

Fernanda y Rodrigo: el retrato de una realidad

Juan Pablo Beca¹, Mila Razmilic²

Palabras clave: aborto por malformación fetal, aborto terapéutico, vida antenatal, duelo perinatal, autonomía, conflicto de valores

Los autores sugieren leer la narración de caso, hacer una reflexión personal o grupal y después consultar el análisis bioético presentado

Narración

Fernanda esperaba impaciente que entrara el Dr. Hernández: no podía evitar la emoción y la ansiedad que preceden a una ecografía, aun cuando no era su primer, sino segundo embarazo. A su lado Rodrigo seguía de pie, sólo habían pasado unos minutos desde que la enfermera los había hecho pasar, pero para Fernanda la espera siempre era eterna y más aun cuando se encontraba en la camilla recostada con esas batas tan características que no cierran en la espalda y que dejan la extraña sensación de estar “expuesta al mundo”. Había sufrido un par de episodios de metrorragia a las 6 semanas, razón por la cual la habían dejado en reposo y con tratamiento hasta hoy que se cumplía la semana número 12 de gestación.

Se abrió la puerta de la consulta y al ver la sonrisa del doctor, Fernanda de inmediato respiró más tranquila. Rodrigo, muy compuesto, le extendió la mano y ambos se saludaron cordialmente.

Fernanda no dejaba de sonreír, la maternidad la cautivaba con todos sus matices: los kilos de más, los vómitos matutinos, su cuerpo moldeándose para dar forma a una nueva vida, incluso el gel helado que cubría ahora su vientre. Pero algo andaba mal, el doctor llevaba demasiado rato meditabundo y en silencio, y al escudriñar su rostro no pudo evitar descubrir cierta desazón. Rodrigo pareció notar algo parecido:

-Doctor ocurre algo?

Un poco sobresaltado respondió: la verdad es que la imagen revela una discordancia entre el tamaño del embrión y la edad gestacional, o sea lo que

¹ Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

² Estudiante de medicina, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

quiero decir es que el porte de su hijo no es el que debería para esta etapa del embarazo. Sin embargo no es nada por lo que alarmarse de sobremanera, significa que estaremos más pendientes, y haremos un par de estudios, les parece?

-Claro doctor, lo que usted estime conveniente.

Entre las semanas siguientes se demostró una placenta anormal, hiperrefringente con ovarios quísticos y gonadotrofinas elevadísimas. Esto último produjo en Fernanda una tirotoxicosis secundaria, la que se trató con propiltiouracilo. La espera hasta la semana 16 pareció eterna y, aunque Fernanda se sentía mejor, su esperanza de que no hubiese problemas se hacía cada vez más fuerte. Sin embargo el hallazgo ecográfico de una anomalía en el cráneo era indicador de una posible alteración cromosómica. Ambos aceptaron continuar el estudio de modo que se realizó una amniocentesis y un FISH que confirmaron una triploidía XXX para todas las células analizadas.

El Dr. Hernández les explicó detalladamente que lo que mostraban los análisis era un feto incompatible con la vida y que cuando naciera podía no mostrar alteraciones físicas considerables. Pero el problema radicaba en que tendría un retardo severo del crecimiento y una vez producido el parto sería incapaz de vivir más de minutos.

-¿Pero, ni siquiera unas horas? No le pido un día, sólo horas...

-No, me temo que no.

Fernanda incrédula miraba fijamente su abdomen, Rodrigo de pie a su lado tenía una mano apoyada sobre su cabeza y la otra sobre su hombro. Todo era pena y desconcierto. Para Fernanda esto era irreal, no podía ser...¿cómo?, si ella sentía todo ¿cómo no se dio cuenta?

Luego de un rato en el que el doctor les dio cierto espacio para asimilar el primer golpe, Rodrigo lo miró, y agregó:

-Doctor ¿Qué sugiere?

-La verdad es que existe la posibilidad de que continuando el embarazo se ponga en riesgo a Fernanda.

Interrumpiéndole con cierto temblor en la voz, Rodrigo preguntó:

-Cómo doctor...riesgo?, qué clase de riesgo?

-En estos casos la madre puede sufrir una pre-eclampsia y posterior eclampsia, que en términos concretos son crisis hipertensivas que hasta pueden llegar a ser mortales para la madre.

Ambos palidecieron, Fernanda no dejaba de mirar hacia su vientre.

-O sea doctor, lo que usted sugiere es que terminemos con el embarazo?. Pero si yo me siento bien...no he tenido ningún problema, no he tenido dolores de cabeza...nada de nada. No podría estar mejor.

-Fernanda, puede que no se haya manifestado aun, pero continuar en este estado puede llevarte a una crisis hipertensiva en la que las posibilidades de revertirla son bastante bajas. Yo sé que es muy difícil de enfrentar todo de una vez: la noticia del embarazo con un feto enfermo y el riesgo para tu salud. Pero entiendo que como médico tengo el deber de explicarte directamente como son las cosas.

Se fueron de la consulta en un estado de automatismo total. Ya en su casa se sentaron a almorzar, la muerte ocupando el tercer asiento, como un invisible y silencioso convidado de piedra al que ninguno quería nombrar por miedo a que de un momento a otro se materializara. Masticaban la comida con lentitud, como si los movimientos rítmicos hicieran más tolerable la tarea y dejaran espacio para que la mente se ocupara en otras cosas.

Decidieron entre ambos hablarlo con sus padres y amigos, necesitaban consejo y exteriorizar aquellos temores que no se permitían decir. El aborto les pareció a todos la respuesta más lógica, pero la sensación de tener un corazón de plomo no se aliviaba en ninguno de los dos padres.

Finalmente asumieron el riesgo de esperar, bajo vigilancia médica muy cercana, sin plantearse la posibilidad de interrumpir el embarazo si no había ya una pre-eclampsia establecida. Eso ocurrió a las 21 semanas de gestación, con alza de presión arterial y proteinuria elevada. La indicación de interrumpir el embarazo ya no admitía discusión, lo que ellos comprendieron y con dificultad aceptaron. Hospitalizada hace un par de horas, el momento había llegado y una vez más la realidad los golpeaba de manera implacable. Sonrieron cansadamente: el proceso había sido largo y mentalmente agotador, aun sabiendo que no había otro escenario posible y a pesar de estar tranquilos con la decisión, no podían dejar de sentir una pena infinita.

Antonia nació por una microcesárea con 320 grs., fue bautizada por su padre, vestida, tomada y acariciada por Fernanda y Rodrigo, y falleció a los pocos minutos de vida. Fue velada y sepultada al otro día por sus padres, hermana y familiares cercanos. Con pena pero en paz, expresaron después que su hija será siempre parte de sus vidas.

Análisis bioético

El caso conmovedor de Fernanda plantea complejos problemas relacionados con el aborto, conflicto de valores en juego y la toma de decisión de los padres. Analizaremos brevemente cada uno de ellos para finalmente proponer algunas conclusiones.

El aborto, legalmente penalizado en nuestro país sin diferenciar sus motivos, está despenalizado o autorizado en la mayoría de los países por razones de malformación fetal grave o de riesgo de salud o de vida materna. Las legislaciones son diferentes pero las tasas de aborto son similares, con altas tasas de abortos inseguros en los países con leyes más restrictivas. En el caso que analizamos había anomalías fetales incompatibles con la vida y el riesgo para la madre era para su salud, pero también para su vida. Por eso la indicación médica era interrumpir el embarazo, y lo mismo les aconsejaron a los padres en su círculo familiar y social. En otros países el aborto sería social y legalmente indiscutible como solución del caso. En Chile, aunque legalmente no contemplado, la interrupción del embarazo en este caso podría generar dudas pero la indicación médica ante una eclampsia está plenamente aceptada. Desde el punto de vista moral es una situación característica de una decisión que se toma con un fin bueno, la salud y la vida de la madre, aceptando que por el mismo acto ocurra también un fin malo pero no buscado que es la pérdida fetal. Es la conocida doctrina o principio del doble efecto. Sin embargo para Fernanda y Rodrigo el problema no era de tipo legal ni de razonamiento moral. Ellos tenían ya un vínculo afectivo fuerte con su futura guagua a quien consideraban su hija, su Antonia, más allá de su condición de feto malformado. Por eso, aunque comprendían perfectamente los hechos clínicos, el diagnóstico y el pronóstico, pedían más tiempo para sentirla y de alguna manera comunicarse con ella. Querían seguir siendo sus padres y que ella, como segunda hija, fuese parte de la familia. Se les hacía impensable pedir su muerte.

En toda situación humana hay valores en juego pero pocas veces se les reconoce o se reflexiona sobre ellos cuando se toman decisiones, aunque algunas de ellas puedan ser trascendentales. El caso en análisis deja en claro que en esta, como en muchas otras situaciones de toma de decisiones ante problemas ético-clínicos, se trata de reconocer y ponderar los valores en juego. En este caso hay múltiples valores presentes: actitud ante el embarazo, forma de asumir un hijo malformado, derecho a la vida fetal, amor por un hijo en gestación, salud materna, vida materna, relación médico paciente, apoyo de

familiares, etc. Pero el conflicto de valores está entre la vida de un feto incompatible con la vida, la salud y la vida de la madre. El problema es cómo se respetan de mejor manera estos valores, cómo se puede decidir cuál de ellos es más relevante para priorizarlo sobre los demás. Para responder es necesario reflexionar acerca de estos valores y la conclusión será evidentemente diferente de una persona a otra, dependiendo de su perspectiva cultural y ética. Para Fernanda y Rodrigo el valor de la vida de su hija malformada era claramente

mayor que para su médico o sus familiares. Finalmente, después de conseguir más tiempo para sentir que eran padres, estuvieron de acuerdo con la interrupción del embarazo aceptando que no era razonable poner en riesgo la vida materna por prolongar la vida intrauterina de su hija que tenía una condición incompatible con la vida. Lograron así respetar el valor de la vida materna y el de la vida fetal. No podría decirse que las otras personas que les ayudaron, los médicos, consejeros y familiares no respetaran la vida fetal, pero su estimación de estos valores los llevaban a otra forma de respeto. Por eso planteaban soluciones más drásticas y urgentes que probablemente hubiesen llevado a estos padres a una actitud de frustración y de menor paz interior. Esta es la sutileza y la complejidad de la ponderación de valores que plantea y nos enseña este caso.

Como es propio del modelo de relación clínica actual, la decisión fue tomada de manera compartida por ambos padres y el médico tratante. Los padres tomaron una posición unida lo cual no siempre ocurre porque la mujer tiende naturalmente a vivir su embarazo desarrollando desde el inicio un sentido maternal y un vínculo que el hombre no puede sentir igual. Si actuaron igual y decidieron juntos es porque él comprendió y valoró mucho la actitud de Fernanda. Por otra parte el médico, ante una primera actitud de rechazo a la indicación clínica, comprendió y respetó la posición de los padres sin sentirse menoscabado en su rol profesional. Se trata de un auténtico respeto a la autonomía, después de asegurar que comprendiesen cabalmente los hechos y que no arriesgasen imprudentemente la vida materna. No fue un abandono del paciente para que decida todo por sí mismo, sino un respeto a su decisión sin dejar de lado la responsabilidad médica de acompañar y guiar las decisiones de los pacientes.

El fundamento de las decisiones, de postergar y después de aceptar la interrupción del embarazo, fueron los valores presentes en la situación y los valores previos de los padres con su propia forma de jerarquizarlos. Esta es la base para llegar a decisiones éticamente correctas que respetan valores y principios éticos en juego. Los principios bioéticos en este caso fueron el de

No-Maleficencia de acuerdo con el cual se evitó el daño de arriesgar la vida de la madre, de Beneficencia al buscar el mayor beneficio posible en que los padres pudiesen establecer el mejor vínculo afectivo con su hija en gestación, y el de Autonomía de acuerdo con el cual se respetó plenamente su decisión.

Cabe también analizar el significado de la vida de un feto malformado. Su valor humano para muchos es más bien negativo, más bien un problema clínico y

familiar. En este caso Rodrigo y Fernanda lograron encontrar su significado y darle mucho valor. Asumieron a este feto malformado de 300 gramos como a una hija, Antonia, parte de su familia ya antes de nacer, la bautizaron, la abrazaron, la sepultaron acompañados por sus familiares y la consideraron parte de sus vidas para siempre. De esta manera esta vida humana tan anormal, que muchos hubiesen desechado como resto orgánico, fue reconocida en su dignidad intrínseca y así adquirió trascendencia. Una mirada de fe podría ayudar en esta línea pero este aspecto lo hemos dejado fuera de este análisis.

El duelo perinatal, que incluye la muerte fetal y la de recién nacidos es habitualmente un duelo difícil de asumir y comprender. Si se logra, como en este caso, encontrarle un significado y sentido, será una vivencia no sólo posible sino que además puede llegar a ser una experiencia de vida positiva.

Finalmente, a modo de conclusión, es posible sugerir que el lector reflexione y obtenga las suyas en base a cómo se tomaron las decisiones, a cómo se valoró la vida fetal, a la necesidad de descubrir los valores en juego en situaciones clínicas, a cómo ponderar estos valores y a cómo tomar decisiones respetando profundamente la autonomía y los otros principios bioéticos.

Bibliografía recomendada

1. Sedgh G, Henshaw S, Singh S, Ahman E, Shah I. Induced abortion: estimates rates and trends worldwide. Lancet 2007; 370: 338-345
2. Comité Etica Sociedad Chilena de Pediatría. El Aborto Terapéutico. Rev Chile Pediatr 1999; 70: 86-7
3. Jambon AC TNVAGBPF. Triploidies. J Gynecol Obstet Biol Reprod 1998; 27(1):35-43. Disponible en <http://www.em-consulte.com/article/113637>
4. Lurain JR. Gestational trophoblastic disease I: epidemiology, pathology, clinical presentation and diagnosis of gestational trophoblastic disease, and management of hydatidiform mole.
5. Am J Obstet Gynecol 2010; 203(6):531-539 Sahu S. Coping with perinatal death. J Reprod Med 81 A.D.; 23(3):129-132.