Boletín Nº 7.984-11

Proyecto de ley, iniciado en Moción de los Honorables Senadores señor Walker, don Patricio, señora Alvear y señores Ruiz-Esquide, Sabag y Zaldívar, respecto de acompañamiento a familias en caso de anomalía fetal severa.

En las últimas semanas, se ha retomado la discusión legislativa en torno al denominado aborto terapéutico.

Distintas iniciativas parlamentarias se han puesto en debate en la lógica de "despenalizar" determinadas conductas, siendo una de las hipótesis que se ha propuesto regular aquella referida a la "inviabilidad fetal" o, en otros términos, el caso de un feto que presente "graves taras o malformaciones físicas o psíquicas".

La presente iniciativa se plantea desde otra perspectiva del debate, cual es cómo acompañamos a las familias que tienen la desdicha de enfrentar una situación tan compleja como lo es el diagnóstico de una 'anomalía fetal letal'.

En ese ámbito, sin entrar al debate penal y las consecuencias que podría generar en Chile legislar sobre el aborto terapéutico, creemos indispensable hacernos cargo de la realidad de alrededor de 500 familias que cada año deben afrontar la noticia de que sus hijos en camino, con razonable seguridad, morirán transcurrido un breve lapso de tiempo después del parto.

Esas familias deben tener el derecho a contar con una adecuada orientación y atención profesional para sobrellevar esa difícil situación.

La presente moción recoge la experiencia comparada en el tema.

El monitoreo prenatal y los métodos diagnósticos han mejorado significativamente a lo largo de las últimas décadas. Como resultado, se están detectando cada vez más anomalías fetales en etapas tempranas del embarazo, diversas en cuanto a gravedad y pronóstico, y a medida que el diagnóstico prenatal mejora, más anomalías fetales letales serán diagnosticadas más temprano en el embarazo.

Desafortunadamente, cuando una anomalía congénita severa es diagnosticada, muchas personas ven como una primera opción terminar el embarazo. Así, por ejemplo, sólo aproximadamente el 20 por ciento de las parejas decide continuar con éste en los Estados Unidos, país en el que el aborto a petición está permitido.

En los países en los cuales el aborto terapéutico es permitido por esta razón, las opciones presentadas a los padres al ser diagnosticada una anomalía fetal letal generalmente incluyen aborto o continuación del embarazo con atención médica rutinaria, vale decir, como cualquier embarazo normal. Esta cruda presentación de opciones puede dejar a los padres sin más opción que observar a su bebé morir, lo que puede ser malinterpretado como un incremento en el sufrimiento del niño, o un actuar activo para terminar su repentino y desgarrador dilema. Tal como muchos pacientes terminales le temen al dolor y al abandono, las familias de los no nacidos diagnosticados con anomalías fetales también temen a ser rehuidos o abandonados, lo que en muchas ocasiones fuerza a tales familias a decidir abortar, decisiones que algunos padres han descrito como "casi inhumanas de tomar".

Incluso, hay estudios que muestran que abortar un niño con anomalías fetales puede causar un daño psicológico mayor en algunos padres. La revisión sistemática de numerosas investigaciones médicas indica que la elección de terminar un embarazo puede plantear riesgos psicológicos a largo plazo para la mujer, incluyendo estrés post-traumático, depresión y ansiedad (Coleman 2011).

Los investigadores han insistido en la importancia de un apoyo psicológico adecuado además de orientación por parte del establecimiento de salud durante todo el proceso de toma de decisiones. Claramente los padres necesitan saber que hay opciones más compasivas que simplemente terminar con un embarazo.

Reconociendo la necesidad de mayor atención de apoyo y alternativas para estos padres, profesionales médicos comenzaron a buscar modelar la atención de salud luego del movimiento hospiciano de los años '60. Ese movimiento abarcó los años 70 y '80 y comenzó incluyendo el tratamiento de niños terminales. El Dr. Jonathan Whitefield y su equipo siguieron redefiniendo el concepto hospiciario con la implementación del hospicio neonatal en el Hospital de Niños en Denver para apoyar a las familias de estos moribundos infantes. Pero con la prevalencia del diagnóstico prenatal, los padres necesitan apoyo compasional más tempranamente que al momento del parto; así, el concepto de hospicio o acompañamiento perinatal comienza con el diagnóstico prenatal de una anomalía fetal letal y se denomina hospicio o acompañamiento prenatal y cuidado paliativo perinatal.

Los expertos Dr. Byron Calhoun y Dr. Natán Hoeldte describen esta atención compasional involucrando tres etapas:

1. Atención prenatal (desde el diagnóstico hasta el parto y alumbramiento)

Esta etapa incluye un extenso apoyo y planificación del nacimiento. Es una aproximación multidisciplinaria que incluye apoyo emocional, liberación del miedo al abandono y una cuidadosa consejería respecto a expectativas clínicas. Incluye los esfuerzos conjuntos de subespecialistas de medicina materno-fetal, obstetras, neonatólogos, anestesiólogos, capellanes, sacerdotes o pastores, asistentes sociales, matronas y enfermeras especializadas en el cuidado del embarazo y de la unidad de tratamiento intensivo neonatal. Algunas ocasiones incluyen también ultrasonidos para que los padres puedan sentir la vida de su hijo al máximo antes del parto. También involucra la participación inmediata de una red de apoyo o acompañamiento de padres que han pasado por tal experiencia. Es fundamental que la madre tenga acceso desde el mismo diagnóstico a esta primera etapa, independiente que durante el curso del embarazo, la madre se vea enfrentada a una pérdida espontánea.

2. Atención intraparto (durante el alumbramiento y nacimiento)

Esta etapa incluye el apoyo extensivo y administración de funciones comunes en todos los partos.

3. Atención post-parto (luego del nacimiento)

Esta etapa está orientada al niño y a su familia, y busca otorgar a la familia un tiempo óptimo con su bebé. Los padres y miembros de la familia pueden tener al bebé en brazos y obtener recuerdos como moldes de pies y manos. Los servicios de salud

enfatizan en los rasgos no anómalos del bebé y proveen confort y atención paliativa a medida que es requerida.

Cuando les son presentadas las opciones, más del 80% de los padres eligen el acompañamiento perinatal cuando es ofrecido con tal ambiente de apoyo. Calhoun et al reportaron que el 87% de sus pacientes diagnosticados como portadores de un bebé con desórdenes congénitos letales eligen continuar el embarazo en este ambiente de cuidado. Las mismas investigaciones sostienen que los padres que eligen continuar con el embarazo en el ambiente de apoyo y compasión de un equipo de acompañamiento prenatal y cuidado paliativo dicen estar preparados tanto emocional como espiritualmente para la muerte de su hijo.

Lamentablemente, a la mayoría de las mujeres y sus familias no les son presentadas o no tienen la opción de acompañamiento prenatal y cuidado paliativo perinatal al momento del diagnóstico de un niño no nacido con anomalías fetales letales.

Es imperativo que las mujeres que se enfrentan a esta realidad sean provistas de toda la información respecto a sus opciones, incluyendo la opción de atención perinatal de apoyo.

Para estos efectos, es esencial considerar la implementación de servicios de acompañamiento prenatal y cuidad paliativo, y que sean presentados a la mujer de manera inmediata una vez diagnosticada la anomalía.

Chile, como hemos señalado, no está ajeno a esta realidad. Entre 1.500 y 2.000 casos se presentan cada año, de los cuales alrededor de un tercio llegarán a nacer y vivir un corto lapso de tiempo después del parto.

Por eso, antes de entrar al debate sobre la legislación penal vigente sobre la materia, sus alcances actuales y las consecuencias que tendría modificarla, estimamos imprescindible acometer esfuerzos de política pública en orden a orientar y acompañar a las familias que sufren este problema, con todos los recursos necesarios.

Así, proponemos la creación de un programa público, con cobertura nacional y financiada con cargo a la ley de presupuestos, que tendrá por objeto acompañar en forma especializada a las familias que sufran esta lamentable situación.

Como resulta evidente, para la materialización de este programa es imprescindible el patrocinio del Poder Ejecutivo, por la necesidad de abordar en la regulación legal una serie de aspectos que son de iniciativa exclusiva del Presidente de la República.

En ese contexto, la presente moción se limita a dar los parámetros básicos que podrían servir de fundamento para esta iniciativa que esperamos sea patrocinada por el Gobierno.

Atendidas dichas consideraciones, venimos a proponer el siguiente,

PROYECTO DE LEY:

Artículo 1°.- Objeto de la ley. La presente ley tiene por objeto establecer las bases para el Acompañamiento Prenatal y Cuidado Paliativo para familias cuyos hijos sean

diagnosticados de anomalías fetales severas que comprometan seriamente su posibilidad de sobrevida luego del nacimiento.

Artículo 2°.- Obligación de informar. Una vez que su hijo sea diagnosticado con anomalías fetales letales, la familia será informada inmediatamente, respecto a la opción de acceder y recibir el acompañamiento y cuidado a que se refiere el artículo precedente.

Para tal efecto, dentro del plazo de veinticuatro horas desde la confirmación del respectivo diagnóstico, se pondrá a disposición de la familia un listado de programas de acompañamiento perinatal disponibles dentro del territorio nacional.

Artículo 3°.- Concepto de anomalía fetal letal. Para efectos de lo dispuesto en la presente ley, se entenderá por "anomalía fetal letal" una condición fetal diagnosticada antes del parto que con razonable seguridad resultará en la muerte del niño o niña dentro de tres meses luego del parto.

Artículo 4°.- Requisitos mínimos de atención. El acompañamiento y cuidado a que se refiere la presente ley consistirá en brindar apoyo integral para la embarazada y su familia, incluyendo apoyo desde el diagnóstico hasta el parto y muerte del niño o niña y a lo largo del período post-parto. El apoyo incluirá, apoyo multidisciplinario para la consejería y atención médica especializada, focalizadas en el alivio del miedo y asegurando que la mujer y su familia experimenten la vida y muerte de su hijo en un ambiente de confort y apoyo. Asimismo, comprenderá apoyo y asesoría legal y social.

Artículo 5°.- Publicidad. Se dispondrá de material de difusión suficiente y actualizada acerca de las opciones de acompañamiento y cuidado que existan en los términos de lo dispuesto en el artículo precedente.

Artículo transitorio. Vigencia. La presente ley entrará en vigencia en el plazo de noventa días contados desde su publicación.