies de presa de decisions compartides.

Paraules clau: futilitat; tractaments potencialment inadequats; millor interès; tractaments de suport vital; final de vida; decisions compartides.

1. Antecedentes

El 28 de julio de 2017, una semana antes de cumplir un año, el niño inglés Charlie Gard falleció tras serle retirados los tratamientos de soporte vital. Los hechos clínicos, judiciales y mediáticos de su vida se resumen en el cuadro:

Charlie nace a término y aparentemente sano el 4 de agosto de 2016. A los dos meses es ingresado en la UCI del Great Ormond Street Hospital (GOSH) por problemas para alimentarse, retraso en el desarrollo e insuficiencia respiratoria. Se le diagnostica de síndrome encefalomiopático por depleción de ADN mitocondrial (MDDS por sus siglas en inglés), de cuya forma específica (RRM2B) se han descrito 15 casos. En este momento presentaba parálisis con necesidad de ventilación mecánica, sordera congénita y afectación cardiaca, hepática y renal. Los médicos asistenciales opinaban que el pronóstico era extremadamente sombrío. En enero de 2017 los padres de Charlie tienen conocimiento de un tratamiento experimental, nucleósidos de deoxipirimidina, para una forma diferente de MDDS (TK2), que esperaban pudiera beneficiar a su hijo. Se planifica inicialmente su uso por los médicos, probablemente como *uso compasivo*, pero en ese momento presenta un empeoramiento de la situación clínica con aumento de las convulsiones (aparecidas en diciembre). Los clínicos valoran que el daño cerebral es muy grave e irreversible y que el uso de los nucleósidos y la permanencia en cuidados intensivos sería fútil. Un médico americano implicado en la investigación con nucleósidos ofrece administrar el tratamiento y los padres recogen fondos (1,3 millones de libras) para viajar a EE. UU. El GOSH no está de acuerdo con el traslado y el 28 de febrero solicita a la *Family Division of the High Court*, permiso para retirar el tratamiento de soporte vital (TSV) y administrar tratamiento paliativo. Los padres se habían opuesto a esta decisión. El 11 de abril el juez Francis se pronuncia a favor del Hospital y los padres recurren. El 23 de mayo, 8 y 20 de junio el dictamen se ratifica en la *Court of Appeal, Supreme Court* y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, respectivamente. En este momento, todas las instancias legales están agotadas y se planifica retirar el tratamiento. A raíz de la atención prestada por los medios de comunicación, que incluyen las declaraciones de apoyo y ofertas de ayuda al tratamiento del presidente Trump y del papa Francisco, expertos médicos (incluyendo del Hospital Vall d'Hebron) y científicos se presentan ofreciendo tratamientos y presentando nuevas pruebas que presuntamente aumentaban la probabilidad de mejoría con los nucleósidos. El 10 de julio el GOSH

envía esta nueva información a la *High Court*, que decide que el especialista americano visite a Charlie en Londres. El 24 de julio, después de una reunión multidisciplinaria y nuevas pruebas de la gravedad de la enfermedad de Charlie, incluyendo una resonancia nuclear magnética corporal total, sus padres aceptan que más tratamientos no pueden ayudarle y deciden terminar su batalla legal. El juez prohíbe que se den a conocer el lugar y la fecha de la retirada de TSV.

En este tiempo se habían realizado dos consultas al comité de ética asistencial, la primera en noviembre de 2016 para no proseguir con los TSV y la segunda en enero de 2017 para aplicar el tratamiento con nucleósido, ya que nunca se había usado en un caso similar.

En el curso de estos acontecimientos, y a niveles hospitalarios, judiciales, mediáticos e incluso políticos y religiosos, se suscitaron numerosas polémicas a propósito de cuestiones éticas. Sin duda, las cuestiones que más interés y discusiones suscitaron, tanto en la prensa general como en la literatura médica fueron dos: **quién** debía tomar las decisiones respecto a Charlie, si los padres o los clínicos; y si era en el **mejor interés** de Charlie seguir recibiendo tratamientos o si, por el contrario, eran **fútiles** la aplicación de tratamiento de soporte vital (TSV) y el intento de un tratamiento curativo. Son estos dos temas, que están interrelacionados, los que merecen un análisis más detallado.

Un aspecto llamativo del caso de Charlie Gard fue que la opinión pública y muchos comentaristas se mostraban molestos porque las decisiones tomadas por los padres se vieran limitadas¹. Los padres ejercen el derecho a la autonomía en cuestiones de asistencia sanitaria en nombre de sus hijos^{2,3} pero no tienen un derecho absoluto a tomar decisiones médicas. Los padres tienen un amplio margen discrecional sobre cómo criar a sus hijos, en cuanto a alimentación, educación, si vacunarlos o no, etc. Aunque a veces no hacen las mejores elecciones, en la mayoría de las ocasiones no es necesaria la intervención de las instituciones. Sin embargo, cuando las decisiones de los padres conllevan un riesgo importante de causar daño a su hijo, estas decisiones deben ser puestas en cuestión. Esto puede darse por la negativa a que reciban tratamientos que se consideran beneficiosos, pero más frecuentemente por la demanda de tratamientos peligrosos o de dudosa utilidad. La última declaración del Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (AAP)⁴ se pronuncia en este sentido y, aunque reconoce que los pediatras tienen que seguir promoviendo el mejor interés de sus pacientes, traslada el peso de las actuaciones en contra de las opiniones de los padres del estándar del mejor interés al criterio o umbral de daño. Aunque el umbral de daño puede ser, como en el caso que nos ocupa, tan difícil de determinar como el mejor interés.^{1,5}

2. De futilidad a tratamiento potencialmente inapropiado

El GOSH presentó la demanda en la *High Court* por considerar que continuar el tratamiento en la UCI y aplicar el tratamiento con nucleósido era fútil y que por lo tanto era en el mejor interés de Charlie cesar en los tratamientos de soporte vital y aplicar tratamiento paliativo⁶. Este planteamiento no había sido aceptado por los padres. Este desacuerdo abrió el debate público sobre el concepto de futilidad y el criterio del mejor interés para decidir las actuaciones. Estos debates tienen lugar con mucha frecuencia en las unidades de cuidados intensivos neonatales (también en las de adultos). Sin embargo, afortunadamente, son raros los casos en los que estos debates llegan a rebasar la relación médico/paciente/familiares y excepcionales los que alcanzan los tribunales y la gran repercusión mediática que alcanzó el de Charlie Gard.

Los argumentos que se utilizaron para sostener la futilidad de los tratamientos fueron que este tratamiento no se había utilizado en esta forma de síndrome encefalomiopático por depleción de ADN mitocondrial (MDDS por sus siglas en inglés), que existía una muy baja probabilidad de que el tratamiento fuera efectivo y que, si se producía una mejoría, esta sería pequeña. Los familiares y, en general, también los profesionales tienden a inclinarse por las actuaciones que prolonguen la vida y en este caso, a pesar de las bajas posibilidades, la alternativa era la muerte y es difícil argumentar que morir sea el mejor interés de nadie⁷. Sin embargo, la afirmación de que la vida siempre es mejor no es irrefutable. El término mejor interés lleva aparejado bienestar médico, psicológico y social⁸ y se puede considerar que la vida no conlleva el mejor interés si está unida a dolor y sufrimiento, lo que puede hacerla intolerable para el paciente. En cualquier caso, el “mejor interés del menor” es un concepto sujeto a debate, por ser en gran parte una construcción cultural mediada por los valores familiares y sociales para cada niño en concreto.⁹

En el caso de Charlie no estaba claro qué criterios de bienestar o sufrimiento reunía su corta vida. No se podía afirmar que estuviese en una situación de bienestar, pero sus padres manifestaban que no presentaba signos de sufrimiento. Si bien se adujo que existían tratamientos eficaces que se podrían usar para tratar el dolor o la incomodidad producida por los tubos, sondas, vías venosas... en el tiempo que durara el tratamiento con nucleósidos, también es cierto que estos tratamientos tienen unos efectos secundarios psíquicos y motores importantes (y más si la patología de base es neurológica o muscular como es el caso). Por ese motivo existe una recomendación general de usarlos durante el menor tiempo y a las menores dosis posibles¹⁰. Por otra parte, la restauración de cierto grado de actividad muscular y de mejoría cognitiva a lo que es un cerebro gravemente dañado es, cuando menos, discutible que sea beneficioso. Un mayor

nivel de conciencia y sensibilidad puede resultar en un grado mayor de incomodidad y dolor tanto físico como psicológico. La mejoría cognitiva no puede considerarse siempre una bendición.¹¹

Vemos que muchos de los términos utilizados, “probabilidad baja”, “pequeña mejoría”, “sufrimiento”, “bienestar” no son términos neutros, sino que están cargados de valor y que cuando se utilizan para tomar decisiones se ven afectados por los valores, metas y preferencias personales, tanto de los familiares como de los clínicos. Así puede haber desacuerdos razonables, que se deberían resolver en la relación clínica habitual. Pero esto a veces no es posible por múltiples motivos: poco conocimiento de las preferencias del paciente, diferencias culturales y religiosas, incertidumbre sobre el pronóstico, desconfianza, discrepancias dentro del equipo sanitario, conductas poco profesionales (medicina defensiva) o excesiva presión para tomar decisiones.^{12;13}

En los primeros años 90, el principio de autonomía de los pacientes estaba bastante consolidado en cuanto al rechazo de tratamientos (derecho negativo). Entonces se inicia una transición a la demanda de tratamientos (derecho positivo) y comienzan a surgir los conflictos entre los representantes de los pacientes (téngase en cuenta que la mayoría de los pacientes sometidos a TSV no están en condiciones de decidir por ellos mismos) que reclaman tratamientos de soporte vital y los clínicos que no los consideran adecuados. En este momento se comenzó a difundir el término *futilidad* y los intentos para resolver los desacuerdos se centraban en buscar la definición más adecuada de *futilidad*: fisiológica, cuantitativa, cualitativa..., para determinar en qué situaciones los médicos estaban moralmente justificados para no administrar ciertos tratamientos al considerarlos fútiles.¹³

Las disputas alrededor de los tratamientos fútiles no son problemas puntuales en busca de una solución clara y definitiva, sino más bien problemas dinámicos y cuya solución puede también ser evolutiva, lo que no quiere decir que tengan que ser tan prolongados como en este caso. Es por esto por lo que las más importantes sociedades científicas de cuidados críticos, en una reciente declaración de políticas¹⁴, recomiendan cambiar el término *futilidad* por *tratamiento potencialmente inapropiado*, para describir las “situaciones en las cuales los tratamientos tienen al menos alguna posibilidad de conseguir la meta planeada, pero que los clínicos juzgan que existen consideraciones éticas que justifican no administrarlo”. Estas consideraciones éticas pueden incluir: que sea extremadamente improbable que el tratamiento pueda cumplir los objetivos del paciente, que represente una distribución injusta de recursos escasos o que persiga una meta contraria a los fines médicos aceptados. El término fútil se debe reservar solamente a la rara circunstancia en la que una intervención no pueda, simplemente, conseguir el objetivo

fisiológico planeado. En este caso los médicos no están obligados a ofrecer este tratamiento, aunque deben explicar la situación a los familiares y proporcionar apoyo emocional.

En general, en las UCI surgen muy pocos conflictos por demandas de tratamientos verdaderamente fútiles. La mayoría de los conflictos surgen por desacuerdos sobre qué metas del tratamiento son razonables y si las probabilidades de éxito son lo suficientemente altas para justificar el tratamiento. Los clínicos no deben etiquetar de fútiles intervenciones simplemente porque crean que ese tratamiento no es coste-efectivo o piensen que los potenciales beneficios son demasiado pequeños o demasiado improbables para compensar los inconvenientes o que no conseguirían una prolongación o calidad de vida que mereciese la pena.

El término “inapropiado” expresa, más claramente que “fútil” o “inefectivo”, que la valoración hecha por los clínicos depende de la pericia técnico/médica junto con una carga de valores, más que de un juicio estrictamente técnico. No hay una medida única de lo que es beneficioso o valioso, especialmente en sociedades plurales¹⁵. Además, “potencialmente” señala que los juicios que se están emitiendo son preliminares más que finales y requieren revisión antes de ponerlos en práctica.

Las decisiones sobre intervenciones potencialmente inapropiadas requieren juicios complejos que tengan en cuenta las concepciones diversas y personales de los clínicos, familiares y pacientes sobre lo que da sentido a la vida. De la mano de un cambio en la denominación se han ido desarrollando estrategias que ayuden a desarrollar estos juicios y a resolver los conflictos en caso de que se produzcan. Ya que los intentos de encontrar consensos en la definición de futilidad resultaban problemáticos e imprecisos, muchas instituciones, sociedades profesionales y bioeticistas han virado a una aproximación procedimental para la resolución de conflictos relacionados con las intervenciones potencialmente inapropiadas. Al seguir un procedimiento reglado se pretende que el proceso sea más justo o por lo menos más objetivo que si la resolución del conflicto la tiene que asumir un facultativo en solitario.

Estas aproximaciones procedimentales han sido de varios tipos:

- ◆ Algoritmos o modelos de decisión, como el desarrollado por Winkler y colaboradores para su uso en un centro oncológico alemán¹⁶. Estos algoritmos intentan situar los hechos reales (datos clínicos, actos comunicativos, exposición de valores y metas...) dentro de un marco ético para que se lleve a cabo una deliberación sistemática y al mismo tiempo bien fundamentada, en casos de solicitud por parte de pacientes o familiares de tratamientos que los clínicos consideran potencialmente inapropiados. Muchos hospitales y servicios de

medicina intensiva han elaborado sus propios árboles de decisión para abordar las solicitudes de tratamientos potencialmente inapropiados.

- ◆ Procedimientos legislativos como el de 1999 en el estado de Texas¹⁷. Este procedimiento en particular se centra en los pasos a dar, deteniéndose poco en definiciones o contenidos y da un peso excesivo a los profesionales y a las instituciones, por ejemplo, a los comités asistenciales de ética, en los que además hay poca representación de los pacientes o familiares.¹⁸
- ◆ Documentos normativos o guías clínicas.^{14;19;20} En estos documentos no solo se delinea un proceso con una secuencia temporal para la resolución de conflictos, sino que se categorizan los conflictos en, por ejemplo, realmente fútiles, exigencias ilegales... Se sugieren estrategias preventivas como la comunicación proactiva o se hacen recomendaciones a las instituciones como implementar mecanismos para prevenir los conflictos intratables —incluyendo el recurso temprano a consultores expertos—, habilitar foros y estructuras para dar voz y recursos a los pacientes y familiares...¹⁴. También analizan los factores que deben intervenir en los procesos, como es la importancia de ajustarse al conocimiento actualizado del paciente y de la evidencia científica²⁰ (lamentablemente, en el caso de Charlie Gard hubo interlocutores que no reunían los conocimientos suficientes sobre los datos clínicos y el pronóstico y que intervinieron muy decisivamente en cómo se desarrolló todo).

Algunos autores^{18;21;22} han llamado la atención sobre la situación de soledad y vulnerabilidad en que se pueden encontrar las familias que no están de acuerdo con las decisiones de los profesionales y que pueden encontrarse desasistidos y con dificultades para enfrentarse al *establishment* médico. Sería deseable reforzar los mecanismos que les den más oportunidades de intervención, como aumentar su presencia en los comités de ética asistencial, facilitarles el acceso a segundas opiniones o a consultores independientes de la institución.

En los procesos de toma conjunta de decisiones sobre tratamientos potencialmente inadecuados se persigue un entendimiento entre opciones (valores) que están en desacuerdo, sin que ninguna de ellas sea inadmisibles o no razonable y que se van modificando en el transcurso de los acontecimientos. En un proceso judicial hay un dilema en el que los oponentes han tomado decisiones distintas y es un tribunal el que dirime, no según los valores de los oponentes, sino según lo que dicta la ley (aunque cualquier ley y su interpretación están cargadas de valor) o la ponderación de las leyes en juego, de modo que es la ley la que indica cuál de las dos decisiones va a prevalecer.

De entre las decisiones facultativas que se toman constantemente en la práctica clínica podemos distinguir tres tipos:

- ◆ Decisiones claramente innegociables como los tratamientos de urgencia con clara relación beneficio/riesgo, la priorización en caso de falta de camas o de una catástrofe, la no reanimación en caso de muerte constatada, la distribución de órganos para trasplante o las decisiones técnicas del día a día que, de ser consultadas, paralizarían la actividad clínica.
- ◆ Decisiones claramente negociables como son las alternativas de tratamientos con efectos adversos diferentes.
- ◆ Zona gris en la que hay una incertidumbre sobre qué curso de tratamiento debe ser seguido para conseguir mejor los objetivos acordados por los clínicos y los pacientes o casos en los que los valores del paciente o su representante entran en tensión con los de los médicos en cuanto a los objetivos que se persiguen.

Es en esta zona gris en donde surgen los conflictos de actuaciones potencialmente inapropiadas, bien por la incertidumbre en cuanto a la probabilidad de conseguir nuestros objetivos (fronteras del conocimiento médico) bien por diferencias entre los valores de los interlocutores (culturales, religiosas...).

Casi ningún facultativo llega a la certeza de que un tratamiento no debe ser administrado o continuado sin haberlo consultado previamente con otros médicos y con las familias, sin haber revisado el pronóstico y la eficacia esperada de los tratamientos según la evidencia científica. El término tratamiento potencialmente inapropiado es un término abierto, progresivo y sujeto a debate entre los propios facultativos y con las familias. De esas discusiones saldrá una decisión (idealmente compartida) que puede ser: aplicar o continuar con el tratamiento o no instaurarlo o retirarlo.

De este modo, en un nuevo marco para el debate, la atención se ha movido de la cuestión de la toma de decisiones unilateral, centrada en si el tratamiento era fútil o no, hacia balancear las perspectivas legítimas de los pacientes y los médicos ante el telón de fondo de las convenciones y los valores de la sociedad con el foco en si los tratamientos son potencialmente inapropiados.²¹

3. Otras tres consideraciones éticas suscitadas por el caso

Otras cuestiones éticas relevantes en este caso y que pasaron más desapercibidas en el debate mediático, pero no entre los expertos fueron las que se comentan a continuación.

3.1 El uso de tratamientos no probados

En el caso de Charlie, cuya enfermedad se puede calificar de extremadamente rara, es difícil que los tratamientos estén basados en ensayos clínicos y por tanto que haya suficiente evidencia científica que los apoye. Por otra parte, en su situación tenía poco que perder y solo una mínima posibilidad de ganar algo. Esto puede justificar el uso de tratamientos con un umbral más bajo en cuanto a su seguridad y efectividad, que en pacientes con enfermedades en las que hay opciones de tratamiento efectivas probadas por investigación clínica rigurosa²³. Este es el llamado uso compasivo y, en el caso de Charlie, la segunda consulta al comité de ética asistencial fue para que autorizara su empleo. El uso de estos tratamientos en pacientes sin otra opción debe hacerse prestando especial atención a la aparición de efectos secundarios que produzcan o aumenten su sufrimiento, hacerlo por un periodo limitado de tiempo con registros exhaustivos de los resultados y hacerlo precozmente para que no se dé la terrible paradoja de que, cuando se tome la decisión, la enfermedad haya alcanzado la situación de gravedad e irreversibilidad que presentaba Charlie en el mes de julio.²⁴

3.2 La quiebra de la confidencialidad

El “tribunal” de la opinión pública es probablemente el peor sitio para la toma de decisiones éticas complejas. La gran atención de los medios de comunicación, la extensión a otros centros sanitarios y de investigación y la intervención de personajes no relacionados con el caso (y probablemente no bien informados) condujo a la prolongación de la batalla legal, a amenazas a los sanitarios y a la familia y a ofertas y reclamaciones poco realistas, todo lo cual no pudo sino perjudicar al paciente.

La discreción en los casos que llegan a los tribunales puede ayudar a reducir estos tipos de debates tan poco informados, pero, aunque puede ser lo mejor para los pacientes, puede también limitar las opciones de los familiares para localizar opiniones de expertos o para conseguir financiación. Los profesionales deben evitar revelar detalles médicos de los pacientes fuera de la

relación clínica o el tribunal, pero una vez que tanto los padres como el paciente son conocidos y especialmente si ya hay un debate público sobre el tratamiento del niño, puede ser mejor para el paciente proporcionar las pruebas y argumentos en los que se apoyan las decisiones y así lo hizo finalmente el GOSH.^{6;22}

3.3 La adjudicación de recursos y la diferencia entre un sistema sanitario público y uno privado

En este caso, surge la cuestión de si la asistencia sanitaria es un producto o mercancía que pueda ser adquirida en función de las preferencias de los pacientes y de sus posibilidades de pagar o es un recurso comunitario que los gobiernos tienen la obligación de regular de acuerdo con los principios de la justicia distributiva. Si la asistencia de Charlie tuviera que ser costada por la sanidad pública la mayoría estaríamos de acuerdo en que acceder a seguir con los TSV (teniendo en cuenta que la duración del tratamiento con los nucleósidos y la consecución de posibles beneficios duraría de semanas a meses) constituiría un uso irresponsable de unos recursos cada vez más limitados. Pero el hecho de que los padres fueran a costear el tratamiento puede inducir a engaño, pues enmascara como asunto individual y privado lo que es un problema social y comunitario. El solo hecho de que existan centros terciarios capaces de realizar las investigaciones y proveer el tratamiento demandado para Charlie, depende de la enorme inversión que ha sido hecha por la sociedad en las infraestructuras de nuestros sistemas sanitarios durante décadas²³, así como en la investigación y en la formación sanitaria. La comunidad debe participar en cómo se usan estos recursos, por ejemplo, asegurándose de que al menos existe una perspectiva verosímil de beneficio.²⁴

Algunos autores^{24;25} opinan que el conflicto que realmente debería haberse planteado, más que el de futilidad o el mejor interés, tendría que haber sido sobre justicia distributiva que, por otra parte, es menos complejo, ya que hay herramientas para medir los beneficios de las actuaciones sanitarias en términos económicos: evaluaciones de tecnologías, años de vida ajustados por calidad (QALYs por sus siglas en inglés) y su coste. Sin embargo, el que los padres de Charlie obtuvieran financiación para costear el tratamiento que pretendían obvió este debate. Por otra parte, los clínicos no disponen de mecanismos para tomar decisiones basadas en el uso de recursos para la provisión de TSV, ni existen mecanismos legales para que los tribunales dictaminen en cuestiones de recursos económicos cuando hay un desacuerdo.²⁴

4. Papel de la sociedad y de los profesionales sanitarios en el debate ético

Los meses en los que se desarrolló un caso tan dramático como el de Charlie, en los que las emociones estaban a flor de piel, no fueron los más adecuados para mantener un debate ético. Pero la atención pública y los debates no han sido en balde, pues han llamado la atención sobre cuestiones éticas importantes que la sociedad, por otra parte tan preocupada por los temas sanitarios, no suele tratar²². Las discusiones sobre las zonas fronterizas de las actuaciones sanitarias no deben tener lugar solamente entre las paredes de los hospitales y en los comités de ética, sino que deben ampliarse a la sociedad en general. En los conflictos sobre tratamientos potencialmente inadecuados solemos referirnos a un trasfondo cultural y a una conciencia pública por los que en una determinada sociedad hemos decidido ser guiados. Este trasfondo o *statu quo* se ha formado con las aportaciones de la ciencia médica y de los profesionales, con las demandas de los derechos de los pacientes y con el debate público y legislativo²¹. Este *statu quo* debe estar sometido a escrutinio constante y cada una de las partes tiene el derecho y el deber de cuestionarlo, intentando mover la línea de lo que hoy por hoy se considera adecuado a través de nuevos conocimientos científicos, acciones sociales, influencia en los legisladores o directamente recurriendo a los tribunales (no olvidemos que en el caso que nos ocupa fue el hospital el que recurrió a la *High Court*).

Hoy por hoy, muchos de los temas que rodean a la muerte no están resueltos en nuestras sociedades y probablemente forme parte de las obligaciones de los profesionales sanitarios, a la luz de los constantes descubrimientos científicos y con la legitimación que la propia sociedad les ha otorgado, agitar el debate en todos los niveles sociales, legislativos y por supuesto, profesionales.

5. Conclusiones

El caso de Charlie Gard ha puesto de manifiesto lo largo y penoso que puede resultar discutir quién tiene que decidir en nombre de una persona que no puede hacerlo por sí misma y qué criterios hay que emplear para tomar la decisión sobre la retirada o mantenimiento de TSV. Debemos abrir paso a cambios de concepto y denominación, restringir al máximo el uso del concepto de futilidad y manejar el concepto de tratamiento potencialmente inapropiado. Y debemos también abrir paso a cambios en la manera de resolver los conflictos, pasar de centrarnos en quién decide a emprender procesos de toma compartida de decisiones justos, bien informados desde el punto de vista técnico y robustos desde el ético. Por último, este caso nos pone de manifiesto otros

problemas éticos aparentemente menos visibles pero sustanciales como la adjudicación y la distribución de recursos.

Agradecimiento: A Fernando García López por la revisión crítica de este manuscrito.

Conflicto de intereses: La autora declara no tener ningún conflicto de intereses. Obviamente la redacción de este manuscrito está influida por su experiencia profesional y sus valores personales.

Bibliografía

1. BESTER JC. Charlie Gard and the limits of the harm principle. *JAMA Pediatr* 2018. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2017.5059.
2. SIMÓN P, BARRIO IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev Calidad Asistencial* 2004; 19:460-472.
3. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 40126-40132. 14-11-2002.
4. NAVIN MC, WASSERMAN JA. Reasons to amplify the role of parental permission in pediatric treatment. *Am J Bioeth* 2017; 17:6-14.
5. BESTER J, KODISH E. Children are not the property of their parents: the need for a clear statement of ethical obligations and boundaries. *Am J Bioeth* 2017; 17:17-19.
6. Great Ormond Street Hospital position statement at High Court on 24 July 2017. Great Ormond Street Hospital NHS 2017; Disponible en: <http://www.gosh.nhs.uk/news/latest-press-releases/gosh-position-statement-issued-high-court-24-july-2017>. Consultado el 14 -02-18.
7. SAVULESCU J. Is it in Charlie Gard's best interest to die? *Lancet* 2017; 389(10082):1868-1869.
8. DRANE JF, COULEHAN JL. The best-interest standard: surrogate decision making and quality of life. *J Clin Ethics* 1995; 6(1):20-29.
9. MARTINEZ GC, SANCHEZ JM, DEL RP, I, RIANO G, I. Adecuación del esfuerzo terapéutico a propósito de Charlie Gard. *An Pediatr (Barc)* 2017; 88(2):118.

10. BARR J, FRASER GL, PUNTILLO K, ELY EW, GELINAS C, DASTA JF et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2013; 41(1):263-306.
11. SOKOL D. Charlie Gard case: an ethicist in the courtroom. *BMJ* 2017; 358:j3451. DOI: 10.1136/bmj.j3451.
12. SIEGEL MD, PEREZ MT. Within the black box: exploring how intensivists resolve conflict at the end-of-life. *Crit Care Med* 2012; 40(4):1339-1340.
13. WHITE DB. Medical futility and potentially inappropriate treatment. In: Yougner S, Arnold RM, editors. *The Oxford handbook of ethics at the end of life*. Oxford: Oxford University Press; 2016. 65-86.
14. BOSSLET GT, POPE TM, RUBENFELD GD, LO B, TRUOG RD, RUSHTON CH et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 191(11):1318-1330.
15. WHITE DB, PARSONS PE, ARNOLD RM. Ethics in the intensive care unit: responding to requests for potentially inappropriate therapies in adults. Finlay G, editor. UpToDate. 2016. Consultado el 7-9-2017.
16. WINKLER EC, HIDDEMANN W, MARCKMANN G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *J Med Ethics* 2012; 38(11):647-651.
17. TEXAS HEALTH AND SAFETY CODE - HEALTH & SAFETY § 166.046. Procedure if not effectuating a directive or treatment decision. 1999. Accesible en: <http://codes.lp.findlaw.com/txstatutes/HS/2/H/166/B/166.046>. Consultado el 8-02-18.
18. TRUOG RD. Tackling medical futility in Texas. *N Engl J Med* 2007; 357(1):1-3.
19. HAYES MM, TURNBULL AE, ZAEH S, WHITE DB, BOSSLET GT, WILSON KC et al. Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Ann Am Thorac Soc* 2015; 12(11):1697-1699.
20. MONZÓN JL. Orientaciones sobre la adecuación del tratamiento en pacientes críticos con lesión cerebral aguda. *EIDON* 2013; 40:3-24.
21. MISAK CJ, WHITE DB, TRUOG RD. Medically inappropriate or futile treatment: deliberation and justification. *J Med Philos* 2016; 41(1):90-114.

22. WILKINSON D. Restoring balance to "best interests" disputes in children. *BMJ* 2017; 358:j3666. DOI: 10.1136/bmj.j3666.
23. TRUOG RD. The United Kingdom sets limits on experimental treatments: the case of Charlie Gard. *JAMA* 2017. DOI: 10.1001/jama.2017.10410.
24. WILKINSON D, SAVULESCU J. Hard lessons: learning from the Charlie Gard case. *J Med Ethics* 2017. DOI: 10.1136/medethics-2017-104492.
25. SAVULESCU J, SINGER P. Unpicking what we mean by best interests in light of Charlie Gard. *The BMJ Opinion* 2017; Disponible en:
URL:http://blogs.bmj.com/bmj/2017/08/02/unpicking-what-we-mean-by-best-interests-in-light-of-charlie-gard/?utm_campaign=shareaholic&utm_medium=twitter&utm_source=socialnetwork
Consultado el 09-02-2018.

Fecha de recepción: 1 de marzo de 2018

Fecha de aceptación: 18 de abril de 2018