



## CARTA AL EDITOR

### Adecuación del esfuerzo terapéutico a propósito de Charlie Gard



### Appropriateness of the therapeutic effort in the case of Charlie Gard

Sr. Editor:

La muerte de un niño siempre es un suceso trágico, aunque sea una muerte anunciada como la de Charlie Gard<sup>1</sup>, afectado de una enfermedad mitocondrial, con daño cerebral irreversible. A Charlie le retiraron las medidas de soporte vital por decisión judicial a petición de sus médicos y en contra de la voluntad de sus padres, que pedían un tratamiento experimental cuyas expectativas eran mínimas.

Nuestro objetivo es aprovechar este caso tan mediático, para reflexionar sobre conceptos como el mejor interés del menor, la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) y el papel de la justicia o los Comités de Ética Asistencial (CEA) en situaciones similares. Conceptos claves para el manejo de tantos *Charlies* que nacen, sufren y mueren en silencio en todos los hospitales del mundo.

Respecto al «mejor interés del menor», hay que tener en cuenta que es un concepto sujeto a debate, por ser en gran parte una construcción cultural mediada por los valores familiares y sociales para cada niño concreto. Inevitablemente esta complejidad produce en ocasiones desacuerdos con los padres, añadiendo dificultad a las decisiones de la AET.

El término limitación del esfuerzo terapéutico (LET) alude a la decisión médica de restringir o suspender una medida que supone una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos. En la práctica se trata de no instaurar determinadas maniobras o procedimientos asistenciales, o de retirar o suspender lo ya instaurado<sup>2</sup>. Sin embargo, actualmente se tiende a emplear la AET<sup>3</sup>, porque una vez decidido limitar algún procedimiento no finaliza el esfuerzo en cuidados imprescindibles como analgesia, bienestar, higiene y apoyo emocional y espiritual, teniendo presente que tratar la muerte como si fuera una enfermedad solo genera sufrimiento innecesario y falsas expectativas. La AET, cuando está bien indicada y realizada, es una buena práctica clínica<sup>4</sup> en cuyo proceso siempre debería participar la familia.

Otro aspecto importante, es la indeseable judicialización de este y otros casos, que lleva a reflexionar sobre el fracaso que supone en la relación clínica resolver problemas éticos en los tribunales. Instamos a resolver este tipo de casos en los CEA, los cuales además de asesorar sobre la posible actuación a seguir, pueden contribuir a una mediación entre padres y profesionales.

Queremos recordar que en España los CEA son un recurso específico, posiblemente infratilizado por los pediatras, para ayudar en la resolución de conflictos éticos y contribuir a la formación en ética asistencial.

### Bibliografía

1. Savulescu J, Singer P. Unpicking what we mean by best interests in light of Charlie Gard. [consultado 4 Ago 2017]. Disponible en: [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](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)
2. Peiró Peiró AM, Ausina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Clin Esp.* 2012;212:305–7.
3. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen.* 2016;42:566–74, <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2015.11.006>
4. Cambra Lasaossa FJ, Segura Matute S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral. En: De los Reyes M, Sánchez-Jacob M, editores. *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena.* Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; 2010. p. 501–9.

Carmen Martínez González<sup>a</sup>, Marta Sánchez Jacob<sup>b</sup>, Inés del Río Pastoriza<sup>c</sup> e Isolina Riaño Galán<sup>d,\*</sup>, en representación del Comité de Bioética de la AEP

<sup>a</sup> Centro de Salud Villablanca, Madrid, España

<sup>b</sup> Centro de Salud La Victoria, Valladolid, España

<sup>c</sup> Centro de Salud Ponte Caldelas, Ponte Caldelas, Pontevedra, España

<sup>d</sup> CIBERESP, AGC Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, Asturias, España

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [isolinarianogalan@gmail.com](mailto:isolinarianogalan@gmail.com) (I. Riaño Galán).