

SALUD, FAMILIA Y CALIDAD DE VIDA

¿QUIÉN DECIDE CUANDO NO COINCIDEN
EL PROYECTO DE LOS PADRES SOBRE LA VIDA DEL NIÑO
Y EL ESTADO REAL DE SALUD?

HEALTH, FAMILY AND QUALITY OF LIFE:
WHO DECIDES WHEN PARENTAL PROJECT ON CHILD'S LIFE
AND REAL STATE OF HEALTH DO NOT MATCH?

LENIN DE JANON QUEVEDO¹

Recibido julio 17 de 2017
Aprobado 20 de agosto de 2017

RESUMEN

La calidad de vida (CV) es un concepto multidimensional que combina criterios subjetivos y objetivos, donde la autopercepción individual tiene igual jerarquía que los indicadores bio-psico-sociales. No debe confundirse con el "valor vida" que es único y general para todos los seres humanos, independientemente a su etapa de desarrollo y/o capacidades funcionales. No obstante, hay visiones que supeditan la CV a parámetros de perfección funcional y desestiman a seres humanos que se encuentran por fuera de estos parámetros. Así, se admite la posibilidad de que el

¹Magíster en Ética Biomédica, Especialista en Medicina Crítica, Profesor adjunto de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas e Investigador del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Médico de la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital "Francisco Santojanni" de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Correo electrónico: ldejanonquevedo@uca.edu.ar
orcid.org/0000-0002-8983-3812

poder científico, o el consenso social, determine cuál es la vida que tiene valor y bajo qué condiciones un individuo particular podrá continuar viviendo; llegando, incluso a contradecir la idea de calidad que posee esa persona, o los padres cuando se trata de niños menores. Basándose en el caso de Charlie Gard –de trascendencia mundial por la lucha de sus padres contra la decisión de los médicos y la justicia británica–, este texto repasa la formación del constructo CV, las mediciones, la ética de la calidad y la forma en que se toman decisiones de salud. Asimismo, intenta responder el interrogante de ¿quién decide cuando el proyecto de la vida del hijo hecho por los padres, no coincide con la salud real del hijo?

PALABRAS CLAVE:

Calidad de vida; discapacidad; eutanasia; bioética

ABSTRACT

Quality of life (QL) is a multidimensional concept that combines both subjective and objective criteria where personal self-perceptions are as important as the bio-psycho-social indexes. The QL should not be understood as the "value of life": a single and universal worth for all human beings regardless of the phase of growth, and/or functional abilities. Nevertheless, there are some theoretical perspectives that tie the QL to criteria of functional perfection, and underappreciate the human beings who stand off those criteria. Thus, the perspectives allow the power of science, or social consensus, to decide which of the human lives are worthwhile, and under what circumstances a particular person could continue living, even in contradiction with the idea of QL that this person, or their parents when concerning the minors, has possessed. Basing on the case of Charlie Gard with its world resonance

because of the battle of the parents against decisions of the doctors and British justice, this manuscript reviews the conformation, and measurement of the construct QL; as well as, the ways of health related decision making, and ethics of quality. Likewise, it attempts to respond: who does decide when the paternal on the child's life does not correspond to thir real state of heath?

KEYWORDS:

Quality of life; disability; euthanasia; Bioethics

INTRODUCCIÓN

Lo que escuché en el Congreso Internacional "Desarrollo y Territorio, Humanidades para la paz"² me ha permitido comprender los esfuerzos de la sociedad colombiana para satisfacer la necesidad de revalorizar la vida humana. En este sentido, no me siento un investigador extranjero que va a enseñar algo; soy más bien, un afortunado que agradece el que me hayan dejado oírles. También soy un convencido de que el humanismo podrá ayudar en esa tarea titánica que ustedes han emprendido. Es que tal como decía el médico y escritor ruso, conocedor de la naturaleza humana, Antón Chejov "donde hay arte, donde hay talento, ahí no hay vejez, ni soledad, ni enfermedad; y la muerte misma es a medias". Debo confesar que cuando fui invitado a participar de este encuentro pensé en compartir la experiencia de mi trabajo junto a los estudiantes del quinto año de la carrera de medicina de la Universidad Católica Argentina y sus investigaciones sobre

² El presente texto fue presentado como Conferencia Internacional durante el Congreso Internacional "Desarrollo Humano y Territorio. Humanidades para la Paz", realizado del 8 al 11 de agosto de 2017 en Rionegro, Antioquia, Colombia.

la calidad de vida de sus abuelos. Pero, de pronto irrumpió en la esfera de la bioética mundial el caso de Charlie Gard, del que probablemente muchos ya se han enterado; no obstante, relataré muy sucintamente su corta historia de vida.

Charlie Gard fue un pequeño niño británico que murió unos días antes de cumplir el primer año de edad, pero la lucha tenaz que llevaron sus padres, Connie Yates y Chris Gard, para que Charlie sobreviviera nos ha dejado un legado perdurable que nos invita a reflexionar sobre aquellos valores llamados fundantes de la civilización occidental: el respeto a la vida, a la libertad individual y la idea de calidad de vida que de ellos debiera surgir.

Charlie había nacido con una rara enfermedad llamada Síndrome de Depleción de ADN mitocondrial variante encéfalo-miopática. Dicho en palabras más sencillas: sus mitocondrias no eran capaces de producir la energía necesitada para el normal funcionamiento de las células, tejidos y órganos. Por consiguiente, fallaban los músculos que le permitían respirar, tragar y moverse. También presentaba daño cerebral a consecuencia de convulsiones y no había la certeza de si el bebé pudiera oír o ver. Por lo tanto, un respirador mecánico le permitía a Charlie respirar, y una sonda nasogástrica, recibir líquidos y alimentos. El equipo tratante del londinense *Great Ormond Street Hospital* –un lugar de excelencia donde hacían todo lo que les permitía el estado del arte– se había quedado sin recursos para ayudar a Charlie a vivir de una manera lo más autónoma posible. Fue cuando los padres se enteraron de que en los Estados Unidos se estaba ejecutando un tratamiento experimental con nucleósidos, el cual hizo reaparecer las esperanzas de Connie y Chris, quienes solicitaron que se aplicara el tratamiento a su hijo, llegando a recolectar 1.5 millones de euros para afrontar los gastos.

Sin embargo, los médicos consideraron que el uso de nucleósidos carecía de efectividad comprobada, pues solo se había experimentado en animales de laboratorio y con una variante de enfermedad distinta a la de Charlie, es más, generaría dolor. Por lo tanto, catalogaron al tratamiento como “fútil” e interpretaron que lo mejor para el niño era permitirle morir con dignidad: ello significaba retirar la ventilación mecánica y suspender la administración de líquidos por la sonda, no sin antes aplicar sedación profunda.

En total desacuerdo con tamaña decisión, los padres resolvieron acudir a la justicia en busca de ayuda, y sin haberlo imaginado, dieron inicio a una batalla legal que duró casi tantos meses como vivió el pequeño.

Tres tribunales británicos en diversas instancias convalidaron la decisión del equipo tratante. El juez de familia Nicholas Francis argumentó que los médicos tenían razón al evitar un tratamiento, que no solo sería inútil, sino que bien podría causarle “dolor, sufrimiento y angustia”, y que, en aras del mejor interés del niño, había que permitirle “morir con dignidad”.

El pasado 30 de junio era la fecha anunciada para que este pequeño, indefenso y discapacitado, dejara de existir. El caso adquirió gran repercusión mundial y el mismo 30 de junio el Papa Francisco pidió que se respetara su vida. Sobre Charlie Gard también opinaron el Presidente de los Estados Unidos, Donald Trump, parlamentarios europeos, así como notables especialistas médicos y científicos. A mediados de julio, una plataforma on-line tenía más de 350.000 firmas de personas que pedían que se le permitiera vivir a Charlie. El hospital romano *Bambino Gesù* se ofreció para recibir al pequeño, tratarlo y acompañarlo hasta su fallecimiento natural –y no la muerte como consecuencia del retiro del soporte vital–, pero los colegas del *Great Ormond Street Hospital* desestimaron la oferta aduciendo motivos legales.

Esta historia tiene más ribetes que le dan características de hito, como fue el hecho de que la justicia, revisando su decisión, otorgó a los padres 48 horas para que presentaran “evidencias” de efectividad del tratamiento; o la asignación como curador oficial de una abogada activista por la eutanasia; o la oposición permanente del hospital a que el niño sea trasladado a cualquier lugar, incluso a morir en su casa.

Connie Yates, la madre de Charlie, más de una vez se expresó convencida de que su niño no estaba sufriendo, ni tenía dolor. En una entrevista para Sky News dijo: “nosotros no vemos dignidad en que muera, nosotros pensamos que es digno que tenga una posibilidad de vida, y si eso no funciona, entonces lo dejaremos ir”.

DESARROLLO

Sin dudas que lo vivido por Charlie, su familia, y quienes siguieron con atención los acontecimientos, será recordado más allá del 28 de julio de 2017, día de la partida del pequeño. Pero el hecho de que el mundo ha sido un espectador participativo frente una situación así, me permite pensar que la medicina, como práctica científica, y la justicia, como aplicación de normas civiles, no han sido capaces de satisfacer las expectativas que recaen sobre ellas como salvaguardias de la vida humana en el contexto de la complejidad contemporánea. Pareciera ser que quedan interrogantes tales como la aplicación del mejor interés del niño, la eficacia y seguridad de los tratamientos desconocidos, la potestad de erigirse como intérprete del sufrimiento ajeno, la prevención incompasiva del daño, y, sobre todo, a quién le corresponde definir cuando hay un desencuentro entre el proyecto de vida hecho por los padres y la salud real de sus hijos.

La idea de "utilidad" ha rondado en todo momento en este caso: lo que era inútil para médicos y jueces, no lo era para los padres. Entonces vale preguntarse: ¿quién define lo útil?, o, mejor dicho ¿qué se entiende como útil? Para contestar esta pregunta debo remontarme a la idea de "calidad", de la cual "lo útil" es su atributo fundamental.

CALIDAD DE VIDA

La idea de calidad de vida (CV) se origina a partir de una noción estrictamente biologicista, más concretamente mecánico-funcionalista, que de apoco fue convirtiéndose en un indicador del bienestar social colectivo. El término fue popularizado por el presidente Lyndon Johnson de los EEUU, quien solía usarlo en sus discursos al describir la idea de *Great Society* (Melosi, 2012, p.192).

Se trata de un concepto frecuentemente usado por tres grandes ciencias: las económicas, la medicina y las ciencias sociales. No obstante, el concepto no está ni claro, ni unívocamente definido y hay autores que entienden que su aplicación se torna difícil como consecuencia de la influencia de factores tanto objetivos como subjetivos (Vanleerberghe, De Witte, Claes, Schalock, Verte, 2017).

A mediados de los años noventa del siglo pasado y tras varios años de trabajo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la definió como “la percepción del individuo de su posición de vida en el contexto de cultura y sistema de valores en los cuales vive en relación con sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”.

Por su parte, Cummins (2005) piensa que la CV es un extenso campo del saber, muy joven todavía, y donde resta mucho por aprender. Este autor rescata cuatro principios del constructo CV, con los que todos concuerda, y que son: 1) el carácter multidimensional y la influencia de factores personales, del entorno y de la relación entre ellos; 2) la existencia de iguales componentes en todas las personas; 3) la incorporación de componentes subjetivos y objetivos a la vez; y 4) la intensificación a partir de la autodeterminación, los recursos, los objetivos de vida, y el sentido de pertenencia. Para Cummins los principios están contenidos en cinco características esenciales de la idea de CV, en cuanto se compone por: a) datos objetivos, públicos y medibles, junto a datos subjetivos, privados e imposibles de conocer sin la participación del sujeto involucrado; b) igualdad de jerarquía entre lo objetivo y subjetivo; c) criterios centrales, esenciales y fundamentales, que son comunes a todos los seres humanos, independientemente a que se adapten a las condiciones socio-culturales y económicas de cada individuo; d) términos que excluyen a las necesidades, en tanto la ausencia de las mismas no redunde en una mejoría de CV; y e) términos que excluyen a las oportunidades, en tanto estas pueden ser percibidas, no precisamente como positivas o por representar una variable casual y transitoria, que no define un estado de vida.

Resumiendo, la CV es un constructo caracterizado por objetividad, multidimensionalidad, dimensiones positivas y negativas (Consiglio y Belloso, 2003) y participación social.

Por ejemplo, durante el industrialismo, la buena vida era entendida como la satisfacción de las necesidades materiales y la CV dependía del nivel de bonanza del Estado y la macroeconomía. La salud y el bienestar eran consideradas metas de consumo, y la calidad de atención, en condiciones de una sociedad medicalizada, se vinculaba con la implementación de la última tecnología o la exclusiva ingesta de fármacos (Reyes, Triana, Matos, Acosta, 2002).

Hoy en día, la CV es un concepto cada vez más usado en temas como la relación médico-paciente, la eutanasia, la elección y sustitución de tratamientos, el ensañamiento u obstinación terapéutica, la dignidad del moribundo, o el respeto de la vida frágil o discapacitada. No pocas veces, el término CV es presentado como el oponente a la idea de sacralidad de la vida; aunque desde una perspectiva realista, ello no tiene asidero, pues la condición finita de la vida física, y la presencia de condiciones precarias y penosas de existencia, nos hacen recordar que la vida física es un valor, o bien, fundamental, más no un principio absoluto.

Permítanme remarcar, que la condición de constructo conlleva a frecuentes aclaraciones sobre el enfoque desde donde se formula el concepto. Ello es producto de que el constructo representa "una creación mental (cerebral)" que, como dice Bunge, difiere del objeto metal o psíquico, como pueden ser una percepción, un recuerdo o una invención; de ahí que el constructo se caracteriza por ser un "objeto conceptual" (Bunge, 2004, p.55). Ahora bien, si la idea de CV queda reducida a un constructo social, donde la realidad se funda en las percepciones de individuos y de grupos sociales, y depende de variables de la identidad social, más que de cualquier cualidad, inherente a la realidad, el objeto quedará concebido por factores socio-culturales por sobre cualquier otro factor natural.

Entre estos poderosos factores socio-culturales están aquellos que no se limitan a conocer o, en mayor o menor medida, interferir sobre la realidad; sino, que pretenden instituirlos: me refiero a la ciencia y a las leyes civiles. Valen aquí las palabras del Papa Francisco en *Evangelii gaudium*, donde recordaba que:

[...] un ser humano es siempre sagrado e inviolable, en cualquier situación y en cada etapa de su desarrollo. Es un fin en sí mismo y nunca un medio para resolver otras dificultades. Si esta convicción cae, no quedan fundamentos sólidos y permanentes para defender los derechos humanos, que siempre estarían sometidos a conveniencias circunstanciales de los poderosos de turno (Francisco, 2013, párrafo 213).

Sin embargo, el ciudadano común, no familiarizado con las exquisiteces del término, construye su idea de CV desde la moral vivida; aquella que Ferrer y Álvarez (2003) describen como una moral "precrítica y prerre-

flexiva” que es aceptada por personas y grupos (p. 27). La moral reflexionada, que bien podría ayudar a los individuos a tomar mejores decisiones y a la que le estamos dedicando este tiempo, demanda un conocimiento y trabajo analítico que, en la práctica, terminan confinándola al exclusivo debate académico –en el mejor de los casos–, o siendo el artífice de políticas públicas, lo cual encierra mayor riesgo potencial, debido a la escasa participación en la toma de decisiones de los individuos o familias hacia quienes van dirigidas estas políticas.

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

No es objetivo de esta comunicación detallar los instrumentos de medición de la CV. Me limitaré a decir que tales mediciones utilizan instrumentos funcionales, modelos matemáticos y valoraciones subjetivas. Quienes estudian la CV relacionada con la salud cuentan con un centenar de cuestionarios que pretenden identificar la incapacidad y el menoscabo funcional; las capacidades físicas y mentales; el bienestar psicológico y la salud mental; el dolor; las consecuencias de enfermedades tales como el cáncer, las cardiovasculares, las neurológicas, dermatológicas y del resto de aparatos y sistemas; así como al sueño, el envejecimiento, las actividades de la vida diaria; sin olvidar a los cuidadores, al clima, la vivienda, el desarrollo psicosocial y sociopolítico, hasta llegar al mismo producto interno bruto.

No obstante, la medición incluye sesgos imposibles de soslayar, como son los sesgos conceptuales, derivados del uso de conceptos poco precisos, como es el bienestar, la satisfacción o la felicidad; los metodológicos, a consecuencia del uso de mediciones objetivas y subjetivas asociadas al contexto; o los instrumentales, por cuanto, conceptos imprecisos originan mediciones poco confiables y científicamente más débiles.

Por tal motivo, la sobredimensión o la utilización por separado de alguno de los instrumentos, exponen al riesgo de mirar la vida humana de manera reducida, ya sea en clave funcionalista, mecanicista, o meramente subjetivo-hedonista; donde los asuntos de la vida y de la muerte pasan a ser una problemática social técnicamente compleja, en vez de un desafío para las familias, el sistema de salud y la sociedad en general.

Aún nos falta contestar lo que se entiende por útil y para ello, además de conocer cómo se construye y se mide la CV, deberemos analizar a lo útil como sinónimo de "buena calidad". De ahí que vale retrotraernos a la mismísima idea de "calidad" y de su bondad, es decir, a la ética de la calidad aplicada a la vida humana.

ÉTICA DE LA IDEA DE "CALIDAD"

Aristóteles había analizado la noción de ποιόν (poión) tres siglos antes de que Cicerón tradujera el vocablo ποιότης (poiótēs) como *qualitas* del cual proviene la palabra "calidad". Según el pensamiento aristotélico *qualitas* –cualidad o calidad– es un modo de existencia del "ser o ente" –sujeto u objeto– gracias a la cual este se dispone con respecto a sí mismo o a otro. Disponerse significa incorporar orden a sus partes y se expresa, por ejemplo, a través de los hábitos: manera en que una persona se dispone (bien o mal) con respecto a las pasiones.¹ También puede disponerse conforme al desarrollo de sus potencialidades; ahí es cuando adquiere valor la materia de la que está hecha la sustancia –o esencia– y los accidentes –o rasgos accesorios– que constituyen el ente.

En este sentido se dice que una cosa posee buena o mala calidad según el material de que está hecha y de acuerdo a la potencia² de cumplir con el fin o propósito para el cual fue pensada, sea este un medio útil o deleitable. Siendo la calidad un estado referenciado a determinado fin, ella existirá siempre que exista ese fin al cual se ordena –o dispone– y del cual también forma parte.

Pero la persona es un fin en sí mismo y no puede ser utilizada solo como medio; por consiguiente, sus actos son medio y al mismo tiempo fin. El fin más alto es la "existencia", ya que gracias a la existencia pueden incluirse todos los fines y calidades posibles (de Janon Quevedo, 2015, pág.

¹ La *pasión* es una emoción intensa capaz de englobar todo el deseo hacia algo o alguien. Es la expresión de la afectividad sensible del hombre, en cambio, la *voluntad* es la expresión de la afectividad racional.

² *Potencia* es el conjunto de capacidades o posibilidades de la sustancia para llegar a ser algo distinto de lo que actualmente es.

38). Por la sola razón de existir, toda vida humana posee una misma calidad o valor, sin estratos ni graduaciones. En otras palabras, cada persona que existe porta todas las potencialidades propias a su ser: el humano, y en ello radica su valor ontológico

Desde sus orígenes, la humanidad ha admitido este valor y no en vano le ha otorgado el estatus de primer imperativo: la vida de los congéneres debe ser respetada. En términos éticos diremos que, independientemente de su nivel evolutivo o desarrollo, la vida física es inviolable desde su inicio en la concepción, hasta su fin en el morir.

El reconocimiento de que la vida física es un bien fundamental y no un principio absoluto, permite tener claro que aquellos casos de existencia precaria y penosa donde la muerte a cortísimo plazo es absolutamente inevitable, merecen ser acompañados –o asistidos– hasta su extinción natural, sin olvidarse de maximizar la prevención del daño. No entiendo otra forma de asistencia que la emanada de su mismo término *ad-sistere*: estar siempre al lado del enfermo.

Pero también existen otras miradas en torno a la vida humana que traducen la salud a términos cuantitativos o subjetivos, obtenidos a partir de mediciones, como, por ejemplo, el acceso y la intensidad del uso de servicios de salud. Estas perspectivas argumentan que la inviolabilidad debiera supeditarse al parámetro CV y consecuentemente aplican el criterio médico eugenésico, que justifica la pérdida de la inviolabilidad de toda vida por fuera de los parámetros de perfección (Pastor, 2006), tal como serían los ancianos, los enfermos terminales, los discapacitados severos y otros, entre los cuales, se encontraba el pequeño Charlie.

Nuevamente conviene recordar la exhortación apostólica *Evangelii gaudium* donde se expresa contundentemente que “[...] en el vigente modelo «exitista» y «privatista» no parece tener sentido invertir para que los lentos, débiles o menos dotados puedan abrirse camino en la vida” (Francisco, 2013, párrafo 209).

Desde tales perspectivas, la idea de CV adopta perfiles funcionalistas, utilitarios y hedonistas; donde la potencialidad para funcionar y disfrutar son

sinónimos de bienestar y sentido total del vivir, en un anhelo de alcanzar lo inalcanzable: el vivir sin dolor. Entonces, es posible comprender –aún sin compartir– por qué la utilidad se convierte en el centro de todo análisis: inútil es el tratamiento, inútil sería aplicarlo, e inútil será que continúe viviendo una persona profundamente discapacitada, la cual podría haber sido Charlie Gard.

Finalizando este segmento, mencionaré una mirada bastante próxima a la perspectiva de la inviolabilidad supeditada a CV, aunque ciertamente evita la sobrestimación subjetivista. Esta perspectiva reconoce los valores y/o expectativas del sujeto e incorpora referentes objetivos determinados por la sociedad, como son los Derechos Humanos (DDHH) (Cuenca, 2008). Cabe recordar que los DDHH podrán ser parámetro rector siempre que: a) respeten a la persona como fin y nunca como medio; b) valoren a la persona por sí misma y su dignidad no dependa del consenso social o del poder; c) prevengan que la dignidad de la persona sea violada según la relación costo-beneficio; d) reconozcan que todos los derechos no surgen de la *dignitas humanae substantiae*, puesto que algunos nacen a partir de la conciencia (Guerra-López, 2006); y e) no se limiten al mero producto del encuentro común de fraternidad y humanización sumado al compromiso entre teóricos y opciones políticas de los estados firmantes (Adorno, 2006).

La Bioética, en tanto ética aplicada a las ciencias de la salud y la vida, está llamada a velar para que se aplique un concepto de CV que proteja al ser humano de todo lo que pudiera ocasionarle daño, sean estos los medios de vida, los otros hombres o incluso él mismo. Para tal fin, la Bioética adquiere el compromiso de unificar todos los aspectos de los que es vida; prevenir la diferenciación de una vida sobre otra; y evitar la “desigualdad, el individualismo y egoísmo” (Reyes et al., 2002) como producto de estructuras económicas, jurídicas y políticas.

Asimismo, la Bioética debe advertir que morir con dignidad no significa debatir sobre una cultura de la muerte, que para el caso significó sentenciar el retiro del soporte vital y la suspensión de la administración de líquidos y alimentos por la sonda.

En la actualidad y frente a diferentes posiciones argumentativas, la Bioética centrada en la persona y fundamentada ontológicamente, propone re-

conocer que espíritu, persona y trascendencia son confines que separan al hombre del resto del mundo (Sgreccia, 2009); y que cosas y personas son realidades objetivas distintas e irreductibles. Sin simplificar los sistemas materiales complejos ni las diversas formas de vida humana, esta bioética afirma a la persona como un fin en sí mismo y como sujeto comunitario, argumentando la realidad del alma del hombre en diálogo con las ciencias biomédicas. Este personalismo ontológico adquiere un compromiso no solo existencial, sino también práctico, a favor de todas las personas, en especial de los más débiles (Guerra-López, 2006), pues tal como se advertía en *Caritas in veritate*:

Cuando una sociedad se encamina hacia la negación y la supresión de la vida, acaba por no encontrar la motivación y la energía necesaria para esforzarse en el servicio del verdadero bien del hombre. Si se pierde la sensibilidad personal y social para acoger una nueva vida, también se marchitan otras formas de acogida provechosas para la vida social (Benedicto XVI, 2009, párrafo 28).

Con todo lo dicho, seguimos sin responder a quién le toca decidir cuando el proyecto familiar de los padres no encuentra reflejo en la salud real de sus hijos, y menos aún, en la propuesta que los médicos hacen para cuidar esa salud. Resta repasar rápidamente el proceso de toma de decisiones en situaciones sensiblemente críticas.

LA TOMA DE DECISIONES EN SITUACIONES SENSIBLES Y CRÍTICAS

La condición crítica exige tomar una decisión de manera tal que indefectiblemente queda excluida cualquier otra opción. Precisamente, la raíz protoindoeuropea *krei* indica separar, cerner, cribar. Hipócrates pensaba que en la crisis el médico debía juzgar, pronosticar y resolver con un enfermo que rápidamente evolucionaba hacia la mejoría o la muerte. Este gran maestro de la medicina occidental no desvía el asunto hacia la batalla con el tiempo, sino que se enfoca en el proceso de tomar una decisión en circunstancias trascendentales, tanto como definir si una persona vive o fallece. Son momentos sensibles donde la opinión de los profesionales es insustituible (Braun, Ford, Beyth, McCullough, 2010), por lo que deberán poseer el mayor de los cuidados para preservar la confianza depositada en ellos.

Burns y Truog (2007) creen que el debate sobre la futilidad fue una primera etapa ya superada por el abordaje procedimental. Conforme este abordaje, la institución de salud proponía un protocolo de procedimientos para los casos en que los objetivos médicos no coincidían con los del paciente o su familia. La idea de fútil fue eliminada porque definía solo la posibilidad de funcionar de un procedimiento y comenzó a aplicarse la idea de "racionalidad", que determinaba lo apropiado de una práctica concreta; existiendo acciones probablemente eficaces, por no ser fútiles, pero inapropiadas. No obstante, esta metodología también fracasó debido a la falta de consenso sobre lo que implicaba un tratamiento beneficioso y porque los hospitales fueron la única autoridad para determinar cuál de las exigencias de los pacientes eran satisfechas con cuidados entendidos por los médicos como no racionales. Finalmente, estos autores proponen un paradigma de tercera generación, enfocado en la comunicación y la negociación con el paciente, que en caso de fallar, sugiere que el médico no invalide las demandas de los enfermos o familiares, y administre estos cuidados para procurar contención (Burns y Truog, 2007).

Un pilar fundamental en la toma de decisiones de final de vida es el diálogo aplicado al abordaje de "decisiones compartidas" de gran aceptación en momentos de definir la continuidad del soporte vital de pacientes con decisión subrogada. Este abordaje insta a médicos y a subrogantes a intercambiar información sobre el estado clínico y los valores de vida del paciente, para que luego de una deliberación colectiva, sean todos partícipes morales de tal difícil decisión (Charles, Whelan, Gafni, 1999). Pero si existiese desacuerdo entre médicos y subrogantes, producto de que los segundos parecieran no estar capacitados para, o simplemente no desean obrar en beneficio de los intereses del subrogado, el médico está obligado a garantizar que se actúe conforme los valores y preferencias del paciente. Muy similar a este abordaje es el juicio de proporcionalidad de los medios, en el que la valoración profesional determina lo proporcionado, para combinarse con lo ordinario según el apreciar subjetivo del paciente. En una especie de ecuación con dos términos: lo proporcionado y lo ordinario, se termina definiendo si el recurso es moralmente obligatorio, opcional, o sencillamente inmoral (Calipari, 2004).

Ahora sí estamos en condiciones de responder la pregunta inicial y la respuesta es sencilla: los padres son quienes deben definir qué hacer cuando la salud de sus hijos no acompaña las expectativas de vida que tienen para con ellos.

Por su parte, los profesionales de la salud ofrecerán lo mejor de su arte para ayudar a curar o aliviar, brindando una asistencia entendida como acompañamiento de la persona enferma. Desde luego que los padres podrían tomar decisiones desacertadas y rechazar propuestas médicas, reales y beneficiosas. Y es ahí cuando la medicina muestra que su poder no radica en la imposición, sino en la confianza y en la capacidad de persuasión que el médico está obligado a desarrollar para encontrarse con el enfermo bajo el mismo paraguas del bien.

Vale recordarle a la justicia, llamada a distribuir los bienes, que a cada persona le pertenecen, que no habría bienes posibles de ser distribuidos si no se respetase el bien fundamental que representa la vida física de los seres humanos, por cuanto todos los demás bienes son erigidos a partir de ella.

La suspensión del líquido por sonda y el retiro del ventilador mecánico son acciones que de suyo provocan deliberadamente la muerte en post de evitar el dolor; y esto, no se llama de otro modo más que "eutanasia": una variante de homicidio incluso inadmitida desde la perspectiva pro-eutanásica, por cuanto es generada en contra de la voluntad del enfermo, quien para el caso de Charlie, actuaba a través de sus subrogantes naturales que eran los padres.

Los médicos y la justicia decidieron utilizar el criterio del "mejor interés" del niño en virtud de que su vida futura sería con gran discapacidad y de que los padres estaban obstinados en hacer que su hijo viviera. Como si el cuidar de la vida de un hijo fuese una obsesión enfermiza de los padres y no propio de la naturaleza de ser padres.

En mi opinión, aquí el criterio del mejor interés no ha servido como protección, sino como recurso lingüístico para suavizar el delito moral de acabar con la vida de un ser profundamente débil e indefenso. Esto no debería asombrarnos, ya que las investigaciones lingüísticas han demostrado que la implementación del lenguaje indirecto, como es el uso de eufemismos, ayuda no solamente a esquivar el ser culpados por los demás: también ayuda a convencernos que, después de todo, los actos inmorales no son tan malos (Chakroff, Thomas, Haque, Young, 2015) (Niemi, Chakroff, Young, 2017). Además, sobre los eufemismos ya habíamos tomado conocimiento a partir de reflexiones como las de *Evangelium vitae* donde se prevenía que:

(...) se percibe la difusión de una terminología ambigua [...] que tiende a ocultar su verdadera naturaleza y a atenuar su gravedad en la opinión pública. Quizás este mismo fenómeno lingüístico sea síntoma de un malestar de las conciencias. Pero ninguna palabra puede cambiar la realidad de las cosas [...] (Juan Pablo II, 1995, párrafo 58).

CONCLUSIONES

Los médicos y los jueces han privado a los padres de poder definir el mejor interés para su hijo conforme a su proyecto de vida que, al parecer, tenía asumida la exigencia de cuidados que una persona con discapacidad demanda. Han sido la ciencia y las leyes civiles los dos grandes poderosos que, trasgrediendo todo límite y jugando a ser Dios, terminaron decidiendo quién puede existir y quién no. Y ello implicó desmerecer absolutamente la elección individual de la persona humana: aquella portadora de razón, voluntad y libre albedrío que le permiten por sí misma buscar el bien. Como decía Tomás de Aquino, en ello radica la dignidad, cualidad que en esta ocasión ha sido avasallada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andorno, R. (2006). Pasos hacia una bioética universal: la declaración de bioética y derechos humanos de la UNESCO. *Vida y Ética*, 7 (1), 125–131.
- Bayarre, H. (2009). Calidad de vida en la tercera edad y su abordaje desde una perspectiva cubana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (4), 110–116.
- Benedicto XVI (2009). *Caritas in veritate*. Vaticano: Editrice Vaticana.
- Bunge, M. (2004). *Epistemología*. Cuarta edición. México: Siglo XXI Editores.
- Braun, U., Ford, M., Beyth, R., y McCullough, L. (2010). The physician's professional role in end-of-life decision making: voices of racially and ethnically diverse physicians. *Patient Education and Counseling*, 80 (1), 3–9.

- Burns, J., y Truog, R. (2007). Futility: a concept in evolution. *Chest*, 132, 1987–1993.
- Calipari, M. (2004). The principle of proportionality in therapy: foundations and applications criteria. *Neuro Rehabilitation*, 19 (4), 391–397.
- Consiglio, E., y Belloso, W. (2003). Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina* (Buenos Aires), 63, 172–178.
- Cuenca, A. (2008). Calidad de vida en la Tercera Edad. *Cuadernos de Bioética*, XIX (2), 271–291.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699–706.
- Chakroff, A., Thomas, K., Haque, O., y Young, L. (2015). An Indecent Proposal: The Dual Functions of Indirect Speech. *Cognitive Science*, 39, 199–211.
- Charles, C., Whelan, T., y Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*, 319, 780–782.
- de Janon Quevedo, L. (2015). Una lectura bioética. Calidad de vida, salud y bienestar en la ancianidad. En: Passanante, M.I. (comp.). *Familia y ancianidad* (31–41). Buenos Aires: EDUCA.
- Ferrer, J., Álvarez, J. (2003). *Para fundamental la Bioética: teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Henao: Universidad Pontificia Comillas–Desclée De Brouwer.
- Francisco. (2013). Exhortación apostólica *Evangelii gaudium*. Vaticano: Editrice Vaticana.
- Juan Pablo II. (1995). *Evangelium vitae*. Vaticano: Editrice Vaticana.
- Guerra López, R. (2006). Consideraciones sobre la relación entre, bioética personalista y el proyecto de Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Medicina y Ética*, 17 (1), 17–35.
- Melosi, M. (2012). Environmental Policy. En: Lerner, M (Ed.). *A companion to Lyndon B. Johnson*. West Sussex: Blackwell Publishing Ltd.
- Niemi, L., Chakroff, A., y Young, L. (2017). Talking in Euphemisms Can Chip Away at Your Sense of Morality. *New York Magazine-Science of Us*. Recuperado de: <http://nymag.com/scienceofus/2017/04/indirect-speech-talking-in-euphemisms.html>

- Pastor, L. (2006) ¿Qué significado hay que dar al término "Calidad de Vida" en Bioética? *Cuadernos de Bioética*, XVII (3), 401–409.
- Reyes, T., Triana, E., Matos, N. y Acosta, J. (2002). Salud en la tercera edad y calidad de vida. *Revista Electrónica de Geriátria*, 4 (1). Recuperado 2014/08/20, de: <http://www.gerontomigracion.uma.es/geriatria/index.php/journal/issue/view/12>
- Vanleerberghe, P., De Witte, N., Claes, C., Schalock, R.L., y Verte, D. (2017). *The quality of life of older people aging in place: a literature review. Quality of Life Research*. Recuperado Jul/13/2017, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28707047>.