



ANÁLISIS DEL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA NEONATAL A TRAVÉS DE LA LITERATURA ACTUAL

ANALYSIS OF THE DEBATE ON NEONATAL EUTHANASIA USING PRESENT BIOETHICAL LITERATURE

MARÍA ELENA MARTÍN HORTIGÜELA
Hospital General Universitario de Alicante
C/ Pintor Baeza, 2 03003 Alicante
martin_mel@gva.es

RESUMEN:

Palabras clave:

eutanasia, neonato, decisiones al final de la vida, protocolo de Gröningen.

Recibido: 20/07/2015

Aceptado: 14/08/2015

En la actualidad, la gran mayoría de los fallecimientos en el período neonatal ocurren en las unidades de cuidado intensivo neonatal y un porcentaje significativo de estas muertes se asocian a decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Debido a la complejidad creciente de la atención médica en estas unidades, los dilemas éticos respecto a las decisiones del final de la vida son especialmente frecuentes. Las opiniones sobre qué es lo mejor en la atención a un recién nacido gravemente enfermo pueden llegar a ser diferentes, ya que definir objetivamente cuál es su mejor interés no es fácil. Los profesionales que atienden a estos pacientes se preguntan a menudo si hay una opción mejor. Esta cuestión está todavía vigente y continúan las profundas divisiones en este campo. El objetivo de este trabajo es revisar a través de la literatura reciente los diversos criterios utilizados en occidente, tanto en Europa –especialmente en Holanda– como en Estados Unidos y el estado actual de la discusión sobre la eutanasia neonatal. El pronóstico vital, la calidad de vida estimada y, tras la publicación del protocolo de Gröningen, la presencia de sufrimiento insoportable son los criterios que guían las decisiones de final de vida en estos pacientes, incluyendo la eutanasia. Es necesario distinguir las decisiones de eutanasia de las que son un adecuado límite del esfuerzo terapéutico.

ABSTRACT:

Keywords:

newborn, euthanasia, end-of-life decisions, Groningen protocol.

Nowadays, most of the deaths in neonatal ages take place in neonatal intensive care units and a significant number of these are involved in decisions of withholding or withdrawing medical care. The growing complexity of the health care in neonatal settings entails that end-of-life decision-making occurs more frequently. Personal views and attitudes on the best care of the severely ill newborns can be different, since to define objectively the “best interests” for the infant is not easy at all. The question of how to best care for such infants is ongoing, and there remain deep divisions within the field. The aim of this issue is to review the different criteria used in the western world, Europe –especially in the Netherlands– and the EEUU and the current debate on neonatal euthanasia. Poor vital prognosis, current and future quality of life and, after the Groningen protocol, unbearable suffering are the criteria commonly used in neonatal end-of-life decisions, including euthanasia. It is necessary to distinguish the decisions, in which euthanasia is chosen, of which they are an appropriate limit of therapeutic effort.

1. Introducción

La muerte en el periodo neonatal es, en nuestro medio, un hecho poco frecuente (3/1.000 recién nacidos (RN) vivos, en los primeros 27 días de vida).¹ La gran mayoría de los fallecimientos en ese periodo de la vida ocurre en las unidades de cuidado intensivo neonatal (UCIN).² Los datos sobre práctica clínica en el ámbito de las UCIN indican que un porcentaje significativo de las muertes en el periodo neonatal se asocian a decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Son pacientes con afecciones muy graves, en los que se plantean serias dudas sobre el posible beneficio de determinadas intervenciones, que pueden ser muy invasivas y agresivas, con el riesgo potencial de causar sufrimiento, prolongar el proceso del morir o abocar al paciente a una vida de calidad ínfima.

Las opiniones sobre qué es lo mejor en la atención a un RN gravemente enfermo pueden llegar a ser diferentes, ya que definir objetivamente cuál es su mejor interés no es fácil. Los profesionales que atienden a estos pacientes se preguntan a menudo si hay una opción mejor. Esta cuestión está todavía vigente y continúan las profundas divisiones en este campo. En Estados Unidos, las decisiones del final de la vida en niños están influidas por una ley federal (Child Abuse Protection and Treatment Act), que proporciona directrices específicas en las decisiones de retirar o limitar intervenciones que prolonguen la vida de los bebés. En contraste con los americanos, los holandeses han aceptado desde hace mucho la eutanasia como parte integral del cuidado de los pacientes moribundos, incluso en los neonatos.

El objetivo de este trabajo es una revisión, que no pretende ser exhaustiva, de las diversas posturas a través de la bibliografía reciente.

2. Precedentes en Europa

2.1. El estudio EURONIC

Cuttini y su grupo publicaron en 2004³ - como parte del proyecto EURONIC financiado por la Comisión Europea⁴ - un estudio que presentaba la opinión de una muestra representativa de 143 unidades neonatales de diversos hospitales en 10 países europeos (Holanda, Suecia, Hungría, Lituania, Estonia, Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido) sobre la eutanasia activa y su regulación legal. Las entrevistas se realizaron entre los años 1996-1997. Hasta un total de 1391 doctores y 3410 enfermeras completaron un cuestionario anónimo con un porcentaje de respuesta del 89% y el 86%, respectivamente. En este trabajo, se definió la eutanasia activa como la administración de fármacos "con el propósito de terminar con la vida del paciente".

Según este estudio, la eutanasia activa parecía aceptarse y practicarse en Holanda, Francia y, en menor medida, Lituania, mientras que era poco aceptada en Hungría, Italia y España. El rechazo de la eutanasia, tanto en la teoría como en la práctica era particularmente alto entre los médicos suecos. Sin embargo, en el estudio no quedan reflejadas las cifras concretas. En Holanda, el 53% de participantes opinaban que la legislación debía ser más liberal, mientras que en Francia era sólo el 24% y el 7% en Lituania. El 17% de los neonatólogos británicos estarían a favor de un cambio en la legislación para permitir "más que ahora" la administración de fármacos para finalizar la vida. (Tabla 1)

Para el 40% de los médicos franceses, los temas relacionados con el final de la vida no debían estar regulados por ley. Tanto para los médicos como para las enfermeras, las decisiones del final de la vida debían tomarse caso por caso y una ley general no podía contemplar las

1 Banco Mundial. "Tasa de mortalidad, neonatal. Indicadores de desarrollo." www.worldbank.org. [Consulta el 25/06/2015]

2 Field, M.J., Behrman, R.E. (editors). "When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families". National Academies Press, Washington DC, 2003, pg.49

3 Cuttini, M., Casotto, V., Kaminski, M., de Beaufort, I., Berbik, I., Hansen, G., Kolle'e, L., Kucinskas, A., Lenoir, S., Levin, A., Orzalesi, M., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., Saracci, R. and other members of the EURONIC Study Group. "Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff". *Archives of Diseases of Children. Fetal and Neonatal Edition* 89, (2004), F19-F24

4 Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, et al. "The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care." *Paediatric Perinatal Epidemiology* 11, (1997), 461-74

Tabla 1. Opinión sobre la legislación vigente en el país. (Adaptado de Cuttini et cols., 2004)

La ley debe modificarse	SI	NO/NO SABE	ESTOS TEMAS NO DEBEN REGULARSE POR LEY
Porcentaje			
ITALIA	37 (32-42)	41 (36-48)	21 (15-28)
ESPAÑA	51 (42-59)	39 (31-46)	9 (5-16)
FRANCIA	34 (27-42)	25 (19-32)	40 (34-47)
ALEMANIA	42 (35-50)	41 (35-46)	16 (12-21)
HOLANDA	65 (54-75)	26 (19-36)	8 (6-12)
REINO UNIDO	40 (26-56)	43 (33-53)	16 (9-26)
SUECIA	19 (12-27)	76 (63-85)	6 (2-13)
HUNGRÍA	55 (43-67)	32 (24-42)	10 (5-19)
ESTONIA	44 (17-76)	50 (15-65)	-
LITUANIA	39 (30-50)	43 (38-48)	7 (1-33)

complejidades del estado de cada paciente ni su ‘mejor interés’. Temían, también, la interferencia de los padres que podrían presionar a los médicos para llevar a cabo la eutanasia si ésta se llegara a legalizar.

El resto de los países rechazaban la eutanasia pero aceptaban algún modo de limitación del tratamiento. La única excepción es Italia, donde el punto de vista prevalente se oponía a cualquier forma de decisión del final de vida, tanto activa como pasiva.

Los participantes de sexo masculino, los que se dedicaban a la investigación regularmente, tenían menos de 6 años de experiencia profesional o habían participado en una decisión de eutanasia activa estaban más a favor de relajar las restricciones legales. Las participantes de sexo femenino, aquellos que habían tenido ya hijos, los que consideraban la religión como parte importante de su vida y los que creían en el valor absoluto de la vida humana mostraban una opinión negativa con más frecuencia. Las enfermeras eran ligeramente más proclives a aceptar la eutanasia activa en determinadas circunstancias y a opinar que la ley debía cambiarse para permitir “más que ahora”. Curiosamente, la mayoría de médicos preferían seguir siendo ellos los que tomaran la decisión y asumir la responsabilidad moral y legal que ello comportara.

Los autores concluían que, dados los variados enfoques en los diferentes países en este tema ético tan

sensible, se descartaba la posibilidad de procedimientos legales más uniformes en Europa en esta área de la toma de decisiones. Asimismo, sugerían que un consenso internacional podría ser provechoso en un nivel más básico que incluyera la suspensión de los tratamientos fútiles, la aplicación de cuidados paliativos también en recién nacidos y los modos adecuados para implicar a los padres en las decisiones.

2.2. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la Confederación de Especialistas Pediátricos Europeos (CESP) 5

Con motivo de una demanda judicial resuelta en Estados Unidos que unos padres interpusieron porque los médicos reanimaron a su hijo tras el nacimiento –a pesar de que, previamente, habían indicado que no se hiciera–, los autores se plantearon una serie de preguntas:

- a. ¿debe tratarse a todo recién nacido, independientemente de su situación (edad gestacional, enfermedad,...)?
- b. ¿tienen los padres derecho a tomar decisiones por el niño; cuál es el papel de otros cuidadores?

5 Sauer, P.J.J. and the members of the Working Group. “Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics)”. *European Journal of Pediatrics* 160, (2001), 364-368.

- c. Una vez que se inicia el tratamiento, ¿debe continuarse a pesar de los indicios de que podría sobrevivir con una grave discapacidad?
- d. Cuando se le da el derecho a decidir si iniciar o continuar el tratamiento a otras personas que no son los padres, ¿puede responsabilizarse a éstos de los gastos del tratamiento y cuidado del niño gravemente discapacitado?

Tras tratar diversos aspectos como las categorías de recién nacidos, los dilemas morales a los que nos enfrentamos con los neonatos y diversas consideraciones morales, llegaron a las siguientes conclusiones:

- a. En el caso de un tratamiento futil, la principal obligación del pediatra es aconsejar a los padres y permitir que el paciente muera con el mínimo sufrimiento. La decisión recae principalmente en el médico.

- b. Cuando el paciente pueda sobrevivir con la ayuda de los cuidados intensivos neonatales, pero la perspectiva de cómo podría hacerlo sea dura, el pediatra y los padres deben discutir cuál es el mejor interés para el niño.
 - si padres y pediatra creen que hay que suspender el tratamiento, debería hacerse
 - si los padres piden continuar el tratamiento, debería hacerse. Los pediatras no deberían interrumpir ningún tratamiento contra los deseos de los padres
- c. En una situación donde un paciente dependa del tratamiento médico pero su previsión de vida esté llena de sufrimiento que no pueda ser aliviado de ninguna manera, debe usarse toda posible intervención para aliviar el sufrimiento. Cuando este sufrimiento sólo pueda aliviarse por medios que podrían, como efecto secundario, acortar la vida del bebé, estas intervenciones estarían indicadas. (Tabla 2)

Tabla 2. Principios éticos propios de todo recién nacido (CESP, 2001)

<ol style="list-style-type: none"> 1. Todo individuo humano es único y tiene derecho a vivir su propia vida 2. Todo individuo humano tiene su propia integridad que debe ser reconocida y protegida 3. Todo individuo humano tiene derecho a una atención y un tratamiento óptimos 4. Todo individuo humano tiene derecho a participar en la sociedad y a lo que la sociedad tiene que ofrecerle 5. La intención óptima de todas las medidas y decisiones debe centrarse en el «mejor interés» del paciente. Se sabe que la definición de “mejor interés” puede ser más difícil de establecer en el recién nacido 6. Las decisiones no deben estar influidas por las opiniones personales o sociales de los cuidadores acerca del valor de la vida o la ausencia del mismo 7. La discapacidad o el retraso mental no son razones suficientes para suspender un tratamiento 8. No iniciar o retirar medidas de soporte vital son éticamente equivalentes 9. Las decisiones de no iniciar o de retirar un tratamiento deben acompañarse siempre de un tratamiento paliativo de calidad y unos cuidados dignos y reconfortantes 10. La opinión de los padres o representantes legales debe incluirse en todas las decisiones médicas. Los doctores que tratan al niño enfermo deben, primero, llegar a una conclusión sobre una amplia base de hechos. Ésta debe discutirse, entonces, con los padres en un diálogo amable 11. En caso de situaciones poco claras y opiniones discrepantes entre los miembros del equipo médico o entre éste y los padres, puede ser útil una segunda opinión experta 12. Toda forma de muerte intencionada debe ser rechazada en Pediatría. Sin embargo, proporcionar medicación para aliviar el sufrimiento en situaciones sin esperanza que puede, como efecto secundario, acelerar la muerte, puede estar justificado. 13. Las decisiones no deben ser nunca precipitadas y el equipo médico debe tomarlas teniendo en cuenta siempre toda la evidencia disponible. 14. Todas las decisiones tienen que basarse en la evidencia más sólida posible
--

3. La postura holandesa: el protocolo de Gröningen

3.1. Antecedentes

La práctica discreta de la eutanasia activa, aunque técnicamente ilegal, se ha tolerado en Holanda desde hace más de 30 años. Desde 1992, en el marco de una modificación de la legislación sobre las inhumaciones, no era punible siempre que se llevara a cabo por un médico, de acuerdo a un conjunto específico de criterios y se informara al Ministerio Fiscal a través de una comisión regional.

Finalmente, la ley promulgada en Holanda por el Parlamento que entró en vigor el 1 de abril de 2002 (Ley de Verificación de la terminación de la Vida a Petición Propia y Auxilio al Suicidio) permite a los médicos practicar la eutanasia o colaborar en el suicidio no sólo para los enfermos adultos que lo soliciten “de forma explícita, razonada y repetida” y para los jóvenes desde los 16 hasta los 18 años que lo pidan por escrito (artículo 3, sección 2 de la ley), sino también para los adolescentes capaces de consentimiento, desde los 12 años hasta los 16, con la condición de que los padres mismos, o quienes desempeñen su tutela jurídica, den su consentimiento a la petición personal de los individuos afectados por una enfermedad incurable o por dolor (artículo 4, sección 2). Los médicos están exentos de responsabilidad criminal cuando informan de su acción y muestran que han satisfecho los requerimientos del “cuidado debido”.⁶ No se menciona en la ley la eutanasia activa para recién nacidos y niños pequeños que continúa siendo ilegal.

Según un estudio de 1997⁷, el 45% de los neonatólogos holandeses habrían provocado la muerte a recién nacidos con malformaciones con el consentimiento expreso de sus padres. El 23% de las muertes de recién nacidos y lactantes en ese país habrían estado precedidas por el empleo de fármacos para aliviar el dolor u otros

síntomas que pudieron acortar la duración de la vida, y un 9% por el uso de fármacos letales. Las pautas de la Asociación Holandesa de Pediatría⁸ así como algunos casos judiciales de referencia apoyaban esta práctica en circunstancias excepcionales.

Por ejemplo, en 1995, la Justicia de aquel país absolvió a los doctores Prins y Kadjik que habían provocado la muerte de dos niños días con malformaciones congénitas a petición de sus padres, por «actuar responsablemente y de acuerdo con la ética médica vigente».⁹ Posteriormente, en abril de 1996, la Corte de Apelación del Estado llegó a la misma decisión.

El control social era prácticamente nulo en estos casos, ya que los médicos no los denunciaban. Se notificaron una media de 3 casos anuales entre 1996 y 2001; sin embargo, en 2001, los médicos habrían suministrado fármacos para acelerar su muerte a unos 100 bebés de los 1088 niños que murieron con menos de un año.

En 2005, se publicó que, entre 1997 y 2004, la eutanasia había sido aplicada a 22 recién nacidos con espina bífida, sin repercusiones judiciales. El objetivo era presentar de un modo comprensible la manera en que se notifican y examinan los casos de terminación activa de la vida de recién nacidos en los Países Bajos.¹⁰ Desde entonces, una comisión de expertos asesora a los fiscales en estos casos. Como la ley sigue sin incluir a los recién nacidos, la comisión se apoya en el protocolo elaborado por un grupo de pediatras del hospital de Gröningen.

Este protocolo no es una iniciativa aislada, sino que puede considerarse como el producto final de la historia de la neonatología holandesa.

6 Termination of life on request and Assistance with Suicide (Review Procedures) Act. Dutch Senate, session 26 691, no.137, April 2001. www.minbuza.nl

7 van der Heide, A., van der Maas, P.J., van der Wal, G. y cols. “Medical end-of-life decisions in neonates and infants in the Netherlands.” *Lancet* 350, (1997), 251–5

8 Dutch Paediatric Association. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992

9 Con respecto al caso de Prins véase la sentencia del tribunal del distrito de Alkmaar, núm. 14.0100-21.95, y la sentencia del tribunal de Amsterdam, núm. 23-002076-95. La sentencia del pleito contra Kadjik fue pronunciada por el tribunal del distrito de Groningen, núm. 070093-95

10 Verhagen, A.A., Sol, J.J., Brouwer, O.F. y cols. “Deliberate termination of life in newborns in the Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004”. *Nederlandsche Tijdschrift Geneeskunde* 149, (2005), 183-188

3.2. El protocolo Gröningen

En marzo de 2005, el *New England Journal of Medicine* (NEJM) publicó un artículo de los doctores Verhagen y Sauer del departamento de Pediatría del Centro Médico Universitario de Gröningen¹¹, en el que se detallaba la lista de situaciones en las que un médico podía poner fin a la vida de un bebé con el consentimiento de sus padres.

Explicaba así una práctica interna de su hospital ya desde unos años antes. El protocolo se proponía formalizar el proceso de toma de decisiones, facilitar la declaración y asegurar que los médicos proporcionan toda la información necesaria para la revisión del caso por el ministerio fiscal y, de esta manera, evitar una investigación criminal por parte de la policía. Su objetivo, pues, era el de servir para controlar jurídicamente una práctica que, según ellos, se lleva a cabo desde hace años de un modo silencioso y sin control en los hospitales holandeses. Sería un ejercicio de transparencia y confianza en las decisiones médicas. Para ellos, el protocolo no sería el punto final de una pendiente resbaladiza, sino «una consecuencia racional lógica, signo de evolución de la práctica médica en su lucha por defender el derecho del paciente a una calidad de vida mínima».¹²

Sus autores presentaban tres grupos de pacientes en los que se podrían plantear decisiones de finalización de la vida:

- 1) neonatos sin posibilidad de supervivencia. Son pacientes que van a morir pronto tras el nacimiento, a pesar de una atención óptima. En ellos, decidir no iniciar o no continuar tratamientos que prolonguen la vida es una buena práctica médica.
- 2) neonatos que pueden sobrevivir a un tratamiento intensivo, pero cuyas expectativas de vida son sombrías. Renunciar o no iniciar el tratamiento en este grupo sería, entonces, aceptable si tanto el equipo médico como los padres están convencidos de que el tratamiento no es para el mejor interés del niño porque la perspectiva de recuperación es extremadamente baja.
- 3) neonatos que no dependen de un tratamiento médico intensivo, con estabilidad clínica, pero con un pronóstico de calidad de vida muy pobre asociado a un sufrimiento continuo y sin esperanza de mejoría. Es en estos pacientes en los que los padres y los médicos están de acuerdo en que la muerte podría ser más humana que continuar la vida.

Para los autores, las medidas de finalización de la vida pueden ser aceptables en algunos casos bajo condiciones muy estrictas. Las condiciones que señala el protocolo de Gröningen para la valoración de la eutanasia en un recién nacido son un «pronóstico sin esperanza» y un «sufrimiento incontrolable». Además, los padres deben estar plenamente de acuerdo, tras una rigurosa explicación de la enfermedad y el pronóstico; el equipo de médicos, incluyendo al menos uno que no esté directamente implicado en la atención del paciente, debe estar de acuerdo; y la enfermedad y el pronóstico deben estar muy bien definidos. De igual manera, el procedimiento debe realizarse de acuerdo a los estándares médicos aceptados. (Tabla 3)

Tras la muerte del bebé, los médicos deben denunciar el procedimiento a la autoridad judicial. Este estamento legal debe determinar si la decisión fue justificada y si se siguieron todos los procedimientos necesarios.

Las ideas de estos autores se reflejan también en un artículo publicado el mismo año en *Pediatrics*.¹³

Aunque los autores de este protocolo avisan de que seguirlo no garantiza que el médico no sea procesado, muchos hospitales de ese país han aceptado este protocolo u otro similar.

Tiene, también, el apoyo de la Asociación Holandesa de Pediatría (NVK). El 23 de junio del 2005, siguiendo la propuesta de la dirección de la NVK, la asamblea de la junta general adoptó el protocolo de Gröningen como

11 Verhagen, E., Sauer, P.J. "The Groningen protocol—Euthanasia in severely ill newborns." *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 959-962.

12 Verhagen, op.cit., p. 960.

13 Verhagen, A., Sauer, P. "End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands". *Pediatrics* 116, (2005), 736-739.

Tabla 3. Protocolo de Groningen (Verhagen y Sauer, 2005)

<p>Requisitos necesarios</p> <ul style="list-style-type: none"> • El diagnóstico y el pronóstico deben ser seguros. • Debe estar presente un sufrimiento sin remedio e insoportable. • Al menos un médico independiente debe confirmar el diagnóstico, el pronóstico y el sufrimiento insoportable. • Ambos padres deben dar el consentimiento informado. • El procedimiento se llevará a cabo de acuerdo con los estándares médicos aceptados. <p>Información necesaria para apoyar y aclarar la decisión sobre la eutanasia</p> <p><i>Diagnóstico y pronóstico</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir todos los datos médicos relevantes y los resultados de los estudios médicos realizados para establecer el diagnóstico. • Enumerar todos los participantes en el proceso de toma de decisiones, todas las opiniones expresadas y el consenso final. • Describir cómo se evaluó el pronóstico de salud a largo plazo. • Describir cómo se evaluó del grado de sufrimiento y la esperanza de vida. • Describir la disponibilidad de tratamientos alternativos o de medios alternativos para aliviar el sufrimiento, o ambos. • Describir los tratamientos y sus resultados que precedieron a la decisión de eutanasia. <p><i>Decisión de eutanasia</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir quién inició la discusión sobre la posible eutanasia y en qué momento. • Enumerar las consideraciones que movieron a la decisión. • Enumerar todos los participantes en el proceso de toma de decisiones, todas las opiniones expresadas y el consenso final. • Describir la manera como se informó a los padres y la opinión de éstos. <p><i>Consultas</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir el médico o médicos que dieron una segunda opinión (nombre y calificaciones). • Adjuntar resultados de exámenes y de recomendaciones sugeridas por el o los consultores. <p><i>Implementación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir el procedimiento real de eutanasia (hora, lugar, participantes y administración de fármacos). • Describir las razones que justifican la elección del método empleado. <p><i>Pasos seguidos después de la muerte</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir los hallazgos del forense • Describir cómo la eutanasia fue comunicada a la autoridad judicial competente. • Describir cómo se apoya y consuela a los padres. • Describir el seguimiento programado, incluyendo la revisión del caso, la autopsia y el consejo genético.

protocolo nacional.¹⁴ Actualmente, la asociación nacional coordinadora de pediatras opina oficialmente que la terminación intencionada de la vida de neonatos es una opción aceptable en ciertas circunstancias.

En noviembre de 2005, el Ministro de Justicia y el Secretario de Estado para la Salud, el Bienestar y el Deporte de Holanda decidieron crear un comité que pudiera

aconsejar a la Fiscalía General del Estado en materias relacionadas con la terminación de la vida del recién nacido y el aborto tardío (más de 24 semanas). Este comité incluye tres médicos (un ginecólogo, un pediatra y un neonatólogo), un eticista y un profesor de Derecho (Commissie Late Zwangerschapsafbreking en levensbeeindiging bij pasgeborenen).¹⁵

¹⁴ Ver NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERGENEESKUNDE (NVK), NVK neemt «Gronings protocol» over, persbericht, Utrecht 1 juli 2005.

¹⁵ Ministry of Health, Welfare and Sport of the Netherlands (2005) Press Release: *Advisory Committee on termination of life of neonates*, available at: <http://www.minvws.nl/en/press/ibe/2005/advisory-committee-on-termination-of-life-of-neonates.asp>; Ministry

El Comité ayuda al fiscal en la decisión de si procesar o no a los médicos implicados. Su opinión se envía al Colegio de Fiscales Generales el cual evalúa si el médico actuó de acuerdo con los estándares de un cuidado debido.

El Comité está vigente desde septiembre de 2006.

3.3. Respuestas al protocolo

Desde su primera publicación en idioma inglés, el Protocolo de Gröningen ha generado controversias por su contenido y marco de aplicación. Muchos bioeticistas y profesionales sanitarios han escrito en respuesta al Protocolo: argumentando a favor¹⁶ o en contra¹⁷; o exponiendo en detalle las dificultades de la eutanasia en el ámbito neonatal y, específicamente, con el protocolo^{18,19,20,21}. Además, el protocolo ha sido tema de debate en revistas como el *American Journal of Bioethics*^{22,23,24,25,26} y el *Hastings Center Report*^{27,28}.

of Justice of the Netherlands (2005) *Termination of life in newborns and late pregnancy termination: Questions and answers*, available at: http://english.justitie.nl/currenttopics/pressreleases/archives2005/Termination-of-life-in-newborns-and-late-pregnancy-termination.aspx?cp_35&cs_1578

16 Manninen, B.A. "A case for justified non-voluntary active euthanasia: Exploring the ethics of the Groningen Protocol". *Journal of Medical Ethics* 32, (2006), 643- 651

17 Vanden Eijnden, S., Martinovici, D. " Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law". *Clinical Ethics*, 8, (2013), 75-84

18 Chervenak, F.A, McCullough, L.B, Arabin, B. "Why the Groningen protocol should be rejected." *Hastings Center Report* 36, (2006), 30-33

19 Kon, A.A. "Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned." *Theoric and Medical Bioethics* 28, (2007), 453-463

20 Smith, S.W. "The killing of severely disabled newborns: the spectre behind the legalisation of physician-assisted suicide and euthanasia." *Medicine and Law* 24, (2005), 791-802

21 Kodish, E. "Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol" *Lancet* 371, (2008), 892-893

22 Jotkowitz, A, Glick, S., Gesundheit, B. "A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol)". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 23-26

23 Kon, A.A. "We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 27-29

24 de Vries, M.C, Verhagen, A.A. "A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 29-31

25 Manninen, B. "Revisiting justified nonvoluntary euthanasia." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 33-35

26 Woien, S. "Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence." *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 31-32

27 Lindemann, H., Verkerk, M. "Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol." *Hastings Center Report* 38, (2008), 42-51

28 Callahan, D. "Are their babies different from ours? Dutch culture and the Groningen Protocol." *Hastings Center Report* 38, (2008), 4-6; author reply 7-8

3.3.1. Respuesta de la Iglesia

La Academia Pontificia de la Vida publicaba, al poco de salir a la luz el protocolo, unas reflexiones de Monseñor Sgreccia.²⁹ En ellas se refería tanto a un "último límite traspasado" como a la constatación de la ley del plano inclinado. Consideraba también los fundamentos éticos, desde su punto de vista, de tal "decadencia progresiva de la humanidad".³⁰ Por un lado, el principio de autonomía, al que en este caso no cabe aludir ya que "con la medida que se acaba de tomar, se prescinde incluso de la voluntad del individuo, que, por su edad, es obviamente incapaz de hacer una opción personal y se la sustituye con la voluntad de otros, parientes o tutores, y con la interpretación del médico".³¹ Según sus palabras: "Eso no es autonomía ni sentido de compasión". Por otro lado, se ha apelado también a la conveniencia de librar del dolor "inútil" y del sufrimiento. Para Monseñor Sgreccia "Prescindiendo de la dignidad que se ha de reconocer al dolor del enfermo y al valor de solidaridad que suscita la presencia del sufrimiento inocente, ¿acaso el dolor y el sufrimiento se curan con la violencia de la muerte anticipada?"³². Encuadra este desarrollo de la ley de la eutanasia en Holanda dentro de un darwinismo social y en una dimensión utilitarista por la que "estaríamos bajo el dominio de la sociedad de los fuertes y sanos, y dentro de la lógica de la primacía de la economía".³³ Para el entonces presidente de la Academia Pontificia de la Vida, lo que se está perdiendo en nuestra cultura es el principio de humanidad. "La cuestión fundamental consiste en redescubrir la dignidad del hombre, de todo hombre como portador del valor de persona, un valor que trasciende la realidad terrena, fuente y fin de la vida social, un bien en el que converge el universo (...) Se trata de salvar, a la vez, el concepto de humanidad y el fundamento de la moralidad, respetando la vida

29 Sgreccia, E. "La eutanasia en Holanda incluso para niños menores de doce años", 3 de septiembre de 2004. http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pont-acd_life_doc_20040903_euthanasia-netherlands_sp.html [Consulta el 25/06/2015]

30 Sgreccia, E., op., cit

31 Ibidem

32 Ibidem

33 Ibidem

y la dignidad de la persona".³⁴ Por último, recuerda la bien conocida doctrina de la Iglesia sobre la eutanasia e invita a que Europa siga proponiendo modelos legislativos que defiendan al hombre y su dignidad, en una sociedad solidaria.

4. Situación actual

Casi 10 años después de la publicación del protocolo de Gröningen en el NEJM, el mismo autor se pregunta sobre los efectos del protocolo en la práctica y sobre las lecciones aprendidas.³⁵

Según el autor, la publicación del protocolo (PG) y su refrendo por la NVK hizo que la declaración de la eutanasia neonatal fuera teóricamente más fácil ya que los requisitos estaban más claros y el procedimiento más fácil de seguir.

Inesperadamente, en estos años de seguimiento, los casos de eutanasia declarados han disminuido de 15 a 2, y en el caso de anomalías congénitas a 0³⁶. Para el autor, esto muestra que la disminución de la incidencia puede ser el efecto de una mayor transparencia y una clara regulación, lo que resulta en un control adecuado en las decisiones de final de la vida.

Sin embargo, el mismo Verhagen apunta que la aparentemente baja tasa de notificaciones puede deberse al desarrollo del diagnóstico prenatal lo que ha conllevado un aumento de la cifra de abortos antes de la semana 24^{37,38}. Tampoco excluye que, a pesar de que el gobierno haya facilitado los pasos legales, los médicos sigan dudando declarar los casos de eutanasia.

Otro de las posibles razones son las diferentes definiciones de eutanasia neonatal. Se discute si la administración de medicación paralizante, siempre en combinación

con opioides, para el tratamiento de los síntomas de ahogo o para acelerar la muerte a petición de los padres, puede considerarse eutanasia o un manejo adecuado de los síntomas y parte del cuidado paliativo.

Así, la Asociación Médica Holandesa (KNMG) creó un grupo multidisciplinar de expertos para abordar el problema de distinguir entre eutanasia y cuidados paliativos. Estos basaron sus recomendaciones en el análisis de declaraciones médicas, publicaciones científicas, éticas y legales. De acuerdo con este grupo, la administración de estas sustancias se permitirá si el objetivo es terminar con la dificultad respiratoria durante la retirada de la ventilación mecánica y finalizar una agonía prolongada de varias horas o más. El grupo concluye que se puede considerar "buena práctica médica" pero recomiendan, en vistas al debate en curso sobre su legalidad, que se declaren todos los casos para mantener una total transparencia y responsabilidad.

Una parte importante de estas recomendaciones ya están recogidas en la Guía para Cuidados Paliativos Pediátricos de la NKV.³⁹ Además, esta guía entiende que la eutanasia es una última opción si los cuidados paliativos no son ya razonables y la familia así lo pide.

Asimismo, la ministra de Sanidad del país ha indicado que apoya tanto los esfuerzos de la Asociación de Pediatría en la evaluación de la práctica actual al final de la vida como las iniciativas para promover e implementar dicha guía. Esto puede suponer, a la larga, nuevas normas legales para los niños.

En conclusión, para Verhagen, este enfoque parece funcionar en Holanda y les permite demostrar que la legalización de la eutanasia (neonatal) no lleva necesariamente a un mal uso indiscriminado como habían predicho ampliamente los detractores de la despenalización de la eutanasia.

5. Aborto después del nacimiento

- a. La publicación hace 2 años, en el Journal of Medical Ethics, del artículo de Giubilini y Minerva

³⁴ Ibidem

³⁵ Verhagen, A. A. "Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol" *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 19 (2014), 296-299

³⁶ Verhagen, A. A. "The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?" *Journal of Medical Ethics*, 39, (2013), 293-5.

³⁷ Verhagen, A. A. "The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?", op. cit., pag. 294

³⁸ Jaarrapportage 2007 van de Wet afbreking zwangerschap (2007 Annual Report on the Termination of Pregnancy Act). Den Haag: Inspectie Volksgezondheid (The Netherlands Health Care Inspectorate), 2008 November.

³⁹ Ver: Dutch Pediatric Association (NVK). Richtlijn Paliatieve Zorg voor Kinderen. [Clinical Guideline for Pediatric Palliative Care.]. Utrecht: Dutch Pediatric Association (NVK); 2013

sobre lo que ellos llamaron ‘aborto después del nacimiento’ (‘after-birth abortion’) levantó gran revuelo en todo el mundo.⁴⁰

Sus argumentos a favor de permitir la muerte de recién nacidos, incluso en los casos en que éstos, no estén discapacitados, se basan en tres premisas:

1. Tanto los fetos como los recién nacidos no tienen el mismo *status* moral que las personas en acto (o reales)
2. El hecho de ambos sean personas en potencia (o potenciales) es moralmente irrelevante
3. La adopción no es siempre el mejor interés para las personas reales

Así, para los autores, cuando tras el nacimiento se den unas circunstancias similares a aquellas que podrían haber justificado un aborto, entonces el ‘aborto tras el nacimiento’⁴¹ debería estar permitido.

Según los autores, tanto el feto como el recién nacido son seres humanos pero no pueden considerarse personas en un sentido moral relevante, en el sentido de ‘sujetos de derecho a la vida’. Dado que las no-personas no tienen derecho moral a la vida, no hay razones para prohibir los abortos después del nacimiento.

Por otra parte, no es posible provocar daños a un recién nacido impidiéndole que desarrolle la potencialidad de convertirse en persona en el sentido moralmente relevante. Siguiendo el razonamiento, si una persona potencial no se convierte en una persona en acto, entonces no hay ni una persona real ni una futura que pueda ser dañada, lo que significa que no hay daño en absoluto.

Como consecuencia, los presuntos derechos de estos individuos (fetos y recién nacidos) a desarrollarse están

40 Giubilini, A., Minerva, F. “After-birth abortion: why should the baby live?”. *Journal of Medical Ethics* 39, (2013), 261–263.

La misma revista dedicó todo el número tanto a explicar por qué había decidido publicar el artículo como a reflejar opiniones a favor y en contra. Ver *Journal of Medical Ethics*, 39 (2013)

41 Proponen llamarlo así en lugar de “infanticidio” para enfatizar que el *status* moral del individuo asesinado (sic) es más comparable con el de un feto abortado que con el de un niño. No lo llaman eutanasia porque el ‘mejor interés’ del que muere no es necesariamente el criterio de elección primordial.

anulados por los intereses de las personas reales (padres, familia, sociedad). Así, los derechos e intereses de las personas reales implicadas deberían tener una consideración prevalente en la decisión de aborto o aborto después del nacimiento.

Si criterios tales como los costes (sociales, psicológicos, económicos) son razones suficientes para un aborto incluso en un feto sano, si el *status* moral de feto y recién nacido es el mismo y si ninguno de los dos tiene valor moral en virtud de ser personas potenciales, entonces la mismas razones que justifican el aborto deberían también justificar la muerte de una persona potencial cuando está en estadio de recién nacido.⁴²

Para ellos, aunque el aborto sigue siendo la mejor opción, a la gente se le tiene que dar la posibilidad de no estar forzados a hacer algo que no pueden permitirse.

- b. También a Verhagen⁴³, el aumento de los abortos y la disminución del número de eutanasias debido a la introducción del diagnóstico prenatal le lleva a cuestionarse la diferencia moral entre eutanasia y aborto. Incluso para algunos pacientes podría ser preferible la eutanasia neonatal que la terminación del embarazo en el segundo trimestre. El nivel de certeza del diagnóstico y el pronóstico tras el nacimiento es mayor que a las 20 semanas de gestación y se tiene más tiempo para discutir todas las opciones de tratamiento, incluidos los cuidados paliativos.

6. Situación en Francia

El Grupo de Trabajo para Temas Éticos en Perinatología de la Sociedad Francesa de Neonatología publicó en el año 2011 unas propuestas para la toma de decisiones al final de la vida debido a un cambio en el marco legal.⁴⁴ Serían los principios sobre los cua-

42 Giubilini y col. Op., cit, p. 263

43 Verhagen, A. A. “The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?”, op. cit., pag. 295

44 Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;

L. 2005-370 du 22 April 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <http://www.legifrance.gouv.fr>.

les los neonatólogos franceses basan sus decisiones.⁴⁵ Para este grupo de neonatólogos, obstetras y eticistas, aunque los padres deben implicarse en el proceso de toma de decisiones, cualquier decisión crucial para el paciente es responsabilidad individual del médico. El mejor interés del niño debe ser siempre la consideración central en estas decisiones y su dignidad debe preservarse siempre. Contrariamente a la eutanasia, que está moral y legalmente prohibida, retirar o no iniciar un tratamiento de soporte vital puede estar justificado cuando la intención sea cesar de oponerse, de manera irracional, al curso natural de la enfermedad.

7. Situación en Reino Unido

El Consejo Nuffield de Bioética fue establecido en 1991 para identificar, analizar e informar sobre las cuestiones éticas planteadas por los avances en la investigación médica y biológica.⁴⁶ El Consejo se creó en respuesta a las preocupaciones sobre la falta de un organismo nacional responsable de la evaluación de las implicaciones éticas de la evolución de la biomedicina y la biotecnología. Es un organismo independiente con sede en el Reino Unido (RU).

En 2007, publicaron un informe sobre los aspectos éticos de las decisiones en cuidados críticos en la medicina fetal y neonatal.⁴⁷

Los términos de referencia del proyecto son:

1. Identificar todos los aspectos que surgen de los avances recientes en la medicina neonatal y fetal relacionados con la prolongación de la vida
2. Examinar la investigación médica y científica en estos campos
3. Examinar las prácticas actuales en estos campos y sus resultados en el RU.
4. Considerar, particularmente, los argumentos acerca del *status* moral y legal de fetos y recién nacidos,

las bases éticas y legales de la retirada o no inicio del tratamiento de soporte vital, el proceso de toma de decisiones

5. A la luz de todo lo anterior, formular recomendaciones

El Grupo de Trabajo rechaza sin reservas la terminación activa de la vida neonatal incluso cuando esta vida es "intolerable". Su posición es que las decisiones de finalización de vida no son moralmente aceptables y que permitir su práctica erosionaría la confianza en los médicos y la neutralidad de su consejo.

Asimismo, están de acuerdo, de manera unánime, en no recomendar leyes que expresa y exclusivamente permitan terminar la vida de los bebés recién nacidos. Además, les es difícil concebir cómo podrían formularse leyes específicamente designadas para permitir la terminación activa de la vida del bebé recién nacido.

8. Situación en EEUU

- a. En los Estados Unidos, el tema de la eutanasia infantil surgió en 1982. El primer caso fue el de "Baby Doe", un recién nacido con síndrome de Down y atresia esofágica con fístula. Los padres se negaron a que le operaran y a que le proporcionaran alimentos y líquidos y el niño murió. En 1983, se suscitó un segundo caso, el de "Baby Jane Doe", que nació con espina bífida y no fue tratada quirúrgicamente. Estos dos casos promovieron la "Baby Doe" Reforma de la Ley de Abuso Infantil (Amendments to Child Abuse Prevention and Treatment Act/ Child Abuse Amendments of 1984/ CAPTA) que amplió la definición de abuso y negligencia infantil para incluir como tal la suspensión de tratamientos médicamente indicados en niños con discapacidades. Las "Reglas Doe" (Baby-Doe rules) entraron en vigor en 1985 y son revisadas periódicamente. La última edición del CAPTA tiene fecha de 2010⁴⁸.

45 Dageville, C., Bétrémieux, P., Gold, F., Simeoni, U., for the Working Group on Ethical Issues in Perinatology. "The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making". *Neonatology* 100, (2011), 206-214

46 www.nuffieldbioethics.com

47 Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. Nuffield Council on Bioethics 2007. www.nuffieldbioethics.com [Consulta 30/06/2015]

48 P.L. 111-320 The CAPTA Reauthorization Act of 2010, 12/10/10 www.acf.hhs.gov [Consulta el 30/06/2015]

Esta normativa legal estima que las decisiones que se tomen basándose en la futura calidad de vida de los niños no son válidas, por lo que se impone la denuncia de tales prácticas. Dichas normas rechazan de modo explícito las consideraciones de la calidad de vida en las decisiones de no tratamiento, permitiendo únicamente la limitación de tratamiento en tres circunstancias:

1. En caso de que el bebé esté en coma crónico e irreversible.
2. Cuando el tratamiento
 1. prolongue la agonía.
 2. no sea efectivo para mejorar o corregir todo lo que amenace la vida del bebé
 3. sea futil en términos de la supervivencia del bebé
3. Cuando el tratamiento podría ser virtualmente futil, en términos de supervivencia, y, por sí mismo, bajo dichas circunstancias, inhumano.

La ley incluye la obligatoriedad de denunciar las acciones contrarias a sus indicaciones. Por ello ha tenido muchos detractores en el país que alegan que el miedo a la acción legal ha podido llevar a un tratamiento excesivo (obstinación terapéutica) en algunos casos.

- b. En un trabajo que incluyó los bebés que murieron desde el 1 enero 1999 hasta el 31 de diciembre de 2008, varios neonatólogos y un bioético describen la práctica clínica en una UCIN de referencia regional en los Estados Unidos.⁴⁹ En este periodo, murieron 414 pacientes. De éstos, al 61.6% se le había retirado el tratamiento, al 20.8% se le había negado y el 17.6% recibieron reanimación cardiopulmonar. El porcentaje de muertes que siguieron a la retirada del tratamiento aumentó un 1% por año. Los autores afirman que el gran número de casos en los que se suspendió la atención médica

49 Weiner, J., Sharma, J, Lantos, J, Kilbride, H. "How Infants Die in the Neonatal Intensive Care Unit". *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 165, (2011), 630-634

sugería un reconocimiento de la futilidad médica y el deseo de proporcionar una muerte en paz.

- c. En un artículo publicado en *Seminars of Perinatology*, HC Jacobs⁵⁰ exploraba la aplicación del Texas Advance Directives Act en el ámbito pediátrico. El autor concluía que era sólo un modelo, "un atrevido e importante intento para encontrar una solución a la paradoja que hemos creado con nuestra propia ingenuidad y que demanda nuestra atención".⁵¹
- d. En febrero de 2014, el Colegio Americano de Pediatras (American College of Pediatricians- ACP) publicó en su web una declaración sobre la eutanasia neonatal y el protocolo de Gröningen.⁵² En ella, se comenta que la eutanasia de recién nacidos con defectos congénitos podría justificarse por una ideología que determinara el valor del individuo de acuerdo con su calidad de vida y la posibilidad de que pueda contribuir a la sociedad. Sale al paso de una propuesta de asignación de recursos denominado sistema de vida completa.⁵³ Según este sistema, los bebés recién nacidos serían los menos dignos de recibir los recursos médicos.

Sin embargo, para el ACP "el profesional médico debe utilizar sus habilidades para cuidar al paciente que necesita amor y compasión, instaurar tratamientos del dolor físico y emocional siempre desde el respeto, cuidado de la dignidad de la persona". Así, quitarle la vida a la persona no sería la solución. Menciona, asimismo los centros que ofrecen servicios de cuidados perinatales.

Finalmente afirma con rotundidad "La privación de la vida inocente nunca es un acto moral. La eutanasia neonatal no es éticamente permisible."⁵⁴

50 Jacobs, H. C. "The Texas Advance Directives Act—Is It a Good Model?" *Seminars of Perinatology* 33 (2009), 384-390

51 Jacobs, HC. Op.cit., p. 389

52 <http://www.acpeds.org/the-college-speaks/position-statements/life-issues/neonatal-euthanasia-2>

53 Persad, G., Wertheimer, A., Emanuel, E.J., Principles for allocation of scarce medical interventions, *The Lancet*, 373, (2009), 423-431

54 American College of Pediatricians, op., cit.

9. Situación en España

- a. El Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos llevó a cabo un estudio multicéntrico para conocer la frecuencia con la cual se tomaban, en nuestro país, decisiones de limitación de tratamiento de soporte vital en pacientes críticos y los criterios utilizados en esas decisiones.⁵⁵ Según los autores, por el número de hospitales participantes, correspondientes a diversas regiones españolas, y el elevado número de pacientes estudiados, era probable que, en buena medida, reflejara la práctica clínica habitual en España.

Se incluyeron los recién nacidos correspondientes a 15 unidades de neonatología fallecidos durante su estancia hospitalaria en el período 15 de enero de 1999 a 15 de enero de 2000. Se limitó el esfuerzo terapéutico en 171 de los 330 pacientes (51,8 %), de los que fallecieron 169 (98,8 %). Los 159 pacientes restantes (48,2 %) continuaron recibiendo todo el tratamiento indicado sin limitaciones, hasta su fallecimiento.

No hubo diferencias significativas entre el número de pacientes en los que no se inició tratamiento (24,2 %) y a los que se les retiró el soporte vital (27,6 %). En el grupo de pacientes en el que no se inició tratamiento (80), se observaron los siguientes modos de actuación: no reanimación en el 62,5 %, no se iniciaron nuevos tratamientos manteniendo las medidas de tratamiento en curso en el 38,7 %, no se iniciaron cuidados intensivos en el 35 %, y no se intervino quirúrgicamente al paciente en el 12,5 % de los casos. En los pacientes en los que se tomó la decisión de retirar el soporte vital (91), las medidas de soporte retiradas fueron: ventilación mecánica, 67 (67,6 %); fármacos vasoactivos, 56 (56,6 %); antibióticos, 23 (23,2 %); nutrición parenteral, 12 (12,1 %); nutrición enteral, 6 (6 %); diálisis, 5 (5 %);

⁵⁵ Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. "Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico." *Anales Españoles de Pediatría* 57, (2002), 547-53

líquidos, 4 (4 %). En aquellos casos en los que se retiró la asistencia respiratoria, los procedimientos de actuación observados fueron los siguientes: retirada directa del tubo endotraqueal, en 24 pacientes (32,4 %); disminución progresiva de la frecuencia del respirador hasta presión aérea positiva continua (CPAP) en 21 (28,4 %); paso directo a CPAP en 14 (18,9 %) y otros procedimientos diversos en 15 pacientes (20,2 %).

La evolución de los pacientes del grupo de LET al alta de la unidad, valorada por su médico responsable, fue la siguiente: 124 pacientes (72,5 %) fallecieron en relación con la decisión de LET; 45 pacientes (26,3 %) fallecieron sin relación con la decisión de LET y 2 pacientes (1,2 %) sobrevivieron con secuelas graves secundarias a su proceso de base.

Los criterios utilizados por los responsables de la decisión de LET fueron el mal pronóstico vital del paciente en 136 pacientes (79,5%); la mala calidad de vida en ese momento en 64 (37,4%); la previsión de una mala calidad de vida futura en 82 (48%) y los factores externos al paciente (entorno sociofamiliar desfavorable, consecuencias para la familia, coste de la asistencia, etc.) en 9 (5,3%). Se halló que se utilizó como criterio único la baja probabilidad de supervivencia del paciente en el 50,3% de los casos, las consideraciones sobre la calidad de vida actual y futura en el 17,6% y no hubo ningún caso en el que de forma exclusiva se mencionaran los factores externos al paciente.

Los autores concluyeron que los datos obtenidos se podían considerar, en cierta medida, similares a los observados en otros países. Asimismo, destacaron las frecuentes decisiones de LET en las unidades españolas (52%) y que estas decisiones se acompañaban en un elevado porcentaje de los casos del fallecimiento del paciente (98'8%).

- b. En el año 2008, Jiménez y Molina se plantean que "un protocolo aceptado por todas o la mayoría de las unidades de Neonatología en nuestro país, a través de nuestra Sección, redactado en base a la discusión de los aspectos ético-deontológicos por parte de sus miembros, con independencia

de la normativa legal, sería de gran utilidad para conseguir una uniformidad de actuación.⁵⁶

Según dicho protocolo, los miembros de la Sociedad Española de Neonatología aceptan una serie de principios en relación con el inicio o no de tratamiento o su supresión en situaciones conflictivas durante el periodo neonatal que se resumen en la tabla y que incluye un rechazo específico a la eutanasia. (Tabla 4)

de la limitación de los tratamientos, las bases del proceso de toma de decisiones que deben incluir la información adecuada, la relación de confianza y la deliberación entre padres y profesionales para tomar una decisión correcta e incluso los aspectos jurídicos de la limitación del tratamiento.

Sin embargo, no hay ninguna referencia a la eutanasia ni a actuaciones que podrían suponer el fin de-

Tabla 4. Protocolo AEP (2008)

<p>1. La Neonatología tiene como esencia la defensa y promoción de la salud de los neonatos aceptando el reconocimiento de la dignidad humana de todo recién nacido, sea cual sea su edad gestacional y su situación clínica.</p> <p>2. Las posibilidades terapéuticas actuales exigen una postura de responsabilidad por parte del equipo médico a la hora de aplicarlas, huyendo de los dos extremos: a) la conservación a ultranza de la vida y, b) la negación a aplicar un tratamiento por no querer asumir el riesgo de secuelas posteriores.</p> <p>3. Se considera moral y legítimo desde el punto de vista ético cuestionarse el inicio o el mantenimiento del tratamiento en los casos en los que la actuación médica sea desproporcionada en función de los resultados razonablemente esperados para el bien del paciente.</p> <p>4. Se consideran éticamente preferibles aquellos criterios que se basan en defender los mejores intereses del niño, en función de su calidad de vida futura (teniendo en cuenta especialmente la capacidad de vida cognitiva y la capacidad de comunicación). Mientras no se pruebe la pérdida de estas capacidades, hay que actuar en favor del niño con todos los medios disponibles.</p> <p>5. No se considera como sinónimo de vida infeliz cualquier grado de déficit.</p> <p>6. Para reducir la incertidumbre de un pronóstico utilizaremos dos tipos de criterios: un criterio estadístico y un criterio individualizado.</p> <p>7. En los casos dudosos, es preferible instaurar el tratamiento y demorar, por tanto, la toma de decisiones en cuanto a continuarlo o interrumpirlo.</p> <p>8. No se considera el riesgo de secuelas en la prematuridad como criterio suficiente para la abstención terapéutica.</p> <p>9. En ningún caso instauraremos tratamientos directamente encaminados a provocar la muerte (eutanasia).</p>

c. En las recomendaciones que el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología publicó en 2013⁵⁷, se revisan los aspectos éticos

liberado de la vida del neonato. De hecho, el objetivo que persiguen con esta publicación, según declaran, es “promover la incorporación de un modelo de CP (Cuidados Paliativos) de calidad a la práctica clínica habitual de todos los profesionales que atienden a RN gravemente enfermos o en proceso de morir.”⁵⁸

56 Jiménez González, R; Molina Morales, V. “Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación.” Protocolos AEP 2008. www.aeped.es/protocolos [Consulta 10/5/2015]

57 Tejedor Torres, J.C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jiménez, P., García Muñoz, F., Pérez Rodríguez, J. y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. “Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología.” *Anales de Pediatría (Barcelona)* 78, (2013), 190.e1-190.e14

d. En mayo de 2014, el Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría (AEP) publicaba un

58 Tejedor y cols, op.cit. p. 190.e3

comentario frente al debate abierto en Bélgica sobre la eutanasia en menores. Afirmaba que le parecía imprescindible:

- Continuar implantando unidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Mejorar la formación en Bioética de los pediatras.
- Fomentar el uso correcto del lenguaje y en concreto del término *eutanasia*, tanto por los medios de comunicación como por los propios profesionales para rechazar términos que sólo llevan a confusión. Por ejemplo, diferenciando eutanasia de “limitación del esfuerzo terapéutico”.

Asimismo, afirma que “es posible avanzar para mejorar la atención de los pacientes pediátricos que afrontan el final de la vida y sentar las bases para un futuro debate sobre la eutanasia”⁵⁹.

10. Conclusión

Dos principios se han ido afirmando como centrales en la toma de decisiones en los recién nacidos en situación crítica. Por un lado, el criterio estándar del “mejor interés” para el paciente y, por otra parte, la participación de los padres en la discusión de esas decisiones como sus representantes.

En la actualidad, la mayoría de las muertes en las UCIN son precedidas por decisiones de LET, que comprenden tanto la retirada como el no inicio de tratamientos de soporte vital. Una de los principales problemas sigue siendo establecer si la alimentación y la hidratación parenterales pueden considerarse o no como tales.

El criterio de santidad de vida es el menos utilizado habitualmente aunque es el que sigue justificando las posturas legales vigentes en casi todos los países. Esto es muy notable en EEUU donde siguen vigentes los Child Abuse Amendments.

El pronóstico vital y la evaluación de la calidad de vida del recién nacido, tanto actual como futura, son los criterios más utilizados para decidir la limitación del tra-

tamiento en un recién nacido gravemente enfermo. Sin embargo, tras la publicación del protocolo de Gröningen, el sufrimiento insoportable y el pronóstico sin esperanza son criterios alegados para justificar la terminación activa de la vida del neonato, incluso si su estado no es terminal.

A pesar de que el objetivo del protocolo, según sus autores, era aumentar la transparencia y facilitar la declaración de los casos de eutanasia para un mejor control legal, esto no se ha demostrado que haya sucedido.

Sin embargo, sí ha abierto las puertas a otras cuestiones éticas, como la equiparación moral del aborto del segundo trimestre con la eutanasia neonatal.

Se hace necesario progresar en la implementación de guías de cuidados paliativos en las UCIN con definiciones claras que permitan distinguir las decisiones de eutanasia de adecuados cuidados paliativos y que ayuden a definir los indicadores de calidad de la atención en el final de la vida en los pacientes en edad neonatal.

Referencias

- American College of Pediatricians. “Neonatal Euthanasia: The Groningen Protocol”. Febrero, 2014. <http://www.acped.org/the-college-speaks/position-statements/life-issues/neonatal-euthanasia-2>. [Consulta el 30/06/2015]
- Banco Mundial. “Tasa de mortalidad, neonatal. Indicadores de desarrollo.” www.worldbank.org. [Consulta el 25/06/2015]
- Callahan, D. “Are their babies different from ours? Dutch culture and the Groningen Protocol”. *Hastings Center Report* 38, (2008), 4-6
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Arabin, B. “Why the Groningen protocol should be rejected”. *Hastings Center Report* 36, (2006), 30-33
- Cuttini, M., Casotto, V., Kaminski, M., de Beaufort, I., Berbik, I, Hansen, G., Kolle´e, L., Kucinskas, A., Lenoir, S., Levin, A., Orzalesi, M., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., Saracci, R. and other members of the EURONIC Study Group. “Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff”. *Archives of Diseases of Children. Fetal and Neonatal Edition* 89, (2004), F19-F24

⁵⁹ Ver Noticias, mayo de 2014. www.aeped.es

- Cuttini, M., Kaminski, M., Saracci, R. et al. "The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care." *Paediatric Perinatal Epidemiology* 11, (1997), 461-74.
- Dageville, C., Bétrémieux, P., Gold, F., Simeoni, U., for the Working Group on Ethical Issues in Perinatology. "The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making". *Neonatology* 100, (2011), 206-214
- de Vries M.C., Verhagen, A.A. "A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 29-31
- Dutch Paediatric Association. "Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie" Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1992
- Field, M.J., Behrman, R.E. (editores). *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*, National Academies Press, Washington DC, 2003
- Giubilini, A., Minerva, F. "After-birth abortion: why should the baby live?" *Journal of Medical Ethics* 39, (2013), 261-263.
- Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. "Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico." *Anales Españoles de Pediatría* 57, (2002), 547-53
- Jacobs, H. C. "The Texas Advance Directives Act—Is It a Good Model?" *Seminars of Perinatology* 33 (2009), 384-390
- Jiménez González, R., Molina Morales, V. "Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación." *Protocolos AEP*, 2008. www.aeped.es/protocolos [consulta 10/5/2015]
- Jotkowitz, A., Glick, S., Gesundheit, B. "A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol)". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 23-26
- Kodish, E. "Paediatric ethics: a repudiation of the Groningen protocol". *Lancet* 371, (2008), 892-893
- Kon, A.A. "Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned". *Theoric and Medical Bioethics* 28, (2007), 453-463
- Kon, A.A. "We cannot accurately predict the extent of an infant's future suffering: the Groningen Protocol is too dangerous to support". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 27-29
- Lindemann, H., Verkerk, M. "Ending the life of a newborn: the Groningen Protocol". *Hastings Center Report* 38, (2008), 42-51
- Manninen, B.A. "A case for justified non-voluntary active euthanasia: Exploring the ethics of the Groningen Protocol". *Journal of Medical Ethics* 32, (2006), 643- 651
- Manninen, B. "Revisiting justified nonvoluntary euthanasia". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 33-35
- Nuffield Council on Bioethics . "Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues". 2007. www.nuffieldbioethics.com [Consulta el 30/06/2015]
- Persad, G., Wertheimer, A., Emanuel, E.J. "Principles for allocation of scarce medical interventions". *The Lancet* 373, (2009), 423-431
- Sauer, P.J.J and the members of the Working Group. "Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics)". *European Journal of Pediatrics* 160, (2001), 364-368
- Sgreccia, E. "La eutanasia en Holanda incluso para niños menores de doce años". Septiembre de 2004 http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pont-acd_life_doc_20040903_euthanasia-netherlands_sp.html [Consulta el 25/06/2015]
- Smith, S.W. "The killing of severely disabled newborns: the spectre behind the legalisation of physician-assisted suicide and euthanasia". *Medicine and Law* 24, (2005), 791-802

- Tejedor Torres, J.C., López de Heredia Goya, J., Herranz Rubia, N., Nicolás Jimenez, P., García Muñoz, F., Pérez Rodríguez, J. y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. "Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología." *Anales de Pediatría (Barcelona)* 78, (2013), 190.e1-190.e14
- Termination of life on request and Assistance with Suicide (Review Procedures) Act. Dutch Senate, session 26 691, no.137, April 2001. www.minbuza.nl [Consulta 30/06/15]
- Van der Heide, A., van der Maas, P.J., van der Wal, G. y cols. "Medical end-of-life decisions in neonates and infants in the Netherlands." *Lancet* 350, (1997), 251-5.
- Vanden Eijnden, S., Martinovici, D. "Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law". *Clinical Ethics*, 8, (2013), 75-84
- Verhagen, E; Sauer, P.J. "The Groningen protocol—Euthanasia in severely ill newborns." *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 959-962
- Verhagen, E., Sauer, P. "End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands". *Pediatrics* 116, (2005), 736-739
- Verhagen, A.A., Sol, J.J., Brouwer, O.F. y cols. "Deliberate termination of life in newborns in the Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004". *Nederland Tijdschr Geneeskde* 149, (2005), 183-188
- Verhagen, A. A. "The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?" *Journal of Medical Ethics*, 39, (2013), 293-5.
- Verhagen, A. A. E "Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol". *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 19 (2014), 296-299
- Weiner, J., Sharma, J, Lantos, J, Kilbride, H. "How Infants Die in the Neonatal Intensive Care Unit". *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 165, (2011), 630-634
- Woien, S. "Life, death, and harm: staying within the boundaries of nonmaleficence". *American Journal of Bioethics* 8, (2008), 31-32

