

# Comunicación de malas noticias relativas a malformaciones congénitas: reflexiones bioéticas y jurídicas

Luciana de Paula Lima Gazzola<sup>1</sup>, Henrique Vitor Leite<sup>2</sup>, Gláucio Maciel Gonçalves<sup>3</sup>

## Resumen

La constatación de que el feto sufre una malformación congénita se enmarca en lo que se entiende por malas noticias, y su comunicación a la gestante implica conflictos éticos relativos a la medicina fetal y a la neonatología. La frustración de las expectativas de la pareja sobre su hijo idealizado despierta sentimientos antagónicos, y la manera de procesar la noticia e incluso la eventual decisión de interrumpir el embarazo pueden ser directamente influenciadas por la manera en que el equipo comunica el hecho. Para los casos en que el niño nace con vida, la decisión de adoptar cuidados paliativos también debe compartirse, para hacer viable el ejercicio de la parentalidad responsable. Sin embargo, es común que la familia solicite la distanasia y la obstinación terapéutica, cuando no se le aclara adecuadamente sobre el pronóstico de la enfermedad. En este estudio se discuten aspectos relacionados con la comunicación adecuada en la relación médico-paciente, fundamental al ejercicio de la autonomía y al deber de informar, cuya violación es pasible de responsabilidad civil y ético-profesional.

**Palabras clave:** Anomalías congénitas. Diagnóstico prenatal. Neonatología. Autonomía personal. Comunicación. Relaciones médico-paciente. Cuidados paliativos.

## Resumo

### Comunicando más noticias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas

A constatação de que o feto é portador de malformação congênita enquadra-se como má notícia, e sua comunicação à gestante envolve conflitos éticos relativos à medicina fetal e neonatologia. A quebra de expectativas dos pais quanto ao filho idealizado desperta sentimentos antagônicos, e o modo de processar a notícia e até mesmo a eventual decisão de interromper a gestação podem ser diretamente influenciados pela forma como o fato é comunicado pela equipe. Para os casos em que a criança nasce com vida, a decisão de iniciar cuidados paliativos também deve ser compartilhada, viabilizando o exercício da parentalidade responsável. Contudo, é comum que a família solicite distanásia e obstinação terapêutica, quando não adequadamente esclarecida sobre o prognóstico da doença. São discutidos no estudo aspectos relacionados à adequada comunicação na relação médico-paciente, fundamental ao exercício da autonomia e ao dever de informar, cuja violação é passível de responsabilização nas esferas cível e ético-profissional.

**Palavras-chave:** Anormalidades congênitas. Diagnóstico pré-natal. Neonatologia. Autonomia pessoal. Comunicação. Relações médico-paciente. Cuidados paliativos.

## Abstract

### Communicating bad news about congenital abnormalities: bioethical and legal considerations

The communication to the pregnant woman that her fetus has congenital abnormality is framed by what is meant by bad news, surrounded by ethical conflicts experienced in fetal medicine and neonatology. The couple's breach of expectations about their idealized child arouses antagonistic feelings; The manner of elaboration of the news and even the eventual decision to terminate the pregnancy will be directly influenced as the fact was communicated by the team. For cases in which the child is born alive, the decision to adopt Palliative Care should also be shared, providing the exercise of responsible parenting. It is common, however, the request by the family of practices that configure dysthanasia and therapeutic obstinacy, when not adequately clarified about the prognosis of the disease. Aspects related to proper communication in the physician-patient relationship are discussed, fundamental to the exercise of autonomy and the duty to inform, whose violation leads to liability in the civil and ethical-professional spheres.

**Keywords:** Congenital abnormalities. Prenatal diagnosis. Neonatology. Personal autonomy. Communication. Physician-patient relations. Palliative care.

1. **Doctora** prof.lu.gazzola@gmail.com – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) 2. **Doctor** henriqueleite@globocom – UFMG 3. **Doctor** glauciomaciel@gmail.com – UFMG, Belo Horizonte/MG, Brasil.

## Correspondencia

Luciana de Paula Lima Gazzola – Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais. Departamento de Fiscalização. Rua dos Timbiras, 1.200, 6º andar, Boa Viagem CEP 30140-064. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Los autores declaran no haber conflictos de interés.

La medicina fetal contemporánea ofrece datos médicos confiables acerca de malformaciones congénitas fetales graves, y las técnicas de diagnóstico intrauterino se muestran cada vez más difundidas y seguras. Diagnósticos inviábiles hace algunas décadas hoy se pueden elaborar con seguridad y certeza, lo que genera para el médico la responsabilidad ética y jurídica de comunicar la noticia a los padres, consustanciada en el deber de informar.

El embarazo, período de transición pleno de significados en la vida de la mujer, está repleto de sentimientos ambivalentes, una vez que, como afirma Cabral, *la gestante desea al niño, a la vez que lo rechaza y teme*<sup>1</sup>. Esta etapa está marcada por expectativas para el futuro basadas en un proyecto idealizado de parentalidad. Mucho antes de la concepción, el bebé ya existe para la mujer, que se imagina madre y construye la imagen del futuro hijo y familia, tras la llegada del niño.

Cuando hay riesgo en la gestación y se constata que el feto tiene malformación congénita, el miedo y la ansiedad se potencializan. El hijo idealizado, tras el proceso de luto, será reemplazado por el hijo real, que quizá no nazca con vida. El sufrimiento acarreado a los padres es innegable, una vez que el luto no forma parte del curso normal y esperado de un embarazo.

Así, la idea de que la pareja va a recibir a un niño diferente al que esperaban frustra expectativas legítimas, aunque sea momentáneamente. El luto por la pérdida irreparable del hijo imaginario, la culpa por generar un bebé malformado y el temor de las dificultades inherentes a la crianza de una persona con discapacidad son sentimientos experimentados por la pareja.

Las reacciones pasan por el choque, la desesperanza y la negación, la frustración, la rabia, la culpa e incluso la irritación dirigida al médico que da la mala noticia, en un primer momento. La súbita frustración de las expectativas del embarazo deseado y el reemplazo por esos sentimientos producen en la madre reacciones ambivalentes: o quiere proteger al hijo, o lo rechaza, cuestionando incluso la posibilidad de no continuar con la gestación y sintiéndose culpable también por pensar así<sup>2</sup>.

Comunicarle a la gestante que su bebé sufre una anomalía congénita es, por tanto, difícil y delicado, y se enmarca en lo que se entiende por mala noticia, definida por Buckman como *cualquier información que afecta seriamente y de forma adversa la visión de un individuo sobre su futuro*<sup>3</sup>. Sentimientos de miedo, fracaso e impotencia se comparten entre el médico y la familia cuando la enfermedad es grave y no dispone de tratamiento curativo. En este

contexto, se hace fundamental evaluar las formas de comunicación y las relaciones madre-hijo y médico-paciente instituidas por el diagnóstico, una vez que la asimilación de la noticia por la madre será directamente influida por la manera en que el equipo médico le comunique el hecho.

Los mismos estudios que revelan que los médicos son poco preparados, en su formación académica, para comunicar malas noticias demuestran que pacientes guardan memorias negativas del momento en que las reciben no solo por su contenido, sino por la manera en que se transmiten, con inhabilidad, poca empatía e insensibilidad<sup>4,5</sup>. Quien recibe una información traumática difícilmente olvida las circunstancias de la comunicación: la prisa y la falta de privacidad también se consideran factores que influyen en la percepción de la familia sobre el equipo de salud, lo que perjudica la relación médico-paciente y la asimilación de la noticia por los afectados<sup>6</sup>. Sin embargo, la forma de informar malas noticias puede ser aprendida y mejorada para comprender el modo como interfiere en la relación médico-paciente.

### Autonomía de la gestante y diagnóstico prenatal de anomalía fetal

La relación médico-paciente, pilar del cuidado médico, ha dejado la asimetría y la verticalidad para volverse horizontal y privilegiar al paciente como sujeto de su proceso terapéutico y decisorio. Aunque sea concebida jurídicamente como contractual, el paciente es el principal sujeto de esta relación, basada en su consentimiento libre e informado, que, por su parte, fundamenta el deber de informar del médico. El profesional de salud tiene que comunicar al paciente y aclararle todas las especificidades del caso y, como consecuencia, mantener el secreto sobre la información obtenida en la práctica médica. Por tanto, la comunicación es uno de los principales aspectos de este contexto, por ser elemento fundamental de las relaciones humanas.

Un importante presupuesto de la relación médico-paciente es la autonomía, planteada por Beauchamp y Childress<sup>7</sup> como uno de los cuatro principios morales que rigen la bioética, juntamente con la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. La autonomía se fundamenta, según Pedro Padres de Vasconcelos, en el personalismo ético, que, *al exigir el reconocimiento originario e inherente de la personalidad, de la igualdad y de la paridad de todas las personas, de su dignidad y libertad, implica el reconocimiento de la autonomía de todos y de cada uno*<sup>8</sup>.

El ejercicio de la autonomía demanda conocimiento y libertad, puesto que, para que el paciente sea promotor de sus propias decisiones, debe conocer las posibilidades existentes para enfrentar la enfermedad y ser libre para elegir sin cualquier coacción.

El diagnóstico fetal posibilita a la gestante y a los padres ejercer su autonomía también desde el prisma de los derechos reproductivos y de la planificación familiar, sobre todo en países cuya legislación sobre el aborto no sea restrictiva y permita la interrupción de la gestación en casos de anomalías congénitas fetales. En Brasil, la libre opción materna por la interrupción de la gestación solo se permite en casos de diagnóstico de anencefalia, conforme a la deliberación de la Corte Federal Suprema en el 2012 en la Argumentación de Incumplimiento de Precepto Fundamental (ADPF, por sus siglas en portugués) 54<sup>9</sup>. En los demás casos que implican diversas otras malformaciones congénitas con altos índices de letalidad fetal o neonatal precoz, como las trisomías 13 y 18 y algunas displasias óseas graves, se requiere una autorización judicial para que el aborto pueda llevarse ante los tribunales brasileños<sup>10</sup>.

En este contexto, en virtud de la eventual interrupción electiva del embarazo tras la constatación de enfermedad fetal, una corriente doctrinaria cuestiona la propia eticidad del diagnóstico prenatal de malformaciones congénitas. Anne Dusart<sup>11</sup> apoya esta perspectiva y afirma que los métodos propedéuticos fetales tienen doble aspecto, predictivo y selectivo. El primero deriva de la posibilidad de prever una enfermedad que va a afectar al feto, lo que permite alguna intervención, aunque sea escasa. A su vez, el segundo propiciaría la interrupción electiva de la gestación en los países en que el acto es permitido.

La autora aborda aun la idea éticamente cuestionable de usar estos métodos como parte de política pública de prevención de discapacidades y afirma que el diagnóstico podría legitimar una especie de “eugenesia de hecho”<sup>11</sup>. También Adrienne Asch<sup>12</sup> se opone a la propia utilización de diagnósticos prenatales por viabilizar la práctica del aborto de fetos con anomalías, presumiéndose que la vida con discapacidad sería algo indeseable.

Sin embargo, no se debe considerar que se esté discutiendo mentalidad eugenésica como justificativa válida para renegar el diagnóstico prenatal o su comunicación. Independientemente del eventual contenido moral de la decisión de los padres acerca de la posibilidad de interrumpir la gestación, el deber de informar es inquebrantable. De este depende la relación médico-paciente sana y basada en la verdad, así como la autonomía del enfermo,

que sin información no puede decidir activamente sobre su condición.

Lo que se debe valorar con cuidado es la forma de comunicar la noticia, no la realización o supresión del diagnóstico fetal. Sobre todo en casos de malformaciones congénitas fetales graves, el modo de informar el diagnóstico a los padres puede interferir en la toma de decisión, una vez que el lenguaje adoptado por el médico influye en la idea de la madre de interrumpir o continuar con la gestación.

La medicina adopta terminologías propias que conllevan, para el ideario común y lego, nociones que no corresponden propiamente a lo que el término científico significa. Incluso cuando son adoptadas en sentido técnico por quien las profiere, las palabras en este contexto tienen el poder de cambiar totalmente la percepción del destinatario. Cuando el médico afirma categóricamente la letalidad de una condición, este interfiere de modo peligroso en el juicio de los padres, prediciendo como condición médica inexorable algo que, en verdad, concierne a la autonomía decisoria de los padres: interrumpir o no el embarazo<sup>13</sup>.

Términos como “enfermedad letal” e “incompatible con la vida” han sido proscritos del consejo médico<sup>14</sup>, una vez que tienen el potencial de sugerir a la gestante, inculcándole la idea de que si la muerte es segura, no hay otra opción. Con ese pensamiento, la mujer y su familia experimentan el luto del hijo imaginado, creyendo que indudablemente morirá en el útero. Si el niño nace vivo y sobrevive, por ejemplo, por algunos meses –como puede ocurrir en malformaciones habitualmente consideradas letales<sup>15</sup>–, la madre creará fuertes vínculos afectivos con el bebé con discapacidad que ella ya no esperaba y que requiere cuidados intensivos y adicionales, experimentando un segundo luto en el momento del fallecimiento del niño, en ocasiones aún más traumático.

Hay gestantes que, incluso en casos de anomalías fetales graves y habitualmente consideradas letales, optan por llevar el embarazo hasta el final. El momento del parto es angustiante y angiógeno, una vez que puede resultar en la muerte inmediata del bebé. Cabral relata el caso de madre que afirmó: *si pudiera, me quedaría con él en el vientre para siempre, porque aquí sé que vive*<sup>16</sup>. Si el niño nace vivo, se debe garantizar que los padres tengan contacto amoroso y sereno con su hijo, durante el tiempo que este viva. Los cuidados paliativos se convierten en esta sede de respeto y cuidado. En el período posparto, cuando el bebé no sobrevive, también es importante respetar la decisión de la mujer de ver o no al hijo muerto, aunque la primera opción sea relevante para el luto y aceptación del hecho.

Por tanto, los padres deben ser informados de todas las situaciones y desenlaces posibles, como la probable muerte intrauterina o supervivencia por períodos variables, así como la imposibilidad de predecir, con seguridad, el resultado de la gestación o el momento de la muerte del feto o del niño. El consejo genético para gestaciones futuras también ya se puede preparar e iniciar por medio de adecuada comunicación en el prenatal de la gestación de feto malformado. Durante el consejo, los padres deben ser informados de los riesgos del futuro embarazo, y la interpretación subjetiva de estos riesgos puede influenciar la decisión en cuanto a la situación actual. Afirma el bioeticista portugués Rui Nunes<sup>17</sup> que el consejo no presupone total neutralidad del consejero, que debe, sin embargo, amparar y respetar la autonomía de la pareja. Como refiere el autor, *el consejero debe tener la habilidad suficiente para tolerar, por parte de la pareja, las diferentes disposiciones de humor que puedan sobresalir a lo largo de todo el proceso de consejo*<sup>18</sup>.

### Comunicando malas noticias a los padres de neonatos con malformaciones congénitas

La importancia de orientar e informar a los padres de forma cuidadosa y amplia persiste y adquiere nuevos relevos tras el nacimiento, e implica en la neonatología cada vez más dilemas éticos y jurídicos en torno a las decisiones en casos de niños con anomalías congénitas. Para minimizar las dificultades y repercusiones negativas que una comunicación inadecuada de malas noticias puede ocasionar a los pacientes y a las familias, se desarrollaron protocolos de orientación con vistas a entrenar al equipo de salud. El más conocido fue publicado en 1992 por Buckman<sup>19</sup> y se denomina protocolo Spikes, acrónimo en inglés que sintetiza las seis etapas que se deben observar: *setting up, perception, invitation, knowledge, emotions y strategy/summary*<sup>19,20</sup> (traducción libre: preparación para el encuentro, percepción, invitación, conocimiento, emociones y estrategia/resumen).

La primera etapa trata del enfoque inicial del paciente y la manera en que el profesional prepara el ambiente, protegiendo el secreto y la privacidad, buscando acoger y amparar. La segunda preconiza que se analicen la concepción y la percepción del sujeto sobre su condición de salud y posibilidades futuras. En la tercera etapa, se debe evaluar cuánto desea saber el individuo acerca de la enfermedad para, en la cuarta etapa, comunicar la noticia propiamente dicha, que debe transmitirse al enfermo en un lenguaje claro, de manera realista, empática y afable. En la quinta etapa, a partir de la recepción de la noticia,

el médico debe amparar las emociones del paciente, sea cual sea su reacción. Y la sexta y última etapa se refiere a las estrategias que se pueden adoptar para conducir el tratamiento del paciente y minimizar el dolor, el temor y la ansiedad que la noticia produce<sup>19</sup>.

La quinta etapa del protocolo Spikes es una de las más difíciles para el médico, cuando debe amparar las más diversas reacciones emocionales del paciente y coadunarlas con sus propias emociones y vivencias. En esta etapa, no es raro que el paciente reaccione con rabia respecto al médico, portador de la mala noticia, y pase a verlo, al menos en un primer momento, como traidor, y no como aliado<sup>21</sup>. Para minimizar esta reacción, la empatía, la verdad y el lenguaje son fundamentales, una vez que es preciso certificarse de que el paciente comprendió la enfermedad para participar en el proceso compartido de toma de decisiones.

Al aplicar estas recomendaciones a la neonatología —que buscan proporcionar un ambiente saludable para que el paciente reciba y asimile la mala noticia—, surge un factor complicador: la imposibilidad de que el titular del derecho, el recién nacido malformado, ejerza su autonomía. Por esta razón, en la práctica rutinaria en neonatología son comunes divergencias entre la voluntad de los padres, en el ejercicio de la autoridad parental, y lo que el equipo médico entiende como mejor alternativa terapéutica para el recién nacido, sobre todo cuando la familia no ha sido debidamente informada sobre la enfermedad que aflige al niño.

Si el pronóstico indica que la muerte del niño es inminente, la comunicación de noticias y la preparación de los padres en el período neonatal debe ampararlos y orientarlos sobre los cuidados paliativos. En esta etapa, las circunstancias de la enfermedad pueden amenazar la autonomía y estimular el paternalismo y la sobreprotección de los profesionales de salud<sup>22</sup>, sin que la familia sea debidamente escuchada respecto a sus deseos en cuanto al período de final de la vida del niño. Es importante valorar la subjetividad y la manera en que la pareja se prepara para la muerte del hijo con empatía. La muerte digna —o su imposibilidad, en países en los que la autonomía no se considera un precepto fundamental de las relaciones médicas— es un tema que merece reflexión en el ámbito de este trabajo.

### Cuidados paliativos o distanasia bajo pedido?

La adecuada comunicación relacional en neonatología, sobre todo en casos de terminalidad de la vida en malformaciones congénitas, es una tarea hercúlea y aún más dificultada por impedimentos sociales en el enfrentamiento de la muerte de niños. Uno

de los grandes problemas es encontrar criterios objetivos que permitan compatibilizar la protección de los derechos y del mejor interés del niño, las expectativas de los padres —que buscan legítimamente minimizar su sufrimiento— y el intento de los médicos de no incurrir en obstinación y futilidad terapéuticas. Sin duda, la sólida relación médico-paciente, basada en la comunicación dialógica y en la confianza, facilita el alcance de este difícil justo medio.

La autonomía decisoria de los padres en el ejercicio de su autoridad parental no puede ser ignorada por el equipo médico, aunque tampoco deba considerarse absoluta, cuando entra en conflicto con el mejor interés del niño. Estudios realizados con padres de recién nacidos gravemente malformados, buscando reportar sus experiencias y perspectivas tras recibir el diagnóstico, demuestran que suelen ser común la solicitud de intervenciones médicas extraordinarias y la expectativa de llevarse al hijo a casa y darle una vida con calidad, viéndolo vivo aunque sea por poco tiempo<sup>23,24</sup>.

Las legítimas expectativas de la pareja en cuanto a la convivencia con el hijo gravemente enfermo y malformado deben ser tuteladas por el equipo de salud, de manera respetosa y propiciando un ambiente acogedor, por el tiempo que sea posible. En este contexto, la importancia de los cuidados paliativos se amplía, una vez que protegen el mejor interés del niño en final de vida, asegurándole una muerte digna.

Teniendo en cuenta que las malformaciones graves de alta letalidad antes o después del nacimiento frecuentemente se diagnostican aún durante los exámenes prenatal, en esta etapa los padres deben ser muy bien orientados sobre todos los posibles enfoques de la condición de su hijo. Asegurar a la familia que no será abandonada y darle tiempo para que reflexione sobre el diagnóstico son medidas importantes. Además, explicarle que no es posible cambiar el curso natural de la enfermedad, pero que se puede ofrecer confort y dignidad a la corta vida del recién nacido es un modo empático de abordar el cuidado paliativo como mejor conducta.

Anita Catlin y Brian Carter<sup>25</sup> resaltan que ciertas acciones confortan y alientan a la familia a elegir cuidados paliativos cuando no hay posibilidad de cura de la enfermedad grave y terminal del neonato. Entre estas, sugieren validar como legítimos los sentimientos que implican la pérdida del sueño de tener un niño sano, así como explicar que interrumpir intervenciones extraordinarias que prolongan el dolor es una acción valiente y amorosa de los padres ante el sufrimiento del hijo. Los autores también recomiendan, que, al informar la noticia y el pronóstico del niño, el médico aliente a los padres

a interactuar con el bebé en cuanto familia tanto como sea posible, refiriéndose al recién nacido por el nombre y ayudándolos a planear qué les gustaría hacer mientras el bebé aún esté vivo<sup>25</sup>. Se trata de comunicación empática que privilegia el apoyo, sin menospreciar los dilemas que los padres enfrentan en la toma de decisión en casos limítrofes.

Este enfoque es recomendable porque, cuando la comunicación falla y la familia no comprende la gravedad y el curso natural de la enfermedad, es común que las solicitudes y deseos de los padres entren en conflicto con el entendimiento médico sobre la mejor conducta. La práctica de la distanacia pasa a ser entonces ampliamente solicitada por los padres, que ven la muerte del bebé como un desenlace que se puede y que se debe impedir.

Si el equipo no impone límites a la conducta médica potencialmente dañosa al niño en final de vida, se incurre en obstinación terapéutica, generalmente causadora de distanacia. El análisis crítico propuesto en la limitación de esfuerzos terapéuticos es consistente con la idea de que se deben suspender procedimientos cuando no haya indicación para mantenerlos o cuando solo mantienen la vida biológica y no la vida biográfica del individuo<sup>26</sup>. La gran dificultad es lograr que la familia entienda que la adecuación o limitación terapéutica no es un acto negligente de desistencia o abandono del niño. Sin embargo, una vez que las conductas adoptadas en limitación terapéutica no son urgentes o medidas intempestivas, sino decisiones tomadas progresivamente en situaciones crónicas, es posible compartir la información con los padres por el diálogo y aclaración de las directrices<sup>27</sup>.

Hoy es posible reconocer que en decisiones de final de vida debe prevalecer la autodeterminación en cuanto expresión de la autonomía del individuo en su realización personal y no en el cumplimiento de expectativas familiares, en virtud del carácter personalísimo de tales decisiones<sup>28</sup>. Sin embargo, tal asertiva no se aplica a recién nacidos. En este contexto de valorización de la autonomía en cuanto principio fundante del deber médico de informar, ¿cómo conciliar el mejor interés del niño con la autoridad de los padres cuando se expresa por el reiterado pedido de distanacia? Si el niño no puede manifestar autonomía, ¿esta debe ser totalmente reemplazada por la heteronomía de los padres y por la expresión de la autoridad parental?

La respuesta a tales cuestionamientos pasa por la razón de ser de la autonomía en cuanto fundamento de la dignidad de la persona humana. La autonomía es el principio por excelencia y no admite constituirse por la determinación ética heterónoma,

ni tampoco puede reducirse a la idea de una mera competencia para decidir<sup>29</sup>. Presenta aun dos aspectos importantes desde el punto de vista ético: el respeto a la voluntad individual y la protección a quienes tienen su autonomía disminuida<sup>28</sup>.

Para el niño, la imposibilidad de ejercer autonomía impone su reemplazo por su mejor o superior interés, expresión que abarca aspectos médicos y cualesquiera otros relacionados con su bienestar, y su mejor interés está lejos de ser comprendido como la prolongación de su proceso de muerte con sufrimiento. Así siendo, no se trata de desvalorizar la autoridad de los padres en una eventual elección por la distanasia, sino de considerar el riesgo de daño y la probabilidad de beneficio en el análisis del superior interés del niño. Además, hay límites a la autoridad parental en cuanto a los derechos existenciales del niño, cuando están en debate vida y muerte dignas.

La prudencia orienta a buscar la mejor solución que contemple el contexto de la familia, y la lealtad al paciente es fundamental para construir una relación de confianza. Por lo tanto, no hay decisiones universalmente correctas, sino prudentes en cuanto al contenido y a la información<sup>30</sup>. En este potencial conflicto de intereses, la relación dialógica entre todos los actores y la clara definición de los objetivos de los cuidados y de los valores y expectativas de la familia deben apoyar la determinación de la mejor conducta. Se debe buscar el consenso y, si las divergencias y los conflictos éticos persisten, se podrá consultar a la comisión de ética de la institución, a los comités de bioética y al Consejo Regional de Medicina.

El Poder Judicial debe ser la última instancia, una vez que la judicialización de conflictos éticos en salud, sobre todo teniendo en cuenta los plazos de la tramitación de los procedimientos en juicio, no siempre propicia la mejor solución. Luciana Dadalto y Carolina Affonseca afirman que *remitir decisiones médicas a esferas que trascienden la familia y el equipo asistencial genera una grave ruptura de la relación de confianza y acarrea insatisfacción a todas las partes involucradas*<sup>31</sup>.

### La responsabilidad médica por el deber de informar

El derecho de información es basilar de las relaciones obligacionales, y es incluso corolario del principio de buena fe objetiva, presente en las relaciones médico-paciente y uno de los principios básicos del derecho privado relacional. Su otra cara es el deber de informar, cuya inobservancia puede generar responsabilidad civil. Ruy Rosado de Aguiar

Júnior afirma que, mientras la principal atribución del profesional de medicina es el acto médico, *la accesoria más importante es la de prestar información adecuada y obtener el consentimiento informado de su paciente*<sup>32</sup>. Esto se debe a que los deberes de proteger, informar, cooperar y cuidar son laterales o anexos al deber contractual principal de realizar el acto médico en sí.

La obligación de aclarar tiene naturaleza instrumental, una vez que da libertad y conocimiento a quien consiente. Se puede materializar en el consentimiento libre e informado, documento que presenta información sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones terapéuticas disponibles, medios y finalidades del tratamiento, así como riesgos y beneficios. El lenguaje debe ser accesible al paciente, y el médico debe certificarse de que el enfermo comprendió toda la información proporcionada, sin obligatoriedad normativa de que el consentimiento se registre por escrito, una vez que la comunicación se construye gradualmente, y es prácticamente imposible reproducirla integralmente en documentos escritos. Sin embargo, se recomienda registrar por escrito el consentimiento, sobre todo para comprobar la aceptación del paciente y el respeto a su autonomía, así como para evaluar su perfecto conocimiento, como consta en la Recomendación CFM 1/2016<sup>33</sup>, que dispone acerca del tema.

Al aplicar la idea a la medicina fetal, y una vez que el derecho a la información tiene amparo constitucional y se basa en los principios de dignidad y libertad, negar la eticidad a la propia realización de los métodos diagnósticos prenatales –con el argumento de que viabilizarían “elecciones eugenésicas”– es una idea disparatada e irracional. La gestante tiene el derecho autónomo de conocer sus datos biomédicos, lo que fundamenta el amplio deber de informar del médico. Una vez que todo acto médico debe ser consentido, no hay manera de abstenerse del deber de informar. Además, después de que el niño nace, los padres tienen el derecho de conocer la condición médica del recién nacido, para que puedan ejercer la parentalidad responsable.

La relación médico-paciente es contractual, aunque se considera especial por implicar derechos personalísimos, y tiene naturaleza de negocio jurídico bilateral. Una vez que es contractual, los principios de la buena fe objetiva y de la libertad contractual que a ella se aplican, y el primero impone a los contratantes deberes anexos de confianza, información y lealtad al orientar su comportamiento<sup>34</sup>. El incumplimiento de los deberes anexos al contrato médico es una forma de violación positiva del contrato, aunque se haya cumplido la prestación principal y no haya habido mala práctica en la obligación principal del

acto médico<sup>35</sup>. En el ámbito jurisprudencial y doctrinario, inclusive, se entiende que el deber de informar ya configura, por sí solo, obligación de resultados, aunque el deber médico sea de medios<sup>36</sup>.

La falta de respeto al derecho a la autonomía ya representa daño moral en sí, pasible de reparación civil. Por tanto, cuando se lesiona la libertad de elección del paciente, como resultado de la omisión completa o parcial (cuando la información se presta de manera inadecuada, solo para obtener el consentimiento del paciente) en el deber de informar, deberá repararse el daño moral<sup>37</sup>.

Son resumidas clásicas críticas doctrinarias al consentimiento informado en la obra de Lorenzetti<sup>38</sup>, que menciona que la información suele darse después de que ya se ha tomado la decisión médica, sin que llegue a cambiar la decisión del paciente. Además de eso, la comunicación se efectúa por medios complejos y el proceso solo constituye una ritualización y burocratización, buscando simplemente “evitar demandas” judiciales, sin satisfacer el real objetivo<sup>38</sup>. Tales críticas, en realidad, se refieren especialmente al modo equivocado de elaborar la comunicación y cumplir el deber de informar, y no al consentimiento informado en sí.

También en el ámbito ético-profesional, la inobservancia del deber de informar constituye acto ilícito. El nuevo Código de Ética Médica, introducido en el ordenamiento por la Resolución CFM 2.217/2018, veda al médico, en su artículo 13, *dejar de aclarar al paciente sobre las determinantes sociales, ambientales o profesionales de su enfermedad*<sup>39</sup>. Además, prohíbe en el artículo 24 que el profesional de medicina *deje de garantizar al paciente el ejercicio del derecho de decidir libremente sobre su persona o bienestar, así como ejercer su autoridad para limitarlo*<sup>39</sup>.

Así, el deber de informar se posiciona como instrumento de concreción de la relación médico-paciente y de la autonomía privada en cuanto derecho fundamental del paciente, y su violación es pasible de responsabilización en los ámbitos civil y ético-profesional.

### Consideraciones finales

La comunicación de malas noticias no es una tarea simple, sobre todo en los campos de la medicina fetal y de la neonatología, que cuidan de etapas de la vida de la mujer y de la pareja naturalmente impregnadas de simbolismo, grandes expectativas y ansiedad: el embarazo y el nacimiento de un hijo. Si la noticia que se va a comunicar se refiere al diagnóstico de malformación congénita fetal grave y de

elevada letalidad ante- o posnatal, la vivencia del luto del hijo idealizado, la culpa y el miedo son factores complicadores que exigen del profesional ponderación, cuidado y empatía en el acto de comunicar.

Al considerar la autonomía privada como un principio de la relación médico-paciente, el deber de comunicar la verdad ya no se analiza desde el prisma de cuáles noticias se deben dar al paciente, sino sobre cómo se debe compartir la información. La calidad es tan o aún más importante que el contenido de la información.

Por tanto, es posible adoptar protocolos de orientación sobre comunicación adecuada de malas noticias, los cuales deben, no obstante, comprenderse exclusivamente como un parámetro, una vez que cada paciente es único y la previsión protocolar no tiene el poder de abarcar todas las posibilidades y la complejidad de las relaciones médico-paciente. Las técnicas de comunicación se pueden mejorar y, por su importancia, se deben aprender desde el inicio de la formación médica. Un ambiente multidisciplinar acogedor, en el que la familia puede ser escuchada, amparada y orientada, también es de suma importancia.

Aun durante el prenatal, la forma de comunicar el diagnóstico de anomalía fetal grave puede tener diversas consecuencias: interferir en la eventual decisión materna de interrumpir el embarazo, orientar a la familia en cuanto a los cuidados de un niño con variables grados de discapacidad e, incluso, prepararla para la eventual limitación terapéutica y adopción de cuidados paliativos.

Cuando la pareja opta por interrumpir el embarazo – siendo o no necesaria la autorización judicial, dependiendo del caso y del ordenamiento jurídico –, la actitud del equipo multidisciplinar debe ser de exención moral, compasión y respeto, ya que la decisión por el aborto también implica mucho dolor y sufrimiento. Resulta irrazonable cuestionar la eticidad de los métodos diagnósticos prenatales, vinculándolos al contenido moral de la decisión de los padres de interrumpir o no la gestación de un feto malformado.

No corresponde al médico suprimir el derecho inalienable de los genitores de conocer la realidad de su condición, ejercer la autonomía privada y formar su voluntad libre, espontánea y exenta de coacciones de cualquier orden. La violación del deber de informar, corolario del derecho a la información del paciente, constituye transgresión de la buena fe objetiva en la relación médica contractual personalísima, pasible de responsabilidad civil y ético-profesional.

En casos de malformaciones fetales con elevados índices de letalidad prenatal, la familia debe ser ampliamente informada sobre todos los posibles

desenlaces de la gestación. Se recomienda proibir el uso de términos, como “enfermedad letal” o “incompatible con la vida”, ya que el eventual nacimiento con vida del niño malformado puede generar luto en dos etapas en la gestante: por su feto, al ser inicialmente informada de su potencial muerte intrauterina y, posteriormente, por su hijo vivo, que demanda cuidados intensivos y que puede morir después de algún tiempo.

Después del nacimiento, la decisión de adoptar cuidados paliativos debe ser compartida y puede implicar diversos conflictos éticos que deberán ser enfrentados por el equipo de salud. En esta situación, se deben emplear esfuerzos para superar el paternalismo médico, respetando la autodeterminación de los padres. Sin embargo, son comunes los conflictos entre la voluntad de la familia de preservar la vida del niño por el mayor tiempo posible y la opinión médica de que sería obstinación terapéutica y distanacia. En tales casos, el mejor interés y la dignidad del niño deben orientar la búsqueda por la

solución más adecuada, y resulta interesante consultar a los órganos de ética médica de la institución.

La actitud del equipo de salud respecto a las noticias que implican malformaciones congénitas y decisiones de final de la vida de recién nacidos debe, por tanto, ser la de informar con la mayor precisión posible, sin tratar de convencer o persuadir a la familia. Es fundamental que los profesionales de salud estén preparados para amparar y dar apoyo emocional a los padres, con enfoque psicológico y asistencia social, incluido también el seguimiento genético y de planificación familiar para gestaciones futuras, una vez que, en ocasiones, la madre desea un nuevo embarazo, pero rechaza la posibilidad por temer que la experiencia se repita. La comunicación adecuada es imprescindible para que la gestante comprenda y forme un juicio crítico sobre la realidad, ofreciéndole el amparo necesario para enfrentar el diagnóstico, de la muerte del hijo esperado y la superación para la reconstrucción de la familia.

## Referencias

1. Cabral ACV. Medicina fetal: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed; 2005. p. 295.
2. Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillieres Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* [Internet]. 2000 [acceso 7 jun 2019];14(4):731-47. DOI: 10.1053/beog.2000.0108
3. Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1992. p. 15. Tradução livre.
4. Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [acceso 7 jun 2019];16(5):2361-7. DOI: 10.1590/S1413-81232011000500002
5. Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 1995 [acceso 7 jun 2019];149(9):991-7. DOI: 10.1001/archpedi.1995.02170220057008
6. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *Lancet* [Internet]. 2004 [acceso 7 jun 2019];363(9405):312-9. DOI: 10.1016/S0140-6736(03)15392-5
7. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
8. Vasconcelos PP. *Teoria geral do direito civil*. 4ª ed. Coimbra: Almedina; 2007. p. 15.
9. Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de descumprimento de preceito fundamental 54 Distrito Federal [Internet]. Brasília, 12 abr 2012 [acceso 7 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2snNfyg>
10. Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL, organizadoras. *Direito e medicina em dueto: grandes temas de direito médico*. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 63-84.
11. Dusart A. *La détection des anomalies foetales: analyse sociologique*. Paris: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations; 1995.
12. Asch A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *Am J Public Health* [Internet]. 1999 [acceso 7 jun 2019];89(11):1649-57. DOI: 10.2105/ajph.89.11.1649
13. Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 2003 [acceso 7 jun 2019];33(2):37-41. DOI: 10.2307/3528153
14. Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *BJOG* [Internet]. 2012 [acceso 7 jun 2019];119(11):1302-8. DOI: 10.1111/j.1471-0528.2012.03450.x
15. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2014 [acceso 7 jun 2019];19(5):306-11. DOI: 10.1016/j.siny.2014.08.007
16. Cabral ACV. Op. cit. p. 298.
17. Nunes RML. *Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética [tese]* [Internet]. Porto: Faculdade de Medicina do Porto; 1995 [acceso 7 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/30NmSYz>




18. Nunes RML. Op. cit. p. 66.
19. Buckman R. Op. cit. p. 83-7.
20. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP. Spikes: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* [Internet]. 2000 [acesso 7 jun 2019];5(4):302-11. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302
21. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2011 [acesso 7 jun 2019];35(1):52-7. DOI: 10.1590/S0100-55022011000100008
22. Kovács MJ. O papel do psicólogo diante de situações terminais. In: Teixeira ACB, Dadalto L, organizadoras. *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey; 2013. p. 391-412.
23. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* [Internet]. 2012 [acesso 7 jun 2019];130(2):293-8. DOI: 10.1542/peds.2012-0151
24. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* [Internet]. 2016 [acesso 7 jun 2019];172(3):279-87. DOI: 10.1002/ajmg.c.31526
25. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* [Internet]. 2002 [acesso 7 jun 2019];22(3):184-95. DOI: 10.1038/sj.jp.7210687
26. Dadalto L, Savoi C. Distanásia: entre o real e o ideal. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L, coordenadores. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina; 2017. p. 151-65.
27. Palhares D, Santos IA, Cunha ACR. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 7 jun 2019];24(3):567-78. DOI: 10.1590/1983-80422016243156
28. Alves RGO, Fernandes MS, Goldim JR. Autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: uma análise sob a perspectiva da bioética e dos direitos humanos. *Rev Direitos Garantias Fundam* [Internet]. 2017 [acesso 7 jun 2019];18(3):239-66. DOI: 10.18759/rdgf.v18i3.1128
29. Sarlet GBS. A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: uma análise jurídico-bioética da obstinação terapêutica em crianças. *Direitos Fundam Justiça* [Internet]. 2017 [acesso 7 jun 2019];11(37):363-87. DOI: 10.30899/dfj.v11i37.134
30. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 7 jun 2019];21(3):455-62. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300010
31. Dadalto L, Affonseca CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 7 jun 2019];26(1):12-21. p. 18. DOI: 10.1590/1983-80422018261221
32. Aguiar RR Jr. Consentimento informado. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L, coordenadores. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina; 2017. p. 339-62. p. 339.
33. Conselho Federal de Medicina. Recomendação CFM nº 1/2016. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica [Internet]. Brasília, 21 jan 2016 [acesso 17 dez 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3adTqit>
34. Teixeira ACB, Rodrigues RL. Análise do ordenamento jurídico brasileiro: o conteúdo jurídico do direito fundamental à liberdade no processo de morrer. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L, coordenadores. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina; 2017. p. 363-86.
35. Facchini Neto E, Eick LG. Responsabilidade civil do médico pela falha no dever de informação, à luz do princípio da boa-fé objetiva. *Rev Ajuris* [Internet]. 2015 [acesso 7 jun 2019];42(138):51-86. Disponível: <https://bit.ly/2u0cVuE>
36. Marques CL. A responsabilidade dos médicos e do hospital por falha no dever de informar ao consumidor. *Rev Trib*. 2004;827:11-48.
37. Bernardo WOL. Dano moral por quebra do dever de informação na relação médico-paciente. In: Teixeira ACB, Dadalto L, organizadoras. *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey; 2013. p. 89-106.
38. Lorenzetti RL. Responsabilidad civil de los médicos. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni; 1997. t. 1.
39. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 179, 1º nov 2018 [acesso 7 jun 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/35R0OwZ>


#### Participación de los autores

Luciana de Paula Lima Gazzola concibió el estudio y redactó el artículo. Henrique Vitor Leite y Gláucio Maciel Gonçalves orientaron las investigaciones y contribuyeron igualmente en la revisión final.


Luciana de Paula Lima Gazzola

 0000-0003-2896-9609

Henrique Vitor Leite

 0000-0003-2806-8560

Gláucio Maciel Gonçalves

 0000-0002-9318-5897

