

The Groningen Protocol for newborn euthanasia; which way did the slippery slope tilt?

Verhagen AAE. J. Med Ethics 2013; 39: 293-295

El Protocolo de Groningen para la eutanasia neonatal: ¿Hacia dónde se inclina la pendiente resbaladiza?

Autor: Dr. A A Eduard Verhagen -
Departamento de Pediatría
Centro Médico Universitario de Groningen (Países Bajos)
Artículo traducido por el Grupo de Internacional de DMD

RESUMEN

En los Países Bajos, la eutanasia de recién nacidos se ha convertido en una opción legal y el Protocolo de Groningen permite identificar situaciones en las que puede ser apropiada. En los cinco años siguientes a su publicación, no se han confirmado las previsiones ni de que se tratara del primer paso en una pendiente resbaladiza, ni de que conllevara transparencia y control legal absoluto. En su lugar, hemos visto como el sistema sanitario ha cambiado desde que la política de detección prenatal se convirtiera en una parte de la atención prenatal, lo que ha tenido como resultado un aumento de las interrupciones del embarazo y una disminución de los casos de eutanasia.

Introducción

Es ampliamente conocido que los Países Bajos fueron el primer país en el mundo en legalizar la eutanasia para adultos, basada en la petición voluntaria expresada por el paciente (autonomía) y la valoración médica de su pronóstico desesperado y de su sufrimiento insoportable. Menos sabido, incluso por los holandeses, es que también es legal la eutanasia en recién nacidos en casos de deficiencias muy severas y en circunstancias específicas. Aunque todavía no se haya producido ningún cambio en el cuerpo mismo de la ley, la jurisprudencia es suficiente como para tener una confianza razonable en la situación neerlandesa en este ámbito.¹ Una de las razones por las que se han producido avances legales ha sido la convicción de que el control por la fiscalía podía y debía servir como medida de control de la práctica médica. La práctica médica, a su vez, ha sido moldeada en parte por la creencia profundamente arraigada entre los médicos holandeses y el público en general de que en los recién nacidos y los bebés enfermos no siempre se deben utilizar todas las opciones de tratamiento.²⁻⁴ En otras palabras, se debería permitir a algunos niños morir, cuando sus perspectivas de vida son muy desesperadas por ejemplo. Incluso en el caso de los recién nacidos, la eutanasia se puede autorizar en tales situaciones.

En este artículo, se describe la evolución gradual de este concepto en la última década, con especial énfasis en el desarrollo de la eutanasia en recién nacidos. Esta descripción puede ser de particular relevancia tras los debates internacionales y el alboroto creado en los medios en relación con una reciente publicación sobre el *aborto post natal*.⁵ Los autores de ese documento argumentaban que si el aborto se debe permitir bajo petición de los padres y en determinadas circunstancias, entonces el infanticidio debería serlo también en circunstancias similares. Dado que el aborto y la eutanasia del recién nacido en determinadas (estrictas) circunstancias no han sido legalizados en ninguna otra sociedad, la experiencia holandesa debería ser útil y contribuir al debate.

Palabras sencillas o descripciones como: suspensión de tratamiento de soporte vital, cuidados paliativos, medidas de terminación de la vida, terminación activa de la vida, infanticidio o neonaticidio, aborto post parto y eutanasia neonatal, son usadas a menudo indiferentemente aunque tienen significados muy diferentes para profesionales de la medicina, pacientes, familiares y otros. Estos significados diferentes pueden llevar a confusiones involuntarias entre los profesionales de la salud, en los medios, en el debate internacional, y pueden tener consecuencias potencialmente dañinas. Los médicos confían en las palabras, por lo que es muy importante el uso coherente de una terminología bien definida en asuntos tan complejos como las decisiones médicas sobre el final de la vida de los recién nacidos gravemente enfermos.

En este artículo, las decisiones al final de la vida (EoL) son decisiones médicas cuyo efecto o probable efecto será causar o acelerar la muerte. Incluyen la decisión de no instaurar o de suspender tratamientos de soporte vital, la decisión de administrar medicamentos que puedan acortar la vida para aliviar el sufrimiento y el dolor, y la decisión de poner fin deliberadamente a la vida de recién nacidos fisiológicamente estables, que de otro modo no habrían muerto, con medicamentos letales. En el último caso, se utiliza la expresión “eutanasia neonatal”.

Decisiones al final de la vida en recién nacidos: la situación antes de 2005

La toma de decisiones al final de la vida en caso de recién nacidos ha sido objeto de estudios bastante intensos durante los últimos 10-15 años en los Países Bajos. Dos encuestas a nivel nacional, en 1995 y en 2001, mostraron que la mayoría (65%) de los bebés menores de 12 meses murieron debido a que no se instauraron o se suspendieron los tratamientos de soporte vital.⁶⁻⁷ La decisión de hacerlo se tomó en caso de bebés con una enfermedad incurable y cuyo fallecimiento era inevitable en el 60% de los casos. En el grupo restante de pacientes, la decisión fue tomada por razones de calidad de vida y concernía a enfermos que podrían haber vivido si este tratamiento no se hubiese suspendido. Estos estudios demostraron también que en el 1% de todos los casos, la medicación se administró con la explícita intención de acelerar la muerte. En base a estos datos, se estimó en 15 o 20 los casos de terminación deliberada de la vida cada año. En aquel entonces, no había mucha información disponible sobre esos bebés, excepto que no tenían ningún tratamiento de soporte vital que pudiese ser suspendido. A pesar de la obligación legal para los médicos de informar sobre esos casos, y el reconocimiento en dos procesos judiciales de que dar medicamentos para acelerar la muerte era, a veces, la manera más humana de proceder, se reportaron y revisaron sólo tres casos de eutanasia neonatal entre los años 1997-2005.⁸ Al analizar

estos casos retrospectivamente, encontramos que todos los bebés padecían complicadas malformaciones congénitas imposible de operar (principalmente espina bífida), combinadas con otras complicaciones y/o anomalías cromosómicas.

Con sólo el 15% al 20% de los casos estimados registrados, parece razonable concluir que la práctica de la eutanasia neonatal existía antes de 2005, pero que no era en absoluto transparente.

El protocolo de Groningen para la eutanasia de recién nacidos

Nuestro grupo ha definido criterios para identificar situaciones en las que la eutanasia de recién nacidos puede ser apropiada y ha publicado el protocolo para conseguir este fin en el *New England Journal of Medicine* en 2005.⁹ Este protocolo, conocido como “El Protocolo de Groningen para la eutanasia de recién nacidos” (GP), expone cinco criterios principales que hacen permisible la eutanasia: (1) el diagnóstico y el pronóstico deben ser confirmados; (2) debe existir sufrimiento insoportable y sin remedio; (3) debe haber confirmación mediante segunda opinión de un médico independiente. (4) ambos padres deben dar su consentimiento informado; (5) el procedimiento debe llevarse a cabo de forma cuidadosa y acorde con los estándares médicos

Lo que nos impulsó a realizar el protocolo, en su momento, fue el terrible dilema consistente en decidir cuál sería la mejor intervención en el caso de una bebé aquejada de la forma más severa de una enfermedad letal de la piel llamada epidermolisis bullosa.¹⁰⁻¹¹ La enfermedad causaba un dolor y un sufrimiento extremadamente intensos. Los padres solicitaron la eutanasia y los médicos estuvimos de acuerdo con que el sufrimiento era intolerable y por lo tanto la solicitud comprensible. No obstante, la amenaza de ser perseguidos legalmente por homicidio o asesinato nos llevó a rechazar la solicitud de los padres. Derivamos la paciente a su pediatra. Cuando nos fue notificada la manera en que había muerto tres meses después, decidimos elaborar un protocolo que nos ayudase en casos futuros a elegir la eutanasia cuando fuese adecuada. Además queríamos que el protocolo ayudara a regular la práctica de la eutanasia en recién nacidos y a hacerla más transparente. Su publicación generó inmediatamente una controversia internacional¹²⁻¹⁶ y obligó a los médicos a analizar las diferencias entre, de una parte, los criterios de cuidados paliativos comúnmente existentes en muchos países, tales como detener o retirar el tratamiento de soporte vital o administrar altas dosis de narcóticos para paliar el sufrimiento y, de otra, el criterio holandés, consistente en suministrar de hecho un medicamento letal para terminar la vida.

Uno de los argumentos principales contra el GP fue “la pendiente resbaladiza”: el GP sería un primer paso hacia abajo en una pendiente resbaladiza, y llevaría a un importante aumento del uso de la eutanasia en recién nacidos (erosión de las normas). Se argumentó, además, que terminar la vida de un bebé es una violación de la obligación del médico de preservar la vida y que permitir a los médicos hacerlo tendría un impacto negativo sobre la manera en que la profesión médica es percibida.¹⁷⁻¹⁸ Los que apoyaron el GP argumentaron que el protocolo permitía que los médicos rindiesen cuenta abiertamente de sus decisiones ante la sociedad. La transparencia del proceso de reflexión y de decisión requerida por el GP serviría de mecanismo para fortalecer la confianza del paciente en su médico.¹² La legalización es una forma eficaz de regular la práctica de terminación de la vida y hacerla más transparente.¹

La mayoría de la gente convendrá que es muy difícil comprobar la veracidad de los argumentos a favor o en contra. Una cuestión importante, no obstante, y una que creímos que podría ser fácil de responder es: ¿alguna de las dos predicciones se ha hecho realidad? ¿La eutanasia de recién nacidos ha aumentado o disminuido después de la implementación del GP? ¿Ha habido notificaciones de casos? Para responder a estas preguntas hemos analizado los datos de dos estudios sobre el fallecimiento de recién nacidos en unidades de cuidados intensivos en Holanda (NICUs) llevados a cabo después de la publicación del GP y revisamos todos los casos registrados de eutanasia entre 2001 y 2010.

La situación después de 2005: ¿Hacia dónde se inclina la pendiente resbaladiza?

La paralización y/o la suspensión de tratamiento de soporte vital era lo que provocaba la muerte en el 95% de los casos de pacientes que murieron en NICUs.¹⁹⁻²⁰ En el 60% de los casos se trataba de bebés inestables cuya muerte era inevitable mientras que en el 40% restante se trataba de recién nacidos cuya situación era estable pero se tuvo en cuenta su calidad de vida. El caso de un recién nacido con osteogénesis imperfecta tipo 2 fue clasificado como eutanasia neonatal.¹⁹ El médico que le atendía aumentó intencionadamente la medicación de morfina hasta que se produjo la muerte, después de haberse hecho evidente que el sufrimiento intolerable del paciente no podía evitarse de otra manera. Se emitió un certificado de declaración de muerte natural del niño. El equipo médico revisó el caso varias semanas después de la muerte del bebé y concluyó que, retrospectivamente, su práctica podía ser descrita más adecuadamente como terminación deliberada de la vida. El caso no fue notificado a las autoridades.

La revisión de los casos de eutanasia notificados reveló que, después del GP, el número de eutanasias se redujo de 15 a 2 casos en un período de 5 años.²¹⁻²³ Los dos casos eran bebés con epidermolysis bullosa letal. La eutanasia en casos de espina bífida se redujo de 15 a 0 casos. Intentamos descubrir cuál era la causa. Desde 2007, la ecografía a las 20 semanas de embarazo se ofreció a todas las embarazadas sin coste adicional. Hasta entonces, sólo había estado disponible para mujeres de más de 35 años y/o bajo estricta indicación médica. Los informes publicados por el Registro de malformaciones congénitas y por el Registro nacional de terminación del embarazo (TOP) indicaron un aumento considerable de TOP antes de la vigésimo cuarta semana en fetos con espina bífida después de 2007, en comparación con los 5 años anteriores.²⁴ Estos resultados llevaron a la conclusión de que una transformación del sistema de sanidad (la política de detección prenatal pasó a formar parte de los cuidados generales durante el embarazo) dio lugar a un aumento de los abortos y a una menor incidencia de las eutanasias. Parece correcto concluir que los efectos del GP fueron totalmente diferentes de las predicciones, tanto de los que apoyaron el GP como de los que lo criticaron.

¿Se notifican todos los casos?

El porcentaje aparentemente muy bajo de notificaciones puede perfectamente explicarse por el desarrollo del examen médico prenatal antes señalado. Sin embargo, no puede excluirse la

posibilidad de que los médicos dudasen todavía en notificar los casos después del fallecimiento del paciente mediante eutanasia. La notificación de casos se ha vuelto más fácil gracias a que se ha definido la práctica correcta, y porque la situación legal del médico se ha clarificado notablemente con el GP. Además el gobierno ha levantado el principal obstáculo para notificar una eutanasia al modificar el procedimiento: la notificación inicial se debe realizar ante un comité multidisciplinar de expertos (formado por expertos en ética, médicos y juristas) en vez de ante la fiscalía. Este comité está funcionando desde 2007.

Una de las posibles razones del reducido porcentaje de notificaciones podría ser que distintos médicos todavía definen la eutanasia neonatal de forma diferente. El uso de medicación paralizadora al final de la vida de un recién nacido en la NICU, como se describe en dos estudios recientes²⁵⁻²⁶ puede servir de ejemplo. Algunos médicos holandeses administran este tipo de medicación, que es similar a la utilizada en la eutanasia, a petición de los padres para parar los jadeos del bebé agonizante. Estos médicos consideran que su actuación no es eutanasia, sino gestión de síntomas, lo que forma parte de los cuidados paliativos. Estos casos nunca son llevados ante el comité de expertos. La profesión médica no ha alcanzado todavía un consenso en este tema tan delicado, pero probablemente se consiga después de la publicación de un informe sobre esta cuestión por la Asociación Médica Holandesa en 2013. Se espera que el informe contribuya a aumentar aún más la transparencia de la práctica médica y la eficacia del control legal.

¿Se puede preferir la eutanasia a otras intervenciones para poner fin a la vida?

El aumento del número de abortos y la disminución del de eutanasias después de la introducción del control prenatal plantea la interesante cuestión de la diferencia moral entre eutanasia y aborto. Se puede argumentar que para algunos pacientes, la eutanasia neonatal podría ser preferible a la interrupción del embarazo en el segundo trimestre. El nivel de fiabilidad del diagnóstico y del pronóstico, por ejemplo, en bebés con malformaciones congénitas, a menudo es mucho menor a las 20 semanas de embarazo que después del nacimiento. Después del nacimiento, el equipo médico y los padres tendrán mucho más tiempo para planificar los procedimientos necesarios para aumentar la calidad del diagnóstico y el pronóstico. Se dispondrá de más tiempo (y más posibilidad de consultas con médicos expertos) para discutir con los padres sobre todas las opciones de tratamiento, incluida la opción de cuidados paliativos. Si todas las partes interesadas concluyen que el pronóstico es muy sombrío, que los bebés padecen un sufrimiento constante e insoportable, y los padres solicitan la eutanasia, ¿por qué no se debería permitir la eutanasia como una alternativa a la interrupción del embarazo en el segundo trimestre? Además, puede plantearse la cuestión de ¿cuál es la diferencia moral entre la eutanasia y la suspensión de la alimentación e hidratación? Esta pregunta ha cobrado importancia después de la publicación del estudio realizado por Diekema *et al.*²⁷ y el Comité de Bioética de la Academia Estadounidense de Pediatría (AAP).²⁷ Después de revisar los problemas médicos, éticos y legales relevantes referentes a la suspensión de la hidratación y alimentación artificiales en niños, concluyen que la suspensión de los mismos es éticamente aceptable en situaciones limitadas. La práctica de suspensión de la alimentación y la hidratación es otro ejemplo de un enfoque de cuidados paliativos que podría necesitar un

replanteamiento. Me gustaría argumentar que para algunos pacientes y/o padres, la eutanasia neonatal podría ser preferible a la suspensión de la alimentación y la hidratación. Especialmente en la situación, aunque rara, en que cada hora de cada día de vida sea una carga intolerable para el bebé y sus padres. El desenlace de este tipo de situaciones es claro: el bebé morirá pronto. Si los padres desean acortarlo y organizar la muerte de sus hijos de manera más cercana a cómo la han imaginado, ¿no debería estar disponible la eutanasia para ellos?

Conclusiones

En los Países Bajos, la eutanasia de recién nacidos se ha convertido en una opción legal y el Protocolo de Groningen permite identificar situaciones en las que puede ser apropiada. En los cinco años siguientes a su publicación, no se han confirmado las previsiones ni de que se tratara del primer paso en una pendiente resbaladiza, ni de que conllevara transparencia y control legal absoluto. En su lugar, hemos visto como el sistema sanitario ha cambiado desde que la política de detección prenatal se convirtiera en una parte de la atención prenatal, lo que ha tenido como resultado un aumento de las interrupciones del embarazo y una disminución de los casos de eutanasia.

Conflicto de intereses Ninguno.

Procedencia y revisión por los pares: revisión externa.

Referencias

- 1 Griffiths J, Weyers H, Adams M. *Termination of life in neonatology*. Eutanasia and Law in Europe. Oxford y Portland, Oregon: Hart Publishing, 2008: 217-55.
 - 2 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Doen of laten Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie (¿Tratar o no tratar? Límites de los tratamientos de soporte vital en neonatología)*. Utrecht: Den Daas, 1992.
 - 3 KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeeindigend handelen. *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghem, 1997.
 - 4 Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. *Toetsing als spiegel van de medische praktijk (La evaluación como espejo de la práctica médica)*. Rijswijk: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 1997,
 - 5 Giubilini A, Minerva F. After-birth abortion: why should the baby live? *J Med Ethics* 2013;39:261-3.
 - 6 van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, et al. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet* 1997;350(9073):251-5.
-

- 7 Vrakking AM, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, *et al.* Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. 1995-2001. *Lancet* 2005;365(9467):1329-31.
- 8 Verhagen AA, Sol JJ, Brouwer OF *et al.* Active levensbeeindiging bij pasgeborenen en Nederland; analizar van alle 22 meldingen uit 1997 / '04. (Terminación deliberada de la vida en recién nacidos en los Países Bajos; revisión de los 22 casos reportados entre 1997 y 2004). *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149(4):183-8.
- 9 Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol – euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005;352(10):959-62.
- 10 Crouch G. A crusade born of a suffering infant's cry. *New York Times* 19 de marzo de 2005; Sección A: 4.
- 11 Yuen WY, Duipmans K, Molenbuur B, *et al.* Long-term follow-up of patients with Herlitz-type junctional epidermolysis bullosa. *Br J Dermatol* 2012;167(2):374-82.
- 12 Lindemann H, Verkerk M. Endinf the life of a newborn: the Groningen Protocol. *The Hastings Center report*. 2008;38(1)42-51.
- 13 Chervenak FA, McCullough LB, Arabin B. Why the Groningen Protocol should be rejected. *The Hastings Center report* 2006;36(5):30-3.
- 14 Kon AA. Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth* 2007;28(5):453-63.
- 15 Jotkowitz A, Glick S, Gesundheit B. A case against justified non-voluntary active euthanasie (the Groningen Protocol) . *Am J Bioeth* 2008; 8 (11): 23-6.
- 16 de Vries MC, Verhagen AA A case against something that is not the case: the Groningen Protocol and the moral principle of non-maleficence. *Am J Bioeth* 2008;8(11):29-31.
- 17 Consejo Nuffield de Bioética. *Decision making: ethical issues*. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine. London: Nuffield Council on Bioethics, 2006.
- 18 Costeloe K. Eutanasia en neonatos. *BMJ* 2007;334(7600):912-13.
- 19 Verhagen AA, Dogcheidt JH, Engets B, *et al.* End.of.life decisions in Dutch neonatal intensive care units. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009;163(10):895-901.
- 20 Verhagen AA, Janvier A, Leuthner SR, *et al.* Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and the Netherlands. *J Pediatr* 2010;156(1):33-7.
- 21 Comitee Late Termination of Pregnancy and Termination of Life in Newborns (Commissie Late Zwangerschapsafbreking en levensbeeindiging bij pasgeborenen). Annual report 2009-10 (Jaawerslag 2009-10), 2010. <http://www.lzalp.nl/documentatie/> (consultado el 21 de enero del 2013).
- 22 Comitee Late Termination of Pregnancy and Termination of Life in Newborns (Commissie Late Zwangerschapsafbreking en levensbeeindiging bij pasgeborenen). Annual report 2008 (Jaarverslag 2008). 2010. 2008. <http://www.lzalp.nl/documentatie/> (consultado el 21 de enero de 2013).
-

23 Comitee Late Termination of Pregnancy and Termination of Life in Newborns (Commissie Late Zwangerschapsafbreking en levensbeeindiging bij pasgeborenen). Annual report 2007 (Jaarverslag 2007). 2007. <http://www.lzalp.nl/documentatie/> (consultado el 21 de enero de 2013).

24 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.

25 Verhagen AA, Dorscheidt JH, Engels B *et al.* Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICU's. *Arch Dis Child* 2009;94:F434-8.

26 Janvier A, Meadow W, Leuthner SR, *et al.* ¿Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates. *J Pediatr* 2011;159 (2):206-10.

27 Diekema DS, Botkin JR. Clinical report- forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009;124(2):813-22.
