

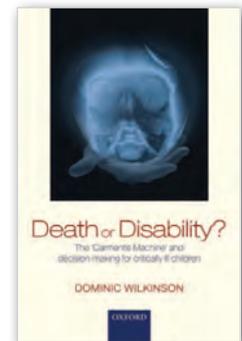
Death or Disability? The 'Carmentis Machine' and decision-making for critically ill children

WILKINSON, D.

Oxford: Oxford University Press (2013)

Ane Arruabarrena Ubetagoyena

<aufane@gmail.com>



¿Cómo podemos saber cuáles son los mejores intereses de un neonato gravemente enfermo? ¿Es adecuado continuar con un tratamiento a pesar de un pronóstico que advierte de la posibilidad de una mala calidad de vida futura de un niño? ¿Podría ser la voluntad de tener otro hijo un factor legítimo para tomar la decisión de terminar el tratamiento de un neonato o un bebé con discapacidad? Éstas y otras muchas preguntas forman parte del libro de Dominic Wilkinson, profesor asociado de Medicina Neonatal y Bioética de la Universidad de Adelaida (Australia) y editor asociado de la publicación *Journal of Medical Ethics*. La forma elegida por el autor para abordar estas complejas cuestiones es, cuanto menos, novedosa pues lo lleva a cabo partiendo de una analogía con la antigua Roma.

Carmentis es la diosa romana del alumbramiento. Se dice que cantaba profecías sobre el futuro de los recién nacidos después de beber de una fuente sagrada. Wilkinson se ha basado en esta diosa, a la que consultaban los progenitores de la antigua Roma, para crear la 'máquina Carmentis', un artilugio que puede predecir exactamente el desarrollo de un neonato, sin las limitaciones de las técnicas diagnósticas actuales. El autor habla de la máquina como un

experimento mental, práctica que en filosofía equivale de alguna manera a los ensayos controlados de la ciencia. A partir de esta idea, el autor plantea situaciones y propone reflexiones a los lectores tanto sobre el momento actual como sobre posibles dilemas que podrían darse en el futuro de la neurociencia con respecto a la suspensión o el mantenimiento de tratamientos para niños con discapacidades o enfermedades graves.

En los últimos años, el desarrollo de la tecnología y la ciencia en relación a la imagen cerebral ha puesto de manifiesto cuestiones éticas de gran profundidad. La neuroimagen funcional es técnicamente muy difícil de practicar en bebés y niños, tanto por problemas éticos de consentimiento como por dificultades más prácticas (en el caso de los neonatos, la complicación de que no se muevan durante la prueba, y en los niños de más edad, la habitual necesidad de utilizar la sedación para que se mantengan tranquilos, y sus efectos en los resultados de la prueba). A pesar de ello, también ha habido un desarrollo importante en la neurociencia para niños y recién nacidos, con importantes implicaciones éticas y prácticas. Algunos ejemplos son el estudio del desarrollo y la capacidad de

aprendizaje, o las relaciones de los niños con el mundo adulto. Pero uno de los desarrollos que mayor impacto ha tenido ha sido, sin duda, el del pronóstico neurológico. La predicción de futuros resultados neurológicos juega un papel fundamental en las decisiones de médicos y progenitores para continuar o detener el tratamiento en niños gravemente enfermos o con discapacidades severas.

El libro se centra principalmente en las justificaciones relativas a la calidad de vida para limitar los tratamientos, y plantea tres preguntas principales. En primer lugar, ¿cómo se supone que médicos, padres y creadores de políticas tienen que responder a estos avances tecnológicos?, tanto en el momento actual como en un futuro no muy lejano. ¿Cuáles son los límites de las predicciones actuales y de las futuras? Y tercero, ¿qué predicciones y qué discapacidades son lo suficientemente graves como para que padres y médicos puedan decidir legítimamente terminar con un tratamiento y dejar morir a un niño o a un neonato? Para responderlas,

Revista Española de Discapacidad,
1 (2): 171-173.



el autor toma ideas tanto de la ciencia como de la filosofía y la medicina clínica. La primera parte se sustenta en el experimento de la máquina Carmentis, en el que la incertidumbre en el pronóstico no existe, para poder aislar los importantes problemas prácticos y éticos que plantea la actual imperfección de las predicciones en las pruebas neurológicas.

Hoy día, existen cuatro razones diferentes para dar o no dar tratamientos de mantenimiento vital. La primera de ellas es la esperanza de vida que tendrá el paciente. Según el autor, sin embargo, en la práctica es muy difícil determinar cuánto tiempo va a poder sobrevivir cada persona con el tratamiento. Así que la pregunta en realidad no es si *no* hay opción de recuperación, sino si esa opción es lo suficientemente baja como para optar por el no tratamiento. La segunda razón a la que se atiende es la calidad de vida que tendrá el paciente. Diversos estudios citados en este trabajo, y llevados a cabo tanto en Europa como en Estados Unidos o Australia, muestran que la calidad de vida tiene una influencia significativa en las decisiones de no continuar el tratamiento en el 40-50% de los casos. Wilkinson opina que las decisiones con respecto a la calidad de vida son muy controvertidas, principalmente porque pueden ir en contra de la tradición vitalista –ligada sobre todo al cristianismo y al catolicismo–, que ve a la muerte como al demonio, y considera la vida como algo siempre bueno. También es controvertida la cuestión de la calidad de vida como elemento para decidir, porque no existe un acuerdo sobre qué condiciones son lo suficientemente negativas para considerar la muerte preferible a la continuación de la vida. Y otra preocupación viene de lo que se conoce como la paradoja de la discapacidad: aunque algunos pacientes con discapacidades severas pueden tentar el suicidio o pedir ayuda para terminar con su vida, la mayoría no lo hacen. Y la experiencia sugiere que muchos hablan de su vida tan positivamente, o casi, como las personas sin graves enfermedades o diversidad funcional severa. Eso sí, dice el autor, esta paradoja puede llevar a engaño, puesto que las personas que faltan entre todas esas opiniones son las que

han muerto o las que no tienen capacidad para comunicarse.

No podemos olvidar que el trabajo de Wilkinson trata de niños y bebés. Y él se pregunta: si consideramos que los pacientes adultos pueden decidir que su vida no merece la pena y es razonable que rechacen el tratamiento que puede alargar su existencia, ¿no habría que aplicar esta consideración también en el caso de los niños? La pregunta, para Wilkinson, no es si es aceptable interrumpir el tratamiento en función de la calidad de vida, sino en qué casos es aceptable hacerlo. El autor la utiliza también para introducir a los lectores la tercera de las razones: los deseos del paciente. Algo a lo que, sin embargo, se le da menos peso en los cuidados intensivos neonatales y pediátricos, porque los deseos de los más pequeños raramente pueden valorarse fehacientemente. La cuarta y última razón es la limitación de los recursos. El número de camas en las áreas de cuidados intensivos, así como los fondos para proporcionar asistencia médica a pacientes críticamente enfermos son finitos, y ello también influye en la continuación o interrupción de los tratamientos.

La segunda parte del libro deja de lado la máquina Carmentis para volver a las imperfecciones del pronóstico neurológico en la actualidad. En estos capítulos, se abordan cuestiones tan diversas como los diferentes factores que contribuyen a un pronóstico incierto, los diferentes estudios que se han realizado hasta el momento sobre la calidad de vida en niños con discapacidad, las diferentes formas en que se produce el solapamiento entre los intereses de los niños y los intereses de la familia, o la revisión de las políticas sobre limitación de tratamiento en cuidados intensivos pediátricos y neonatales.

El mayor valor de la obra de Wilkinson es su capacidad de enlazar con asombrosa naturalidad los argumentos médicos, científicos y éticos, y plantear, a partir de ellos, nuevos problemas y dudas a los lectores. Su estilo, claro y sencillo para una obra sobre un tema de notable complejidad, y a la vez profundo en su modo

de tratar las cuestiones más relacionadas con la filosofía y la ética, hacen de este libro una lectura de gran interés no sólo para profesionales de la medicina pediátrica, sino también para familias afectadas y para cualquier persona que quiera conocer los problemas de la bioética desde una perspectiva pluridisciplinar. Quizá el libro no aporte las respuestas que los lectores están buscando –porque, como dice el

autor, la mayoría de las preguntas que tenemos hoy día sobre este tema son las mismas que se plantean desde hace ya cincuenta años–, pero sus argumentos y sus propuestas de cambio les ofrecerán nuevos lugares desde los que pensar en una cuestión muy delicada y marcada por los preceptos morales sobre el valor de la vida y la muerte que tan arraigados están en nuestra sociedad.